Enquête foyers 1998

Résultats généraux, évolution des populations 93-98 et analyses spécifiques

DTN Vie Sociale

Conseil médical et Connaissance des Handicaps

APFInformatique

Décembre 1999

SOMMAIRE

-Introduction

I/ Etudes thématiques

- Évolution des populations accueillies dans les foyers APF (93→98)

-Résidants des foyers à double tarification , résidants des foyers à tarification aide sociale

-Personnes handicapées vieillissantes dans les foyers de vie APF

-Les résidants sous tutelle

-Personnes atteintes de SEP
-Les traumatisés crâniens dans les foyers de vie APF

II/ Résultats détaillés

-Foyers de vie-FDT-MAS 1993-1998

-Les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés

- Les APEA

Introduction

Après l'enquête sur les résidants des foyers en 1993 et l'exploitation secondaire qui en a suivi, le secteur HVS a mis en place en 1997 un groupe de travail pour revoir le questionnaire en vue de l'informatisation du recueil des données .
Depuis 1998, les foyers de vie, les APEA et les foyers d'hébergements se sont dotés du logiciel FIESTA adapté au secteur.

Quels sont les apports du dernier recueil des données.

1) **La grande majorité des informations recueillies en 1993 , portant sur les foyers de vie, peuvent être comparées aux données 1998. Pour la première fois, on peut tenter de quantifier sur le plan national l'évolution de la population des résidants.**
Jusqu'ici les professionnels des établissements font part de l'alourdissement des handicaps sans qu'on puisse toujours quantifier ce fait avéré.

Il semble important de noter la difficulté technique qu'il y a à comparer les 2 enquêtes 93 et 98 pour un certain de nombre raisons.

a) Même si la comparaison ne concerne que les seuls foyers de vie on constate qu'ils sont plus nombreux en 98 qu'en 93. En effet quelques foyers n'ayant pas participé à la première enquête ont répondu présents à la seconde, à cela il faut ajouter quelques créations d'établissements[1].

b) Ce mode de comparaison masque les différences entre les résidants arrivant dans les foyers et ceux qui étaient là avant 1993.

c) On ne peut pas affirmer avec des tests statistiques que les différences constatées sont oui ou non significatives.

d) Quelques reformulations de questions empêchent parfois certaines comparaisons

Ces quelques remarques souvent inhérentes aux comparaisons d'enquêtes doivent tempérer l'utilisation des données du chapitre évolution.

Le chapitre évolution confirme un alourdissement des handicaps à travers les items qui mesurent la dépendance et le besoin d'aide humaine, mais également à travers les déficiences motrices et les déficiences associées.
Ceci a pour conséquence un déplacement des besoins entre autres vers les soins et le besoin en auxiliaires de vie.

L'ampleur de l'alourdissement des handicaps est probablement sous-estimée quand on sait
que beaucoup de résidants admis en accueil de jour et réputés moins dépendants que le résidant en accueil « classique » n'ont pas pu être distingués et étudiés à part.

2) **On a une idée - qui reste à confirmer - des résidants qui quittent les foyers de vie.**

Le besoin de connaître les caractéristiques des résidants qui quittent les foyers a été exprimé en 1998. On a un échantillon de 95 personnes qui sont parties des 34 foyers de vie entre 1993 et 1998 (il faudrait multiplier ce chiffre probablement par 4 ou 5).
Sans préjuger de la représentativité de cet échantillon (une enquête complémentaire doit le confirmer ou l'infirmer), on constate que presque 1 « sortant » sur 2 est une personne décédée.
Les autres repartent souvent dans un autre foyer de vie pour rapprochement géographique avec la famille ou les proches . On note quelques retours à domicile, assez rares tout de même.

3) Les différences constatées en 93 sur les catégories de foyer (FDT , foyers à simple tarifications), les âges des résidants , ou encore sur les résidants sous tutelle ou pas sont confirmées en 98. (cf les résumés des 2 documents).

4) La nécessité de connaître les caractéristiques et les besoins de populations spécifiques explique les chapitres consacrés aux SEP et aux traumatisés crâniens.

[1] Au total il y a un écart de 8 établissement entre les 2 enquêtes.

5) l'ampleur du vieillissement de la population des résidants se lit à travers quelques chiffres du chapitre concerné. En 1993 on n'avait pas pu distinguer les plus de 60 ans pour en faire une classe d'âge à part entière compte tenu d'un effectif trop faible. En 1998, ils représentent près de 14% de la population des résidants des foyers de vie.

Tout en revendiquant l'entière responsabilité de ce travail , nous tenons à remercier ici Melle Karima AKROUR qui a réalisé, en tant que stagiaire statisticien (DESS de Stattistiques , Université de Versailles-CNAM) l'ensemble des traitements et rédigé sous notre direction, le présent document.

Enfin ce travail étant d'abord le fruit de la collaboration de toutes les équipes des établissements du secteur HVS , nous espérons qu'il contribuera à une meilleure connaissance des situations de handicaps des résidants et indirectement à une meilleure prise en charge.

Papa Abdou
Chargé d'études

Evolution des populations accueillies dans les foyers* APF entre 1993 et 1998

* Foyers de vie, FDT et MAS . Ce sont ces structures qui ont participé à l'enquête 93 et qui permettent la comparaison avec les données FIESTA HVS 1998.

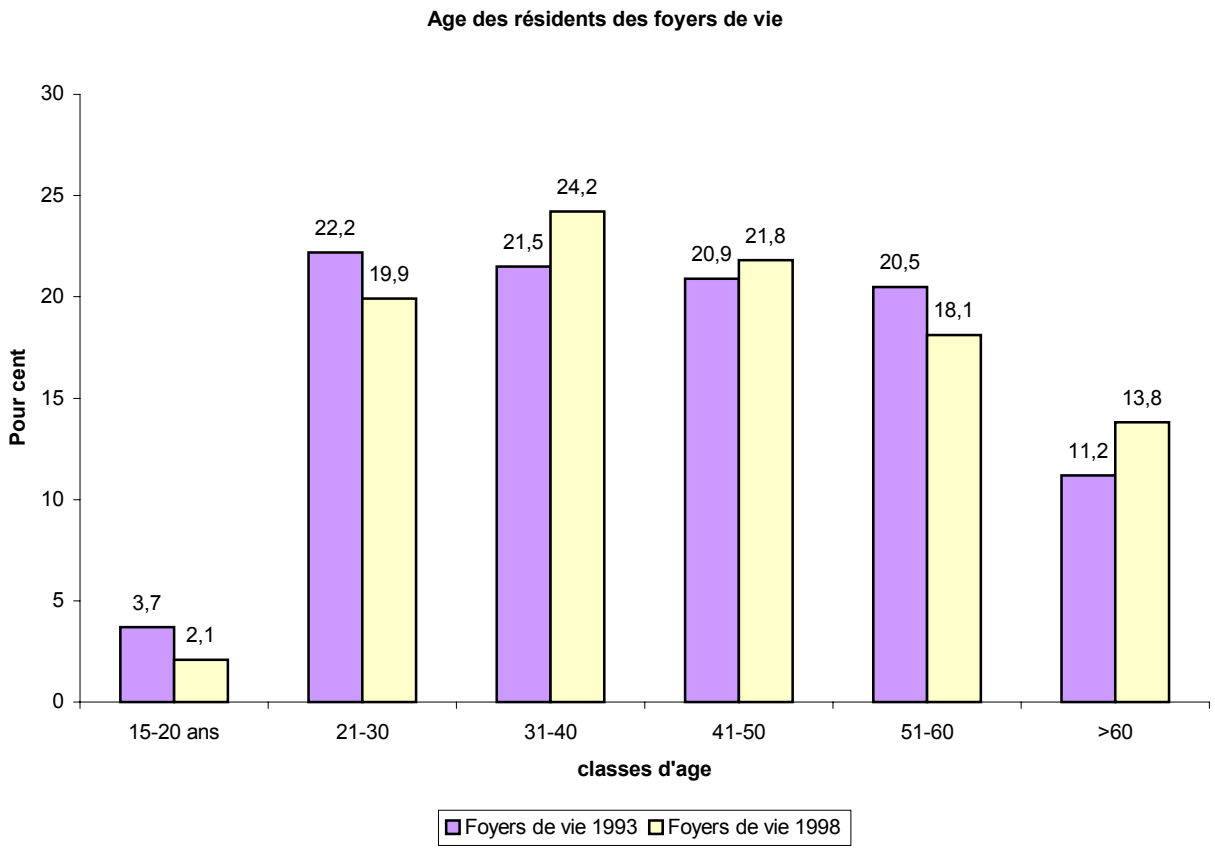
Cette partie sera consacrée à la comparaison des enquêtes 1993 et 1998. Quelques précautions de lecture ont été prises dans l'introduction . C'est avec ces préalables qu'une lecture des évolutions prend tout son sens.

I SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE:

-La **répartition hommes-femmes** est sensiblement la même pour les deux enquêtes. En effet,on compte 52,5% d'hommes (donc 47,5% de femmes) en 1993 et 53,5% en 1998 (donc 46,5% de femmes).
Ceci est également le cas pour les **situations familiales** (par ex,78,8% des résidents de l'enquête 1993 sont célibataires contre 80,1% en 1998) et pour les personnes qui **vivent en couple au foyer** (4,5% pour les deux enquêtes).

-Les résidents sous protection juridique,quel que soit le statut –tutelle,tutelle aux prestations ou curatelle, sont plus nombreux au sein de la population de l'enquête 1998 (Par exemple, 25,6% contre 19,3% en 1993 pour les résidents sous tutelle).

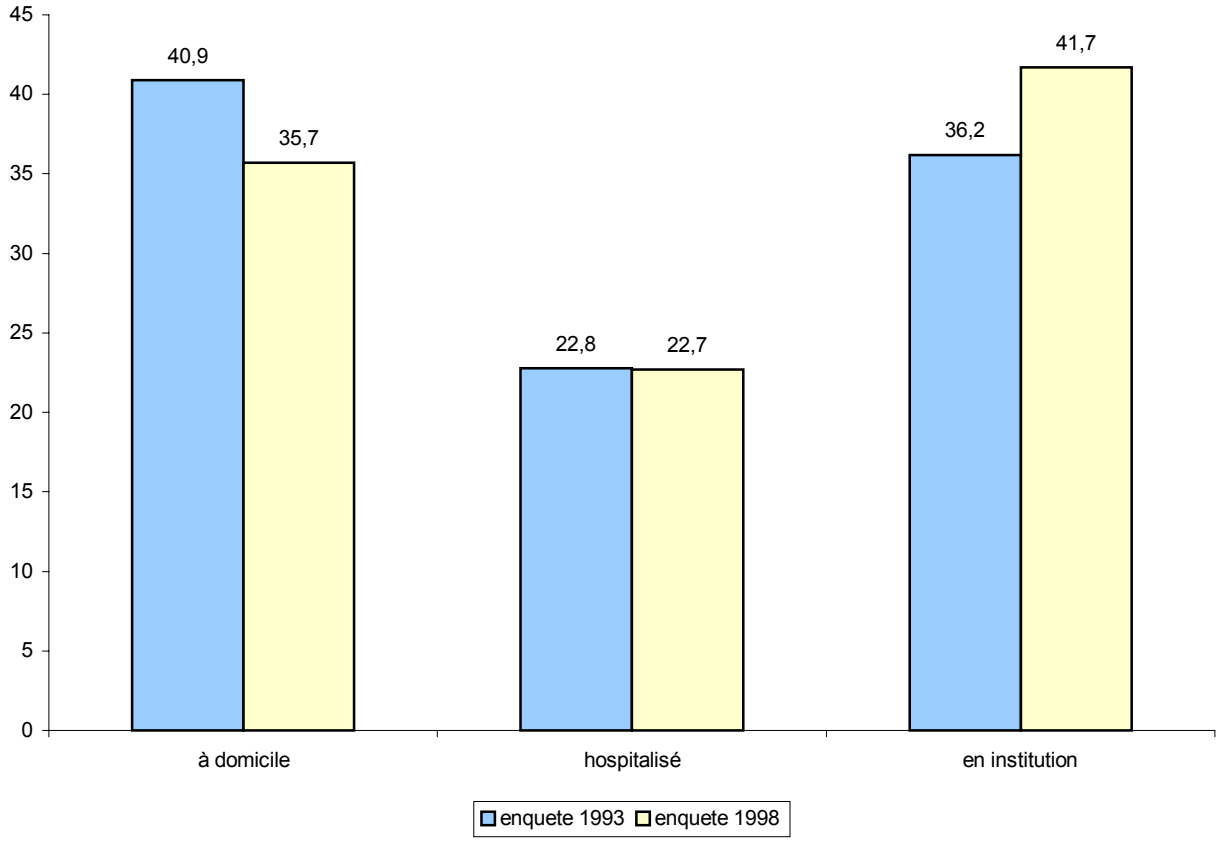
-On note un vieillissement de la population ;que l'on prenne la part des plus de 50 ans ou ceux de 60 ans, l'augmentation relative entre 1993 et 1998 est sensible.



II ADMISSION AU FOYER-ORIGINE DU RÉSIDENT

a) origine du résident

Les résidents viennent de plus en plus du milieu institutionnel, particulièrement IEM,autres foyers de vie et de moins en moins du domicile.La part de ceux qui viennent du milieu sanitaire reste stable (un peu plus d'1 résident sur 5).



b) origine géographique des résidents

On remarque que les résidents viennent de plus en plus du département oú est situé le foyer,ce qui est une traduction concrète de la décentralisation. Si on compare les résidents admis avant 1993 et ceux admis après l'écart est de 8% environ.

c) qui a fait la demande d'admission ?

Les résidents de l'enquête 1993 sont plus nombreux à avoir fait personnellement leur demande d'admission au foyer.

Étudions à présent les besoins et les attentes des résidents pour les deux enquêtes.

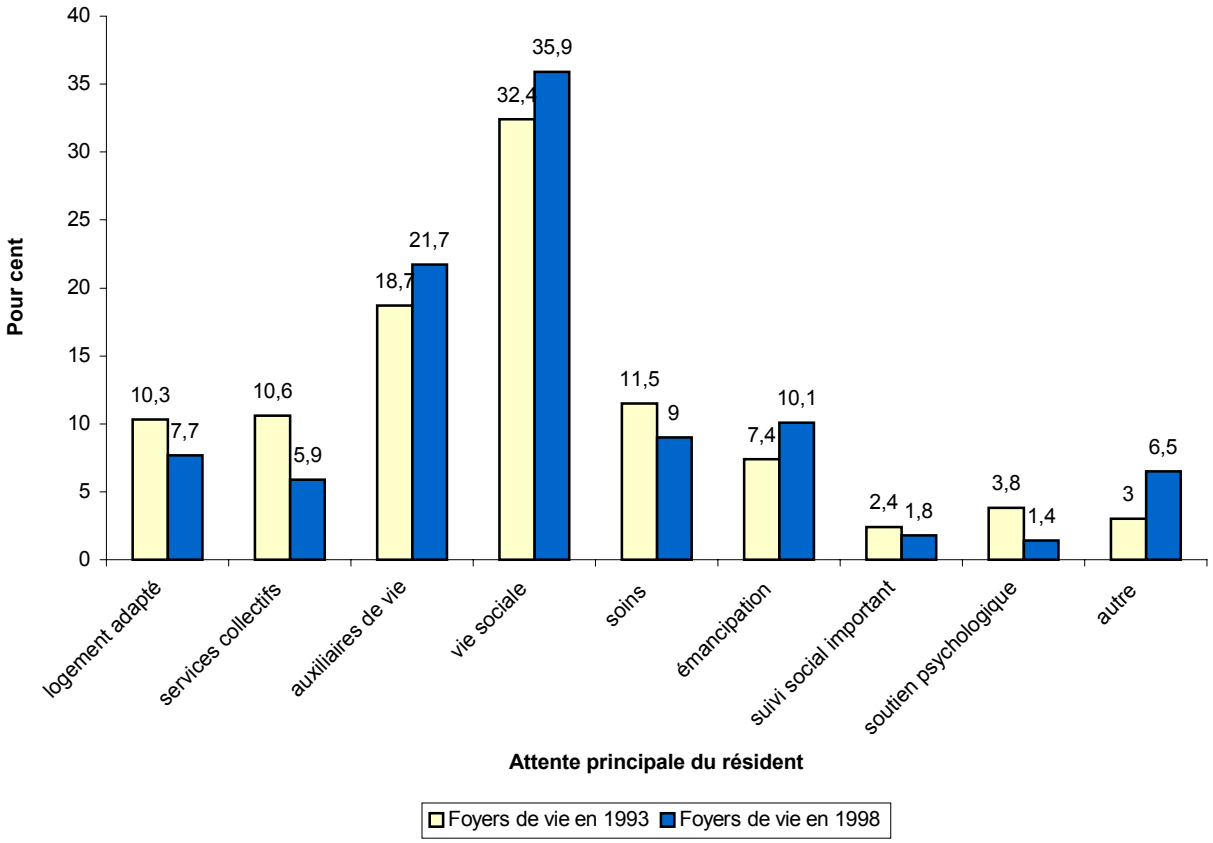
d) des besoins et des attentes qui augmentent

On constate de plus en plus de résidents qui s'expriment (selon les équipes) pour les besoins ou attentes suivants :

∗**logement adapté**(70,7% contre 67,6%)
∗**services collectifs** (59,4% contre 57,5%)
∗**auxiliaires de vie**(67,9% contre 61,7%)
∗**vie sociale**(72,3% contre 60,3%)
∗**soins**(43,4% contre 39,3%)
∗**suivi social important** (15,1% contre 10,4%)

-On observe autant de résidents pour les deux enquêtes qui se prononcent pour le besoin **d'émancipation** (25,1% en 1993 contre 26,1% en 1998) ainsi que pour le besoin de **soutien psychologique** (10,8% contre 9,8%).

-Le graphique ci-dessous illustre la répartition des attentes principales des résidents pour les deux enquêtes 1993 et 1998.

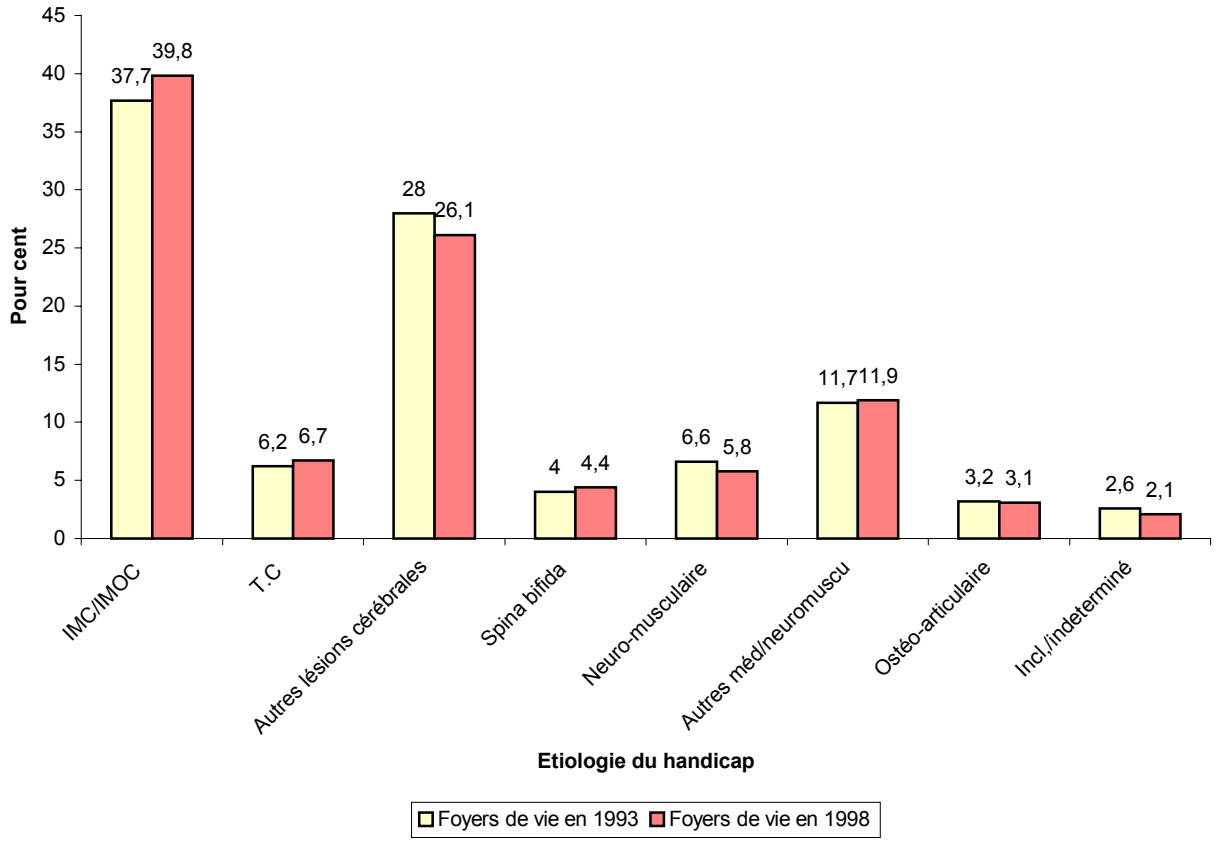


-La proportion de résidents **qui participent à la vie collective** du foyer ne varie pas beaucoup entre les deux enquêtes (18,8% en 1993 contre 22,4% en 1998).

III ORIGINE DU HANDICAP

a) diagnostic

-On constate que les profils **étiologiques** sont sensiblement les mêmes en 1993 et en 1998.Par exemple, on observe 6,2% de traumatisés crâniens parmi la population de l'enquête 1993 contre 6,7% parmi celle de 1998).



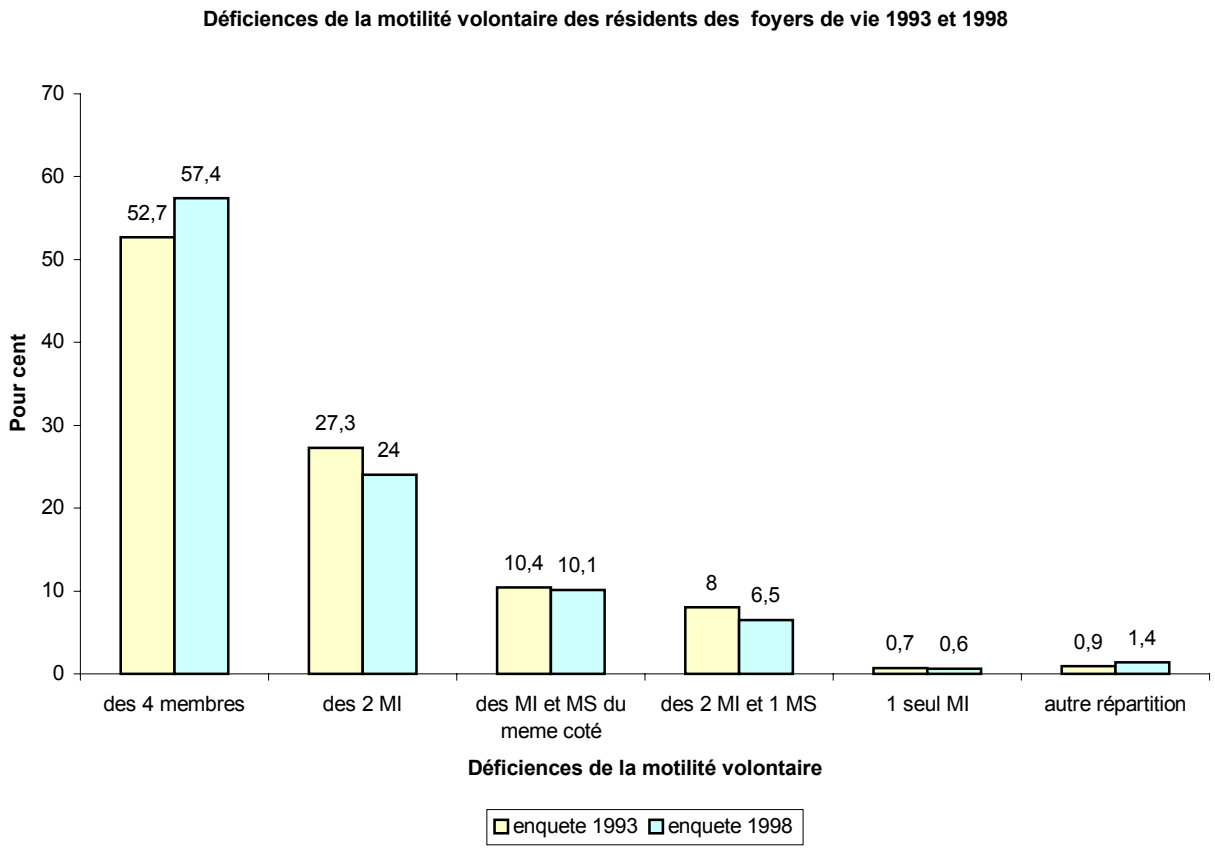
b) cause du handicap

-Parmi les accidentés, on note une diminution relative de la part des accidents de la circulation (51% en 1993 contre 47,6% en 1998).
La part des maladies évolutives reste stable (autour de 33%).

IV DÉFICIENCES

a) déficiences motrices

-On observe plus de résidents atteints de **déficience de la motilité volontaire** (paralysies,déficits musculaires ,incoordination,troubles de la commande,mouvements anormaux-chorée,athétose,tremblement,contractures..) **des quatre membres** parmi la population de l'enquête 1998 (57,4% contre 52,7% en 1993). À noter qu'il s'agit là d'un premier indicateur d'une évolution vers plus de dépendance 'physique' des résidents, même si être atteints des 4 membres n'a pas toujours la même signification d'un résident à l'autre.



Remarque :MI=Membre inférieur ;MS=Membre supérieur

-Les résidents de l'enquête 1998 sont plus concernés par les déficiences motrices suivantes :

∗**déficience de la déglutition** (23,5% contre 17,9%)
∗**autre déficience de la motilité volontaire** (tête,tronc etc…) (38,6% contre 22,5%)
∗**absence de tout/partie d'un ou plusieurs membres** (5,3% contre 2,3%)
∗**scoliose,cyphoscoliose et autres déformations vertébrales** (45,8% contre 34,3%)
∗**autres déformations invalidantes** (50,7% contre 36,2%)

b) déficiences associées

-Les résidents de l'enquête 1998 sont plus concernés par les déficiences associées suivantes :

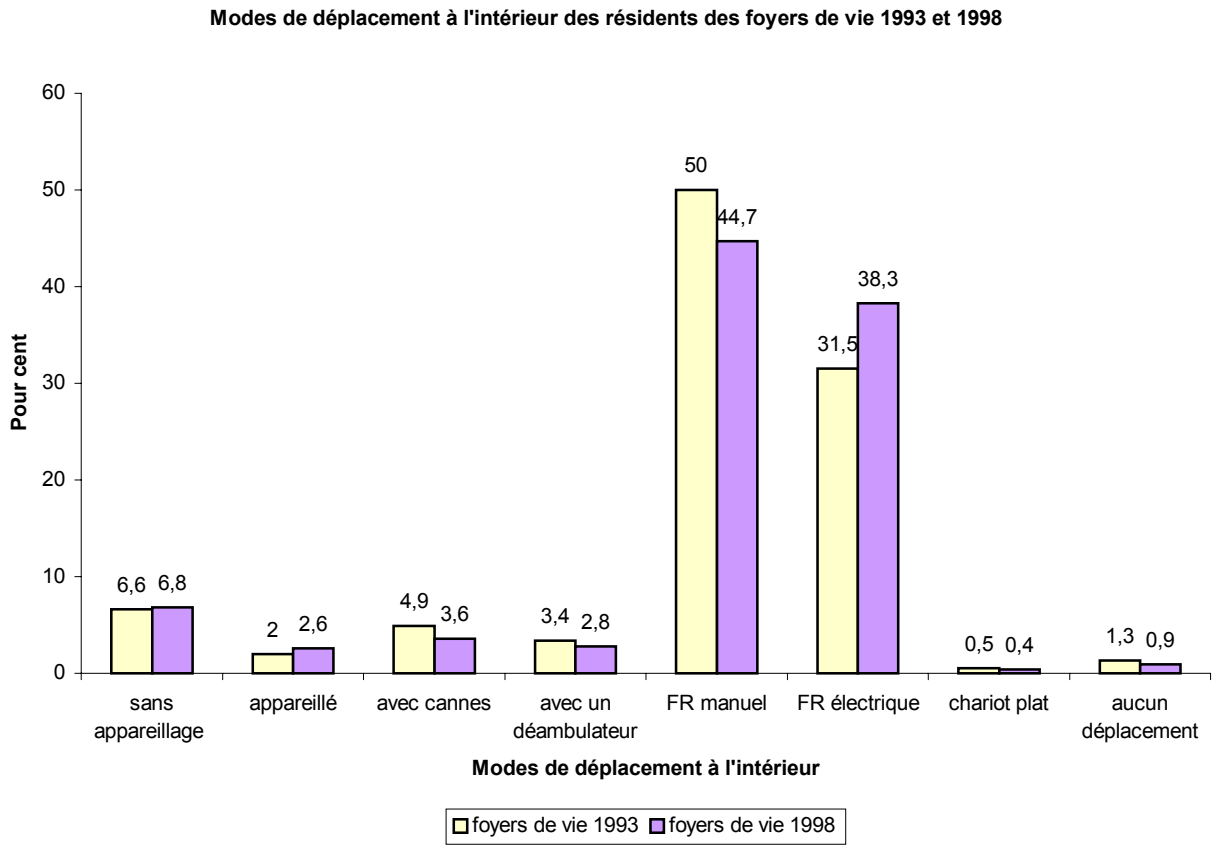
∗**épilepsie** (18,3% contre 9,7%)
∗**déficience sphinctérienne** (33,7% contre 26%)
∗**troubles de l'humeur ou/et du comportement** (45,2% contre 34,3%)

-Il n'y a pas plus de résidents atteints des déficiences associées suivantes en 1993 qu'en 1998 :

∗**déficience du langage et/ou de la parole** (39,8% en 1993 contre 40,7%)
∗**déficience auditive** (6,5% contre 5,3%)
∗**déficience respiratoire** (12,2% contre 14,8%)

c) mode de déplacement

Les résidents de l'enquête 1998 sont (proportionnellement) plus nombreux à se déplacer **en fauteuil roulant électrique** à l'intérieur (38,3% contre 31,5%).
On ne peut pas toujours imputer cette augmentation à un alourdissement des handicaps-cela est probablement vrai en partie.Les directeurs de foyers soulignent une évolution des prescriptions,des mentalités vis-à-vis des aides techniques et un accès plus abordable du fauteuil roulant électrique.



-Le pourcentage de résidents qui **marchent** (à l'intérieur) est sensiblement le même dans les deux populations (16,9% en 1993 contre 15,8% en 1998).

V DÉPENDANCES FACE AUX ACTES ESSENTIELS DE LA VIE QUOTIDIENNE

On n'observe pas plus de résidents qui nécessitent une aide totale ou partielle en 1993 qu'en 1998 pour les actes suivants de la vie quotidienne :

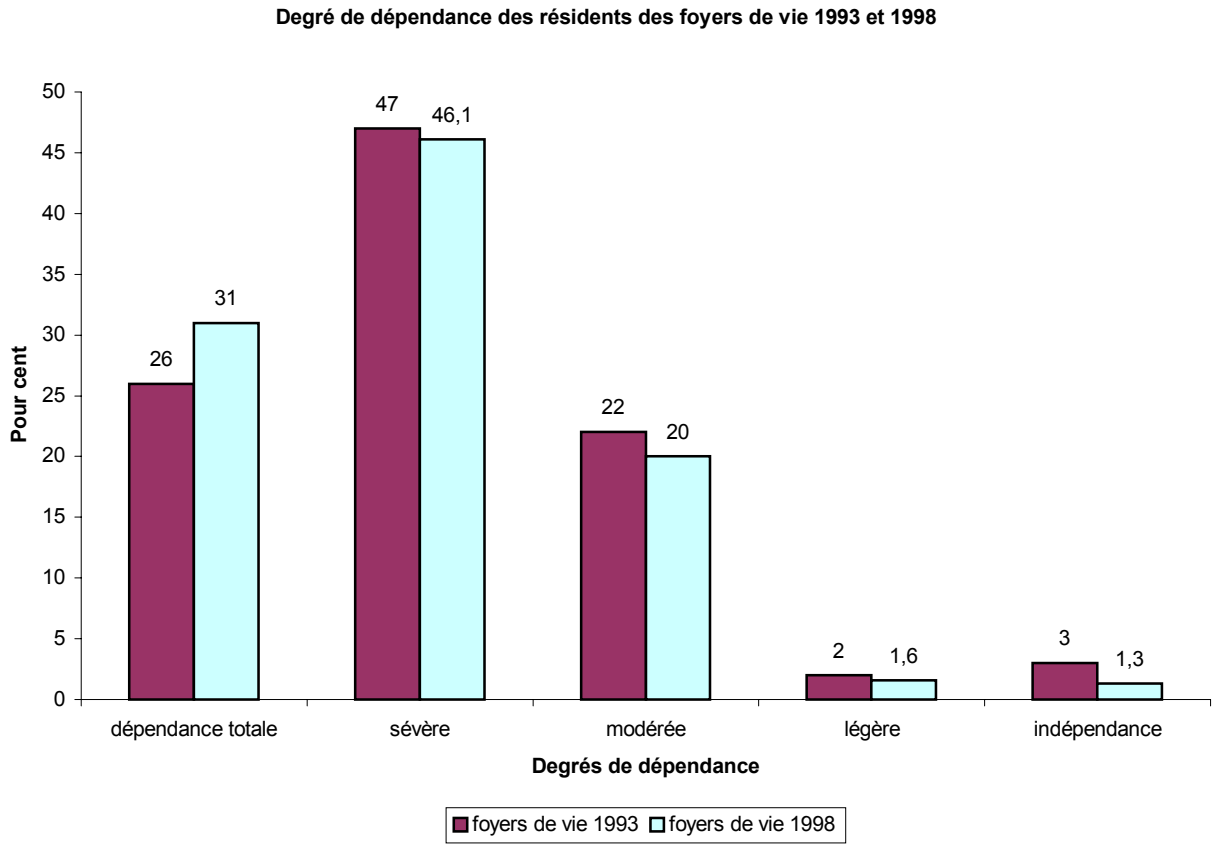
∗**se baigner** (91% en 1993 contre 89,7% en 1998)
∗**toilette du corps** (81,3% contre 82,4%)
∗**monter/descendre les escaliers** (93,2% contre 82,7%)
∗**habillage** (77,4% contre 80,6%)
∗**contrôle fécal** (36,5% contre 38,2%)
∗ **contrôle urine**(38,2% contre 40,9%)

En revanche, les résidents de l'enquête 1998 nécessitent plus souvent une aide totale ou partielle pour **la toilette** (70,2% contre 58,5%) ainsi que pour **la prise des repas** (70,5% contre 65,6%).

-On observe autant de résidents qui ne peuvent pas **passer du lit au fauteuil roulant** dans les deux populations (45,5% en 1993 contre 44,9% en 1998).

De plus, lorsqu'une aide humaine est nécessaire pour la toilette, elle est plus souvent **permanente** pour les résidents de l'enquête 1998 (85% contre 71%) ;c'est également le cas pour l'aide à l'habillage (81,1% contre 77%) et pour la prise des repas (59,3% contre 51,9%).

-On observe plus de personnes totalement dépendantes parmi les résidents de l'enquête 1998 (31% contre 26%). On peut parler d'un 2ème indicateur plaidant en faveur de l'alourdissement des handicaps.

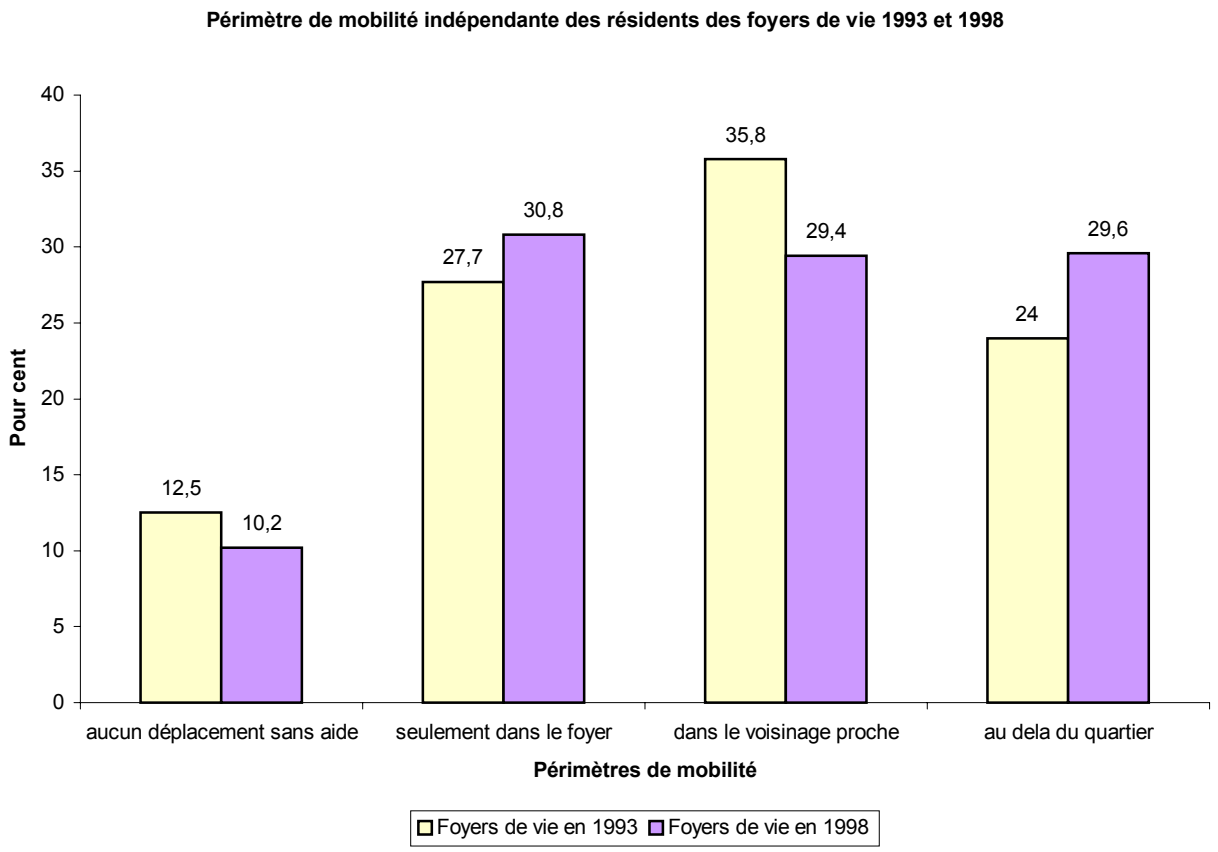


-Le pourcentage de résidents qui s'expriment de façon normale est le même dans les deux populations (50,1% en 1993 contre 51,6% en 1998).

Tableau *:difficultés de communication des résidents des foyers de vie 1993 et 1998*

	Aucune difficulté	*Légères difficultés*	*Difficultés importantes*	*Difficultés majeures*	*Difficultés maximales*
Enquête 1993	*50,1*	*24,6*	*8,9*	*11,2*	*5,3*
Enquête 1998	*51,6*	*22,2*	*9,1*	*11,1*	*5,9*

-Les résidents de l'enquête 1998 sont plus nombreux à se déplacer au delà du quartier (29,6% contre 24% en 1993).Á noter que cette variable n'est pas corrélée à la dépendance vis-à-vis des actes de la vie quotidienne .Ce qui est mesurée ici ressemble plus à une variable qui lie autonomie,dépendance physique et moyens de déplacement. On pourrait par exemple tenter une interprétation ici et dire que l'augmentation relative de personnes qui vont au-delà du quartier est due en partie à l'utilisation plus fréquente en 1998 du fauteuil roulant électrique.
Le graphique ci-dessous illustre le périmètre de mobilité indépendante des résidents des foyers de vie 1993 et 1998.



VI SUIVI MÉDICAL ET SOINS

-Les résidents de l'enquête 1993 sont (proportionnellement) plus nombreux à bénéficier de soins infirmiers (61,2% contre 54,8% mais le pourcentage de non-réponses ayant nettement augmenté,ces chiffres restent incertains).

-Par contre, on observe autant de résidents dans les deux populations qui sont suivis par :

∗**un kinésithérapeute**(74,9% en 1993 contre 72% en 1998)
∗**un orthophoniste**(10,5% contre 8,8%)

-Á l'inverse, on note une plus grande fréquence de l'intervention des professionnels médicaux et paramédicaux suivants :

∗ **médecin spécialiste de la rééducation** (45,2% en 1998 contre 16,7%)
∗ **un médecin généraliste** (97,8% contre 87,2%).

-On remarque une légère baisse du pourcentage de résidents **sous traitement médicamenteux** (87,1% en 1993 contre 84,1% en 1998).

RÉSUMÉ

Les 1553 résidents de l'enquête 1998 comparés à ceux de l'enquête 1993 sont:

-plus souvent sous tutelle.
-plus nombreux à venir d'une institution.
-plus nombreux à être originaires du même département que celui du foyer (48,8% contre 40,9% en 1993)

Par contre, ils sont moins nombreux à avoir fait personnellement leur demande d'admission au foyer.

D'après les équipes des foyers, ils se prononcent plus souvent qu'en 1993 pour les besoins suivants :

∗**logement adapté**
∗**services collectifs**
∗**auxiliaires de vie**
∗**vie sociale**
∗**soins**
∗**suivi social important**

D'une manière générale, ils sont plus concernés par les déficiences motrices.(à noter que les tétraplégiques (au sens large) sont plus nombreux en 1998).

Ils sont plus nombreux à être atteints des déficiences associées suivantes :

∗**épilepsie** (18,3% contre 9,7%)
∗**déficience sphinctérienne** (33,7% contre 26%)
∗**troubles de l'humeur ou/et du comportement** (45,2% contre 34,3%)

-Ils se déplacent plus souvent **en fauteuil roulant électrique à l'intérieur** du foyer (38,3% contre 31,5%).

-Le degré de dépendance physique (mesuré par l'indice de Barthel) nous confirme le fait qu'ils sont plus dépendants que les autres résidents (31% d'entre eux sont totalement dépendants contre 26% en 1993).

-Ils nécessitent plus souvent une aide totale ou partielle pour **la toilette** (70,2% contre 58,5%) ainsi que pour **la prise des repas** (70,5% contre 65,6%).
Lorsqu'il y a besoin d'aide, elle est plus souvent permanente en 1998 pour ces 2 actes en plus de l'habillage.

-Pour finir, ils sont plus souvent suivis par un **médecin spécialiste de la rééducation** (45,2% contre 16,7%) et par un **médecin généraliste** (97,8% contre 87,2%) mais sont légèrement moins nombreux à être sous traitement médicamenteux.

Résidants des Foyers à double tarification
Résidants des foyers à tarification aide sociale*

* Les foyers à tarification aide sociale sont appelés dans la suite du document foyers à simple tarification (FST) par opposition aux foyers à double tarification (FDT). Les FDT recouvrent également les MAS.

Les foyers à double tarification que nous allons étudier on accueilli au total en tout 403 résidants en 1998.

I SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

a) sexe

On recense un peu plus de femmes dans les FDT que dans les foyers aide sociale (49,1% contre 44,9% des FST).

b) âge

Les résidants des FDT sont plus jeunes que les FST (76,4% ont moins de 50 ans contre 65,2% des FST).

	FDT :	*FST*
Age moyen	*41 ans.*	*44 ans et demi*
Age médian	*39 ans et demi.*	*44,3 ans*
Age du plus vieux	*92 ans et demi.*	*95,4 ans*
Age du plus jeune	*15 ans et demi.*	*19 ans*

c) situation familiale

Les situations familiales ne diffèrent pas significativement d'une population à l'autre.

-Lorsqu'il y a vie commune,les FDT sont proportionnellement moins nombreux à vivre en couple au foyer (1,5% contre 5,6% des FST).

d) tutelle

On n'a pas plus de résidants sous tutelle dans les FDT ou dans les foyers à tarification aide sociale (29,1% contre 24,4% dans les FST).

II ÉTUDES,FORMATION ET EMPLOI.

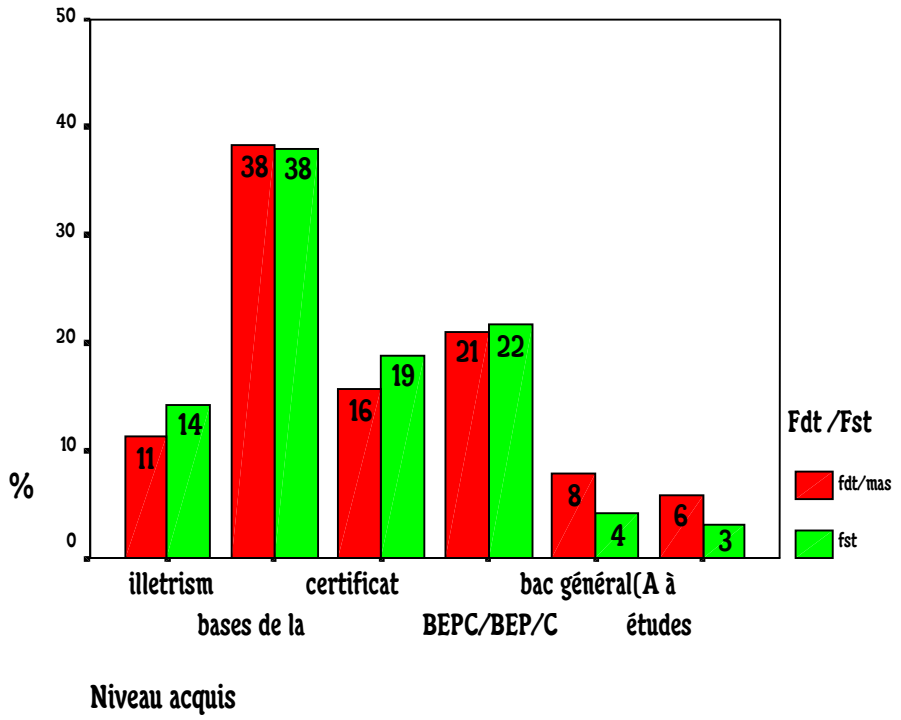
a) études et formation

Les résultats obtenus sont les suivants :

-Les résidants qui suivaient des études au moment de l'enquête sont trop peu nombreux pour permettre une quelconque comparaison entre les deux types de foyer.

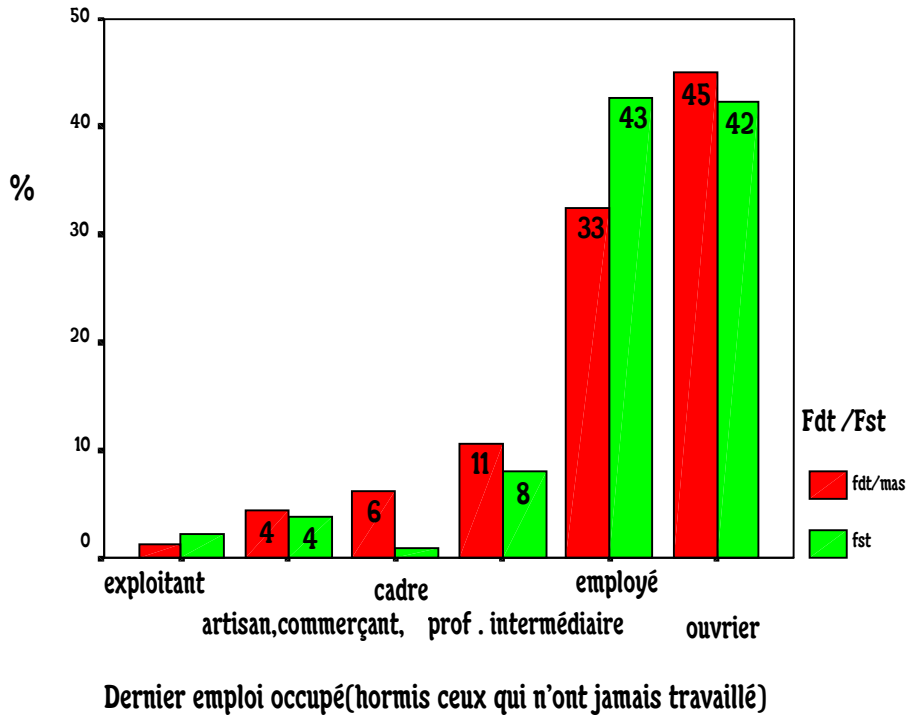
- Les résidants des FDT sont plus nombreux à avoir été scolarisés (92,8% contre 84,5% dans les FST). Leur plus jeune âge peut au moins en partie expliquer ce fait. On a presque autant dans les 2 cas qui ont été scolarisés en **milieu ordinaire** (46,5% dans les FDT contre 49,9% dans les FST). Par contre ceux qui l'ont été en milieu spécialisé se retrouvent en plus grande proportion dans les FDT (45,7 contre 38,6% dans les FST).

- Les **niveaux d'études** ne varient pas d'un type de foyer à un autre.



b)emploi

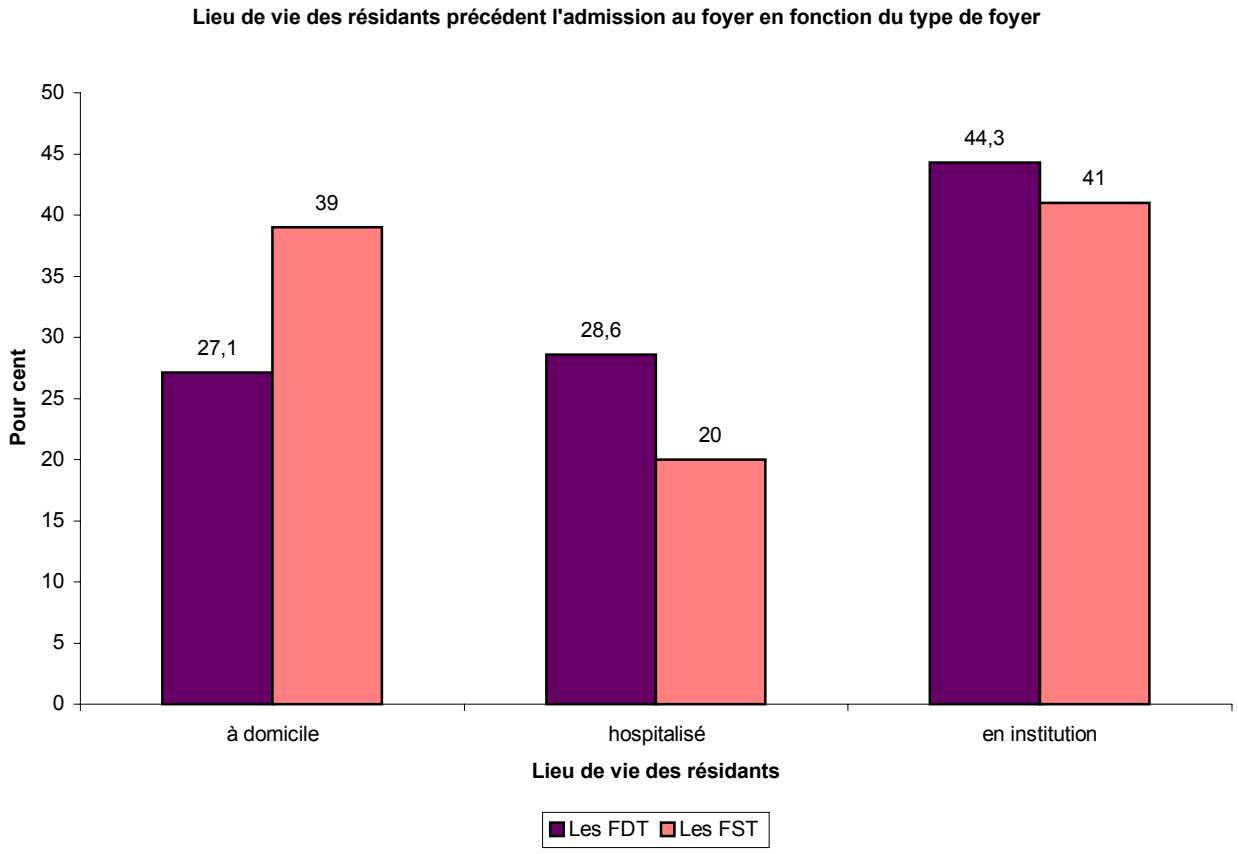
- Sur 560 personnes ayant occupé un emploi à un moment donné, on constate un profil socioprofessionnel légèrement différent (mais néanmoins significatif d'un point de vue statistique). Les anciens employés sont surreprésentés dans les foyers à tarification aide sociale. Dans les FDT, la présence d'anciens cadres est plus importante.
  Dans les 2 cas, la proportion de résidants qui n'ont jamais travaillé est proche de 60%.



III ORIGINE DU RÉSIDANT

a) lieu de vie précédent l'admission

-Le lieu de vie des résidants **avant leur admission** au foyer diffère d'un type de foyer à l'autre.
Les résidants des FDT viennent plus souvent du milieu hospitalier, et particulièrement des établissement de moyens (ou longs) séjours et dans une moindre mesure des CRF. S'ils sont un peu plus nombreux à venir à venir des institutions médico-sociales c'est surtout parce qu'ils sont plus souvent orientés des foyers de vie « classiques » vers les FDT (19,3% contre 13,7% des résidants des FST).



b)origine géographique du résidant

Les résidants des FDT viennent plus souvent du même département que celui où est situé le foyer.(64% contre 41% des FST). Ceci est certainement du en grande partie au caractère récent des FDT et qui est à mettre en parallèle avec la loi de décentralisation en matière d'aide sociale au niveau départemental.

Tableau :*Origine géographique des résidants en fonction du type de foyer(en pourcentage)*

	département	*Région(hors département*	*Autre région*
FDT ou MAS	*64*	*19,1*	*16,8*
FST	*43,2*	*29,4*	*27,4*

c) Qui a fait la demande d'admission ?

-La **demande d'admission** au foyer est le plus souvent faite par le résidant ou par la famille dans les FDT (respectivement 30,8 % et 27,5%) et par le résidant ou un travailleur social de l'APF dans les FST (respectivement 20,6% et 22,2%).

IV BESOINS ET ATTENTES

a) attente

- Les résidants des FDT sont moins nombreux à se prononcer (d'après les équipes) pour les besoins suivants :

- **auxiliaires de vie**(60,3 %dans les FDT contre 70,1% dans les FST)
- **services collectifs**(54,8% dans les FDT contre 61,1% dans les FST)
- **suivi social important** (10,4% contre 16,8%)
- **soutien psychologique** (5% contre 11,5%)

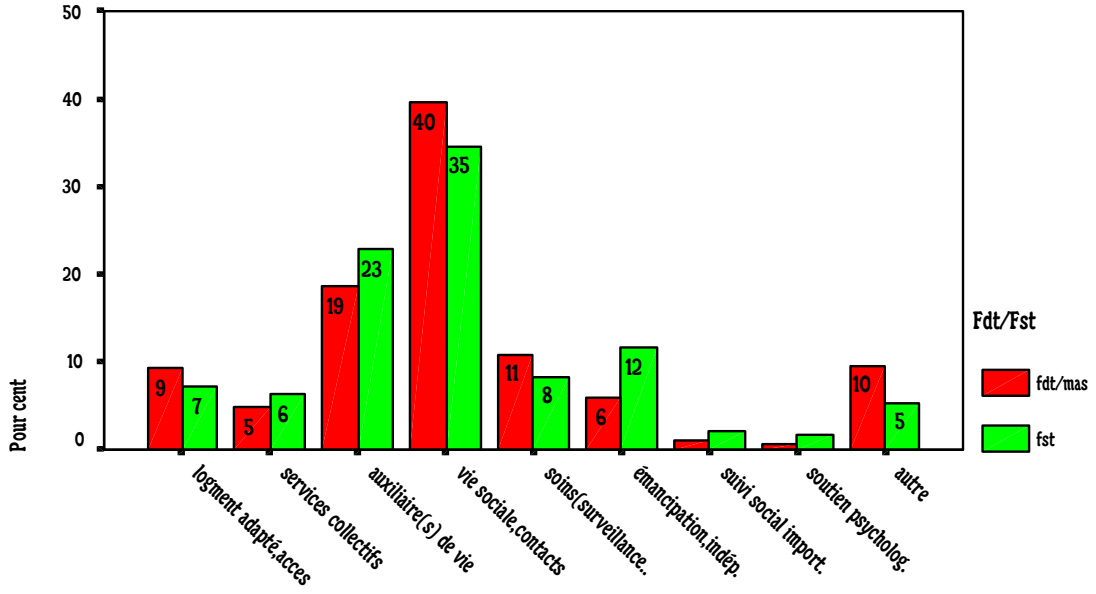
-Ils sont autant que dans les FST à se prononcer pour les besoins suivants :

- **activités sociales** (72% dans les 2 cas).
- **logement adapté, aménagé** (69,5% dans les FDTcontre 71,2% dans les FST)
- **soins** (41,7% dans les FDT contre 44,7% dans les FST)
- **indépendance par rapport à la famille** (23,6% contre 27,1%)

- Ils sont plus nombreux à se prononcer pour d'**autres besoins** que ceux cités ci-dessus (13,9% contre 10% des résidants des FST).

b) attente principale

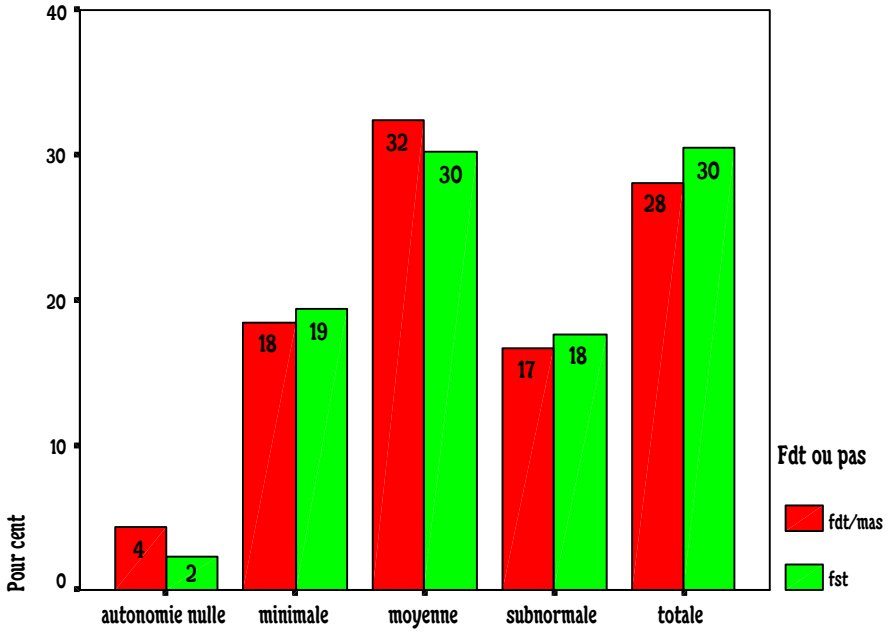
-Pour les équipes, les résidants des FDT sont plus nombreux à se prononcer pour un besoin de vie sociale que ceux des FST(39,5 contre 30,8%) ; à l'inverse,ils sont moins nombreux à se prononcer pour le besoin d'émancipation par rapport à la famille (5,8% contre 15,2%).



Attente principale du résidant (d'après les équipes)

c)autonomie

L'autonomie (distinguée de la dépendance physique, cf formulation de la question dans les annexes) est « jugée » équivalente chez les résidants des 2 types de foyers. Quelle que soit la classe d'autonomie, on retrouve une proportion de résidants équivalents.

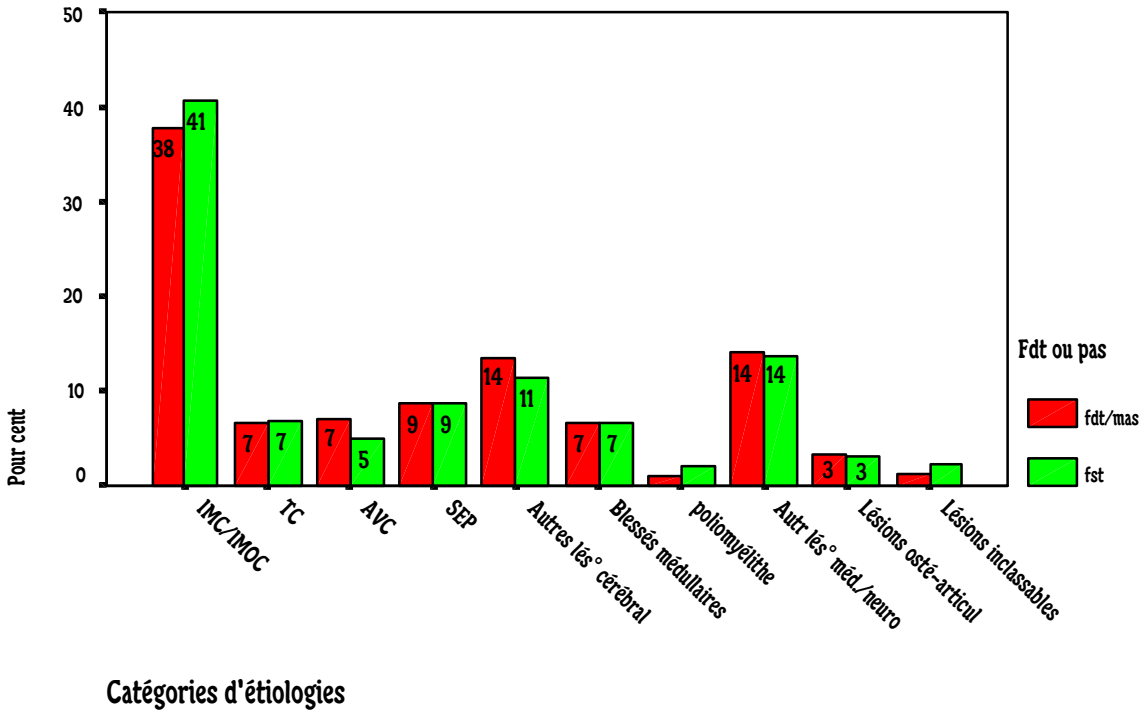


Autonomie des résidants (évaluée par les équipes)

V DIAGNOSTICS

-L'âge de survenue du handicap est sensiblement le même pour les FDT et les FST(pour 50,1% des résidants des FDT, le handicap survient avant l' âge de 1 an contre 53,3% pour les FST).

-Les profils étiologiques ne varient pas de façon significative entre les FDT et les FST.
(Par exemple, 37,8% des résidants souffrent d'infirmité motrice cérébrale dans les FDT contre 39,1% dans les FST). On notera cependant que les résidants des FDT sont plus nombreux à souffrir de lésions cérébrales autres que IMC, TC, AVC ou SEP (14 contre 11%).



-Parmi les 192 personnes ayant déclaré comme étant à l'origine, la proportion est quasiment la même d'un type de foyer à un autre quel que soit l'accident, même si on note un peu moins d'accident s de la circulation chez les résidants des FDT (41,5% des résidants accidentés des FDT contre 47,5% dans les FST).

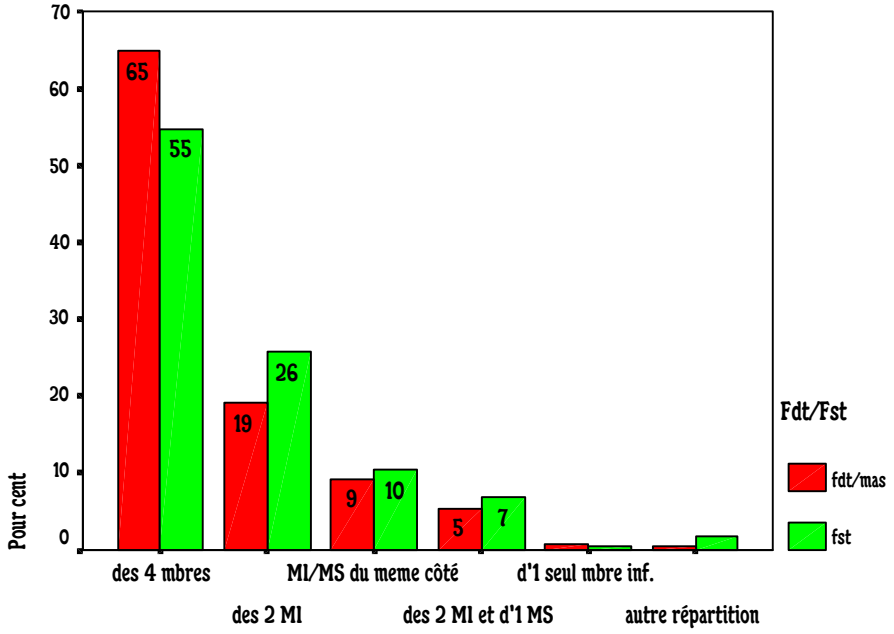
-Lorsque la maladie est à l'origine du handicap, la proportion de résidants souffrant de maladie évolutive est la même quel que soit le type de foyer (57,2% pour les FDT contre 62,9% pour les FST, différence non significative).

VI DÉFICIENCES

déficiences motrices

-Les résidants des FDT sont plus nombreux à être atteints d'une **déficience des quatre membres** (64,9% contre 54,7%), et **de scoliose/cyphoscoliose** (53,4% contre 42,9%),

- On en recense autant dans les 2 cas atteints **de déficience de la déglutition** (25,9% contre 22,7%)



Déficience de la motilité volontaire des membres

b) déficiences associées

D'un point de vue général, on constate que toutes les déficiences associées excepté la déficience sphinctérienne(39,6% dans les FDT contre 31,5% dans les FST) ne sont pas plus présentes dans les FDT que dans les FST :

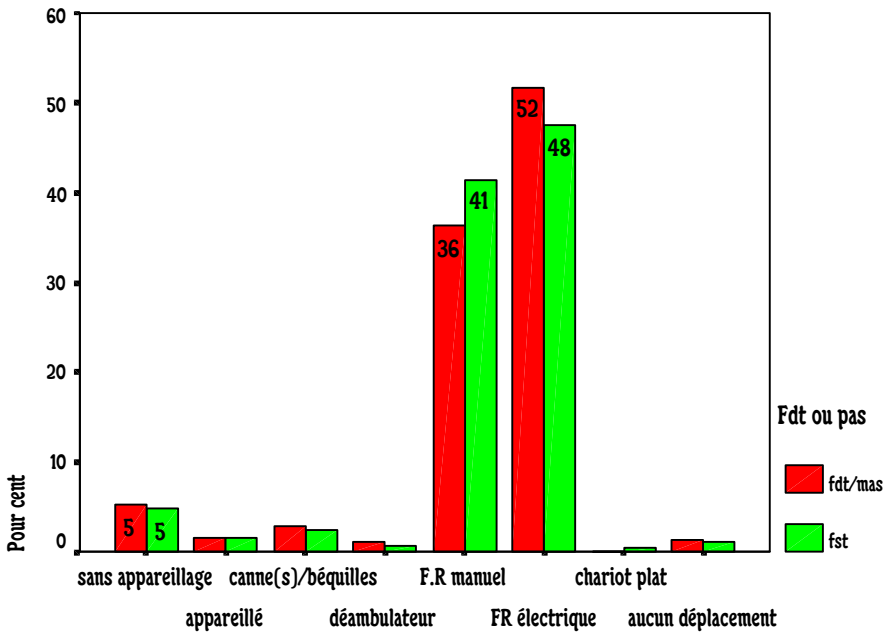
déficiences du langage et/ou de la parole : environ 40% des résidants dans les 2 cas
déficiences intellectuelles[1] : autour de 55% des résidants tous degré de sévérité confondue
troubles du comportement et/ou de l'humeur : autour de 45%
épilepsie : entre 10 et 11%
déficience respiratoire : autour de 15%
déficiences cardiaques : 13,4% des résidants des FDT et 11,8% dans les FST
déficiences sphinctériennes : 39,6% des résidants des FDT contre 31,5% dans les FST

Autres déficiences : 20,3% des résidants des FDT et 7,2% des résidants des FST.

[1] Cet item a pu être renseigné sans garantie d'homogénéité d'une équipe de professionnels à une autre. Et ce, malgré les consignes assez clairs du questionnaire. La raison principale tient à la diversité des compétences locales pouvant être mobilisées pour des questions aussi précises. Les résultats exposés donnent simplement une indication.

c) mode de déplacement

- Les modes de déplacements à l'extérieur du foyer sont assez semblables d'un type de foyer à un autre. On notera tout de même une utilisation plus fréquente du fauteuil roulant électrique dans les FDT.



Mode de déplacemt à l'extérieur du foyer

VII DÉPENDANCES FACE AUX ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

-Les résidants des FDT sont plus nombreux à nécessiter une aide totale ou partielle pour les actes suivants:

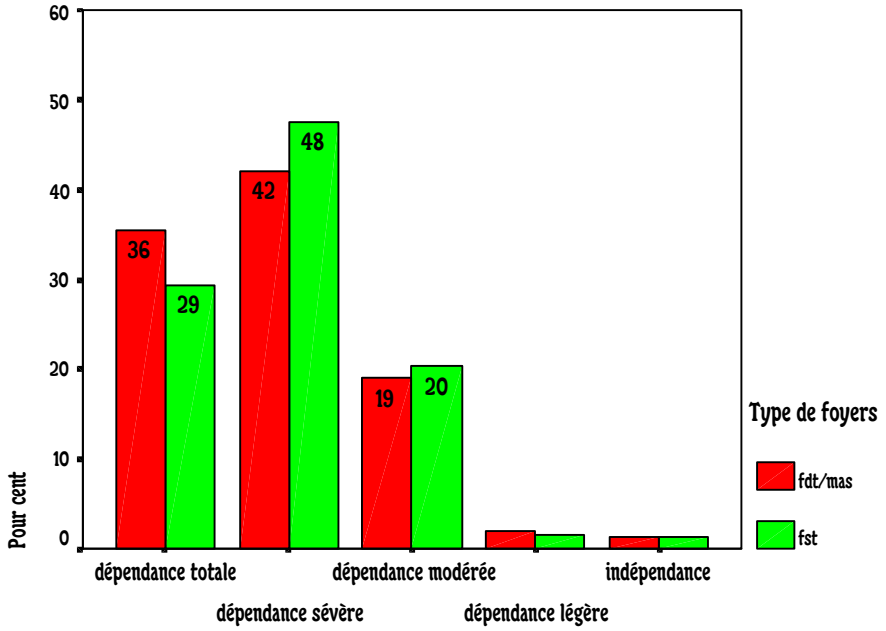
- **la toilette** (visage,dents,mains etc…) : 77,4% contre 67,9%
- **se baigner** : 92,9% contre 88,5%
- **le contrôle urine** : 47,3% contre 38,6%
- **le contrôle fécal** : 46,4% contre 35,3%
- **propulser un fauteuil** : 36,8% contre 24,8%
- **passer du lit au fauteuil roulant** : 55,7% contre 54,9%

Ils sont autant de résidants dans les 2 cas à avoir besoin d'aide pour les actes suivants :

- **le repas** : 73,5% contre 69,4%
- **la toilette du corps** :83,9% contre 81,9%
- **monter/descendre les escaliers** : 94,5% contre 92,1%
- **l'habillage** : 79,4% contre 81,5%

-Lorsqu'une aide humaine est nécessaire pour la toilette ,elle est le plus souvent permanente pour les résidants des FDT (89,9% contre 81,6% dans les FST).
On retrouve d'ailleurs la même situation pour l'habillage(89% contre 78,4%) et pour la prise des repas(74,2% contre 54,4%).

Il est difficile de conclure dans le sens d'une plus grande dépendance parmi les résidants des FDT. D'autant plus que même si on note plus de résidants totalement dépendants dans les FDT (indice synthétique de Barthel), les différences constatées ne sont pas statistiquement significatives.
Le barthel moyen des résidants des FDT est assez comparable de celui des FST (38,21 contre 41,02).

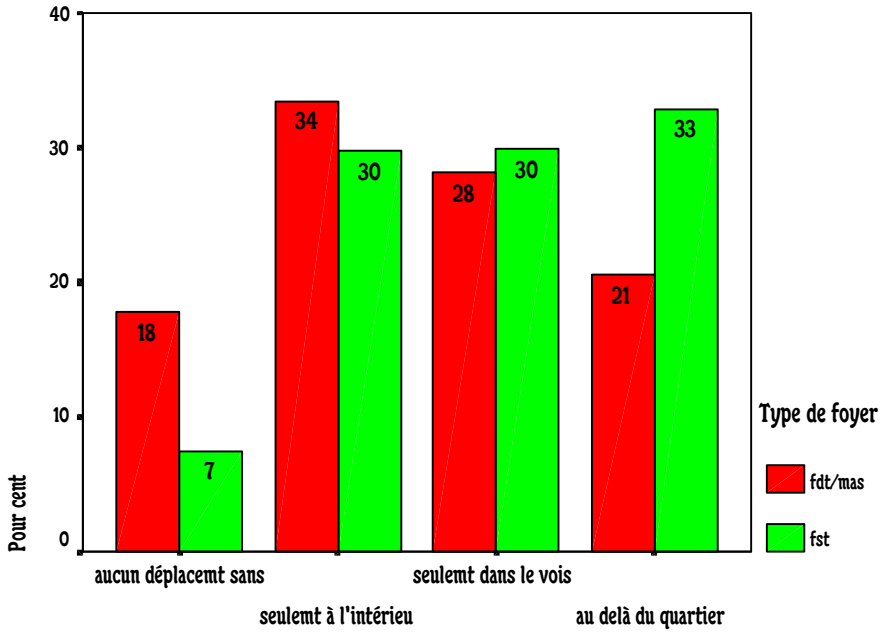


Indice de Barthel en fonction du type de foyer

Ensuite, lorsqu'on prend la situation des 20-40 ans dans les 2 types de foyers (classe d'âge homogène), et qu'on décrit la dépendance des résidants en fonction de la période d'admission, on constate que pour les périodes 1987-90, 91-94 les FDT sont assez comparables aux foyers de vie .
Seule la période 1995-98 fait état d'une plus grande dépendance dans les FDT[2] -On constate que les résidants des FDT sont plus totalement dépendants que ceux des FST.
Ceci tendrait à dire, qu'à âge comparable et sur la période qui intéresse qui intéresse les FDT (à partir de 87), on aurait autant de résidants totalement ou sévèrement dépendants quel que soit l'étiquette administrative du foyer.

[2] nous n'avons pas pu creuser cette question faute de temps

-Le périmètre de mobilité indépendante varie de façon significative d'un type de foyer à l'autre ; Il semble plus réduit pour les résidants des FDT.



Périmètre de mobilité indépendante

- Les difficultés de communications sont également présentes dans les FDT et dans les FST.

Tableau : *Degré de difficulté de communication orale des résidants en fonction du type de foyer (en pourcentage)*

	normalement	*Légères difficultés*	*Difficultés importantes*	*Difficultés majeures*	*Difficultés maximales*
FDT ou MAS	*48,8*	*23,8*	*9*	*11*	*7,4*
FST	*51,6*	*21,6*	*9,2*	*11,2*	*5,4*

VIII SUIVI MÉDICAL ET SOINS

On trouve autant de résidants suivis par un **kinésithérapeute**(71,8% dans les FDT contre 72,1%), par un **orthophoniste**(10,2% contre 8,3%),par **un médecin généraliste** (99,2% contre 97,3%) et par un **psychiatre**(10,1% contre 11,2%) dans les deux types de foyer.

- Par contre les Les FDT sont plus concernés par les **soins infirmiers** (64,7% contre 51,3% dans les FST), les séances avec, **un ergothérapeute** (59,4% contre 49,7%)**, un psychologue** (41,5% contre 15,2%), **un médecin spécialiste en rééducation** (61% contre 39,5%) ou encore **un autre médecin spécialiste** (69,7% contre 57,5%).

Il est impossible de différencier dans ces chiffres la part du besoin réel de soins et celui d'une offre de soins favorisée ou limitée par le type d'établissement.

-Le pourcentage de résidants sous traitement médicamenteux est le même dans les deux cas (90% des résidants).

RÉSUMÉ

Les 403 résidants des foyers à double tarification :

- sont plus jeunes que les résidants des foyers à tarification aide sociale (ou Foyers à Simple Tarification FST)
- et connaissent des situations familiales, scolaires (y compris les niveaux d'études) comparables à celles des résidants des FST).

Ils sont plus souvent originaires du même département que celui où est situé le foyer (64% contre 43,2%)

Ils viennent plus souvent du milieu hospitalier et dans une moindre mesure des institutions médico-sociales. En tout cas ils sont moins nombreux que les autres à venir du domicile.

-Les attentes qui ont pesé lors de leur admission et continuent à peser aujourd'hui sont assez semblables que l'on parle des FDT ou des FST. Lorsqu'on considère l'attente principale, on constate que les résidants sont plus nombreux (d'après les équipes) à se prononcer pour une vie sociale, des contacts, de l'animation, des loisirs , des activités . Le facteur âge doit jouer un rôle certain.

Le profil étiologique des FDT (répartition des étiologies des handicaps) est assez proche de celui des FST.

Les résidants des FDT sont plus nombreux à être atteints d'une déficience des 4 membres (tétraplégie au sens large du terme). Les déficiences associées à la déficience motrice ne sont pas plus présentes dans les FDT que les dans FST, à l'exception des déficiences sphinctériennes.

Parmi 10 acte de la vie quotidienne , les résidants des FDT sont plus nombreux à avoir besoin d'aide pour 6 d'entre eux et autant que les résidants des FST pour 4 d'entre eux.
Ils sont plus nombreux à nécessiter une aide permanente, lorsque besoin d'aide il y a pour les actes suivants :
-la toilette.
-l'habillage.
-les repas.
Ils sont plus nombreux à se déplacer en fauteuil roulant électrique et par conséquent moins nombreux que les résidants des FST à utiliser habituellement un fauteuil roulant électrique.

Le degré de dépendance physique (mesuré par l'indice de Barthel) ne distingue pas de façon significative résidants des FDT et résidants des FST (ce n'est pas le résultat obtenu pour l'enquête 93 qui pointait plus de dépendance totale dans les FDT).

Le périmètre de mobilité indépendante des résidants des FDT est plus réduit (exemple, 21% des résidants des FDT vont au delà du quartier contre 33% des résidants des FST).

Enfin, ils bénéficient plus souvent de soins infirmiers (64,7% contre 46,7% dans les FST) ou encore de séances avec un ergothérapeute, un psychologue, un médecin spécialiste en rééducation ou encore avec un autre médecin spécialiste (effet de la structure FDT ou besoins de soins différents des résidants FDT ?).

Personnes handicapées vieillissantes dans les foyers de vie * APF

* foyers de vie , FDT, MAS

Afin d'étudier les caractéristiques des personnes handicapées âgées dans les foyers (de vie, fdt, mas) , nous avons divisé la population en deux classes d' âge : les moins de 60 ans (<= 60 ans) et les plus de 60 ans. Sur une population de 1549 résidants, 86,2% ont moins de 60 ans (soit 1335 résidants) et 13,8% ont plus de 60 ans (soit 214 Résidants).

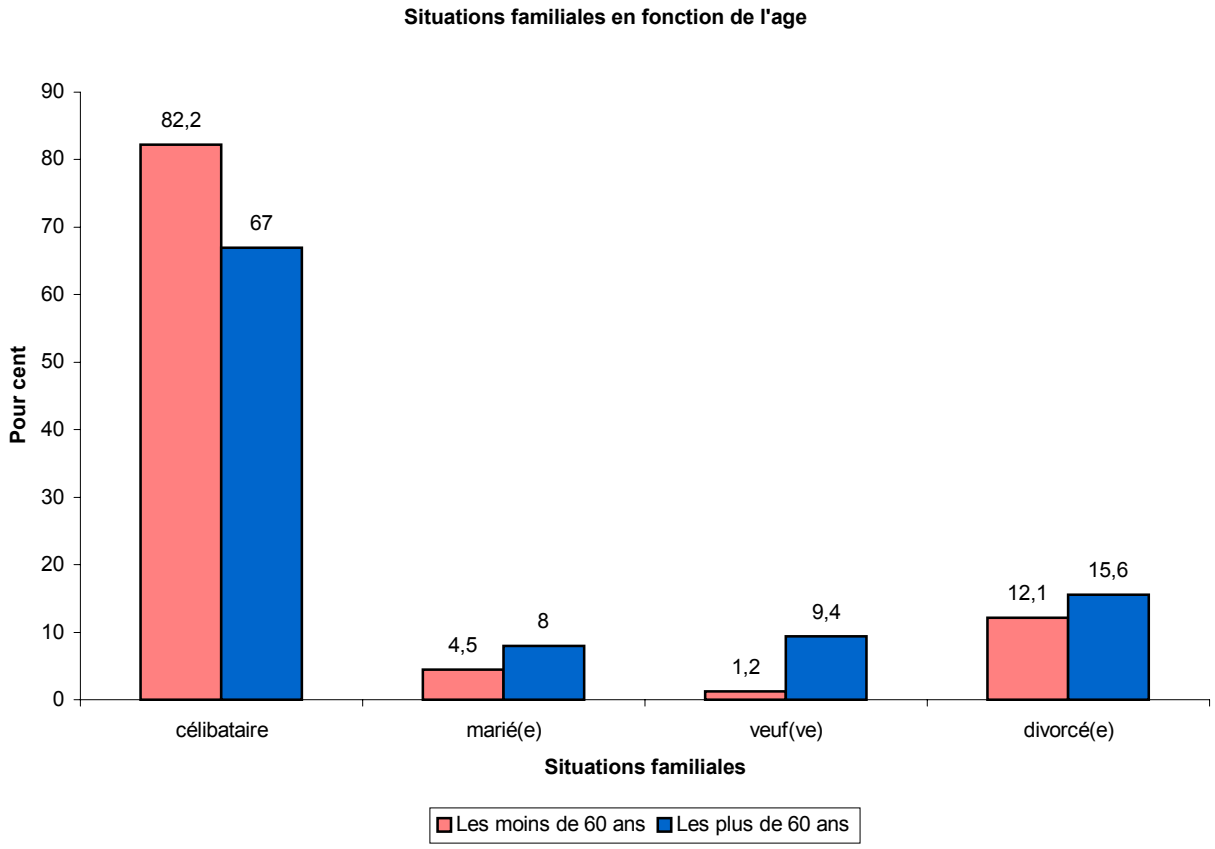
I SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

a)sexe

La population des plus de 60 ans est plus féminine (56,1% contre 44,9% des moins de 60 ans).

b) situation familiale

Comme on pouvait s'y attendre, on constate que les situations familiales varient de façon significative entre les deux classes d'âge, avec un taux de célibat moins important pour les résidants plus âgés.



c) la vie en couple au foyer

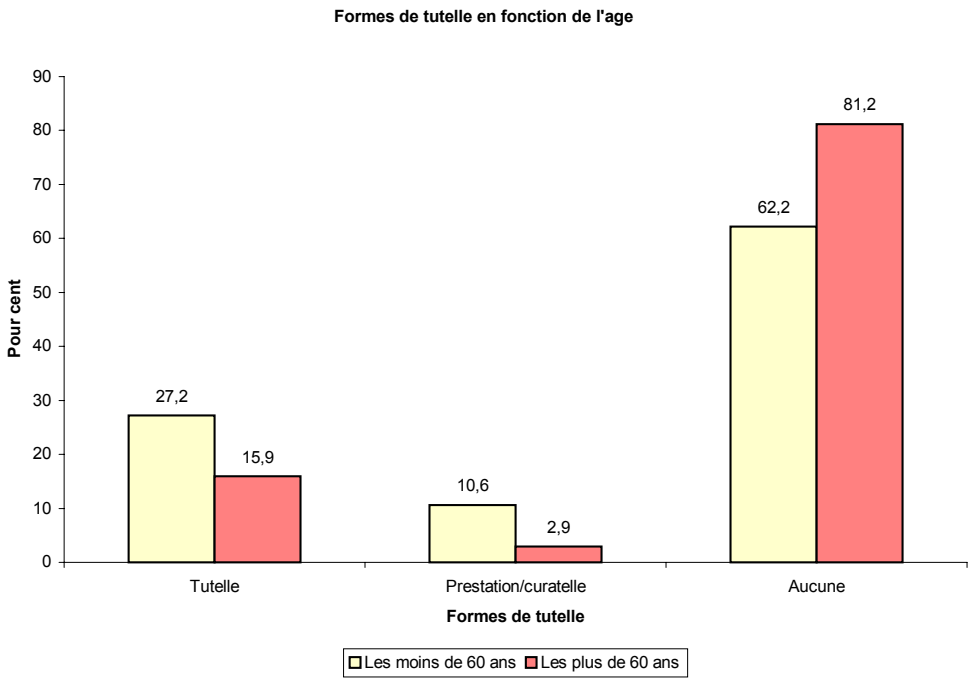
La proportion de résidants vivants en couple au foyer ne varie pas significativement d'une classe d'âge à l'autre. (4% pour les moins de 60 ans contre 7,3% pour les plus de 60 ans).

d) le taux d'adhésion à l'APF

Les résidants de plus de 60 ans sont plus nombreux à adhérer à l'APF (61,2% contre 44,9% pour les moins de 60 ans).

e) tutelle

Ils sont moins nombreux à se trouver sous tutelle ou sous prestation/curatelle (respectivement 15,9 et 2,9% contre 27,2 et 10,6% pour les moins de 60 ans)



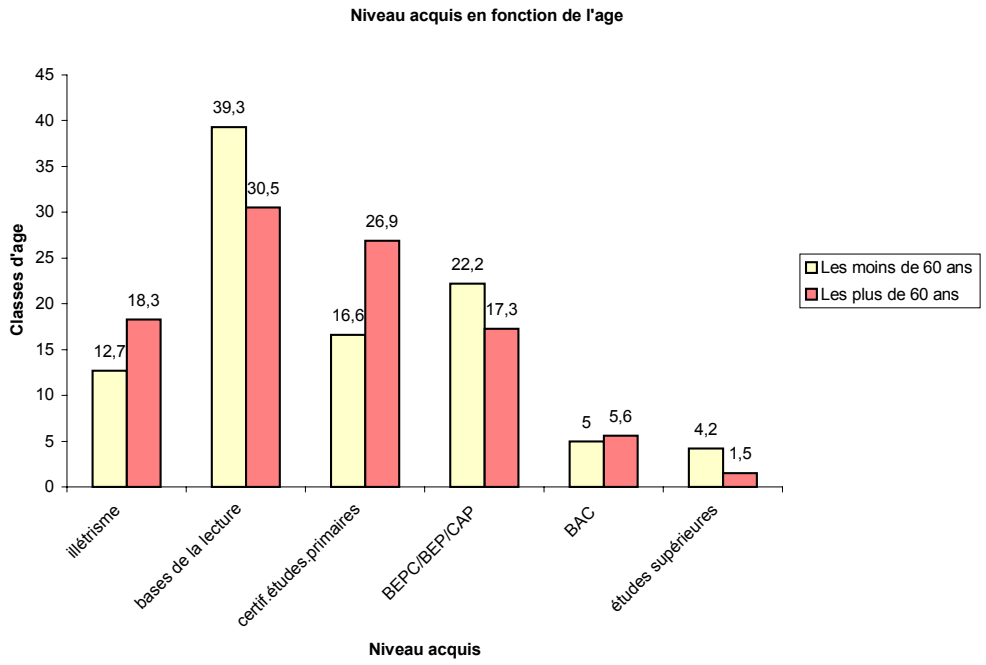
II ÉTUDES ,FORMATION ET EMPLOI

a) études

-Les résidants qui **n'ont jamais été scolarisés** sont plus nombreux parmi les plus de 60 ans (26,2% contre 11,5% pour l'autre classe).
Par contre,une grande partie des plus de 60 ans a été scolarisée **en milieu ordinaire** (69,1%) alors que les moins jeunes ont plutôt été scolarisés **en milieu spécialisé** (46,1%).
Ceci est bien sûr directement lié à la période de scolarisation et au développement progressif de l'éducation spécialisée.

-Si on compte plus de personnes en situation d'**illettrisme** parmi les plus de 60 ans (18,3% contre 12,7% des

autres résidants). Ils sont aussi plus nombreux à avoir le **certificat d'études primaires** (26,9% contre 16,6% des moins de 60 ans).



Ces résultats ont quelque peu varié par rapport à l'enquête 93 où les plus de 60 ans étaient plus nombreux quel que soit le niveau de diplôme. En 1998 la situation s'inverse quelque peu. Seul le diplôme sanctionnant la fin des études primaires dénote une sur-représentation des plus âgés (départ progressifs des diplômés âgés ou admission progressive de jeunes de plus en plus diplômés ?).

b) emploi

- On remarque que les plus de 60 ans sont moins nombreux à n'avoir **jamais travaillé** (48,5% contre 64,1% des moins de 60 ans) et que les **employés** sont un peu plus nombreux parmi eux (21,8% contre 14,1% des moins de 60 ans).

-Les résidants qui exerçaient un emploi au moment de l'enquête ne sont pas assez nombreux pour permettre une quelconque comparaison entre les deux populations.

III ORIGINE DU RÉSIDANT-ADMISSION AU FOYER

-On compte plus de résidants parmi les plus de 60 ans qui viennent du domicile (45,4% contre 34,1% pour les moins de 60 ans) ou d'un milieu hospitalier (30,1% contre 21,5% pour les moins de 60 ans) . Ceci est bien sûr lié au développement relativement récent de l'hébergement institutionnel.

- Les plus de 60 ans viennent surtout d'une autre région (39,4% contre 22,2% pour les moins de 60 ans) alors que les moins de 60 ans ont plus tendance à venir du même département que celui où est situé le foyer (50,5% contre 37,9% pour les plus de 60 ans). La période d'admission intervient bien sûr ici . Les admissions les plus récentes se font dans le département où se situe le foyer.

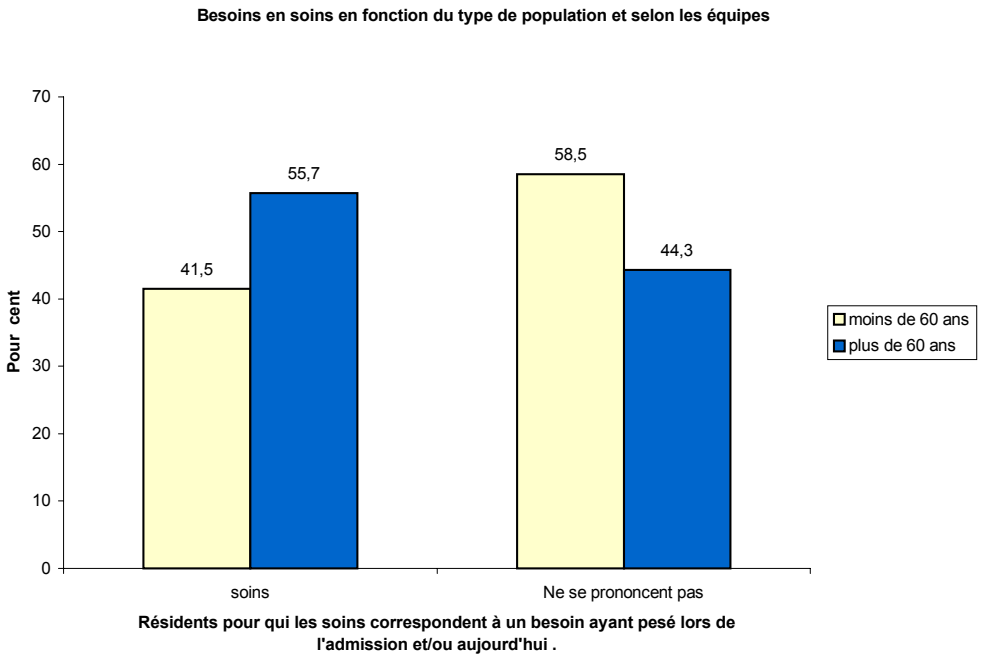
- L'origine de la demande d'admission varie de manière significative entre les deux catégories. En effet, pour les moins de 60 ans la demande a été faite le plus souvent par le résidant lui-même (23,1%) ou

par la famille (20,7% contre 13,1% pour les plus de 60 ans) alors que pour les plus de 60 ans, elle a été faite soit par un travailleur social de l'APF (28,5% contre 17,3% pour les moins de 60 ans) soit par le résidant (24,3%).

IV BESOINS ET ATTENTES DU RÉSIDANT (d'après les équipes des foyers).

a) besoins des résidants

-Les besoins et/ou attentes suivants concernent plus les plus de 60 ans . Le caractère plus dépendant des personnes handicapées âgées expliquent au moins en partie une focalisation sur ces thèmes précisément.
∗**logement adapté** (79,5% contre 69,5% pour les moins de 60 ans)
∗**services collectifs** (69,5% contre 58% pour les moins de 60 ans)
∗**soins** (55,7% contre 41,5% pour les moins de 60 ans)
∗**auxiliaires de vie** (78,1% contre 66,4% pour les moins de 60 ans)



-Les besoins suivants concernent moins les plus de 60 ans :

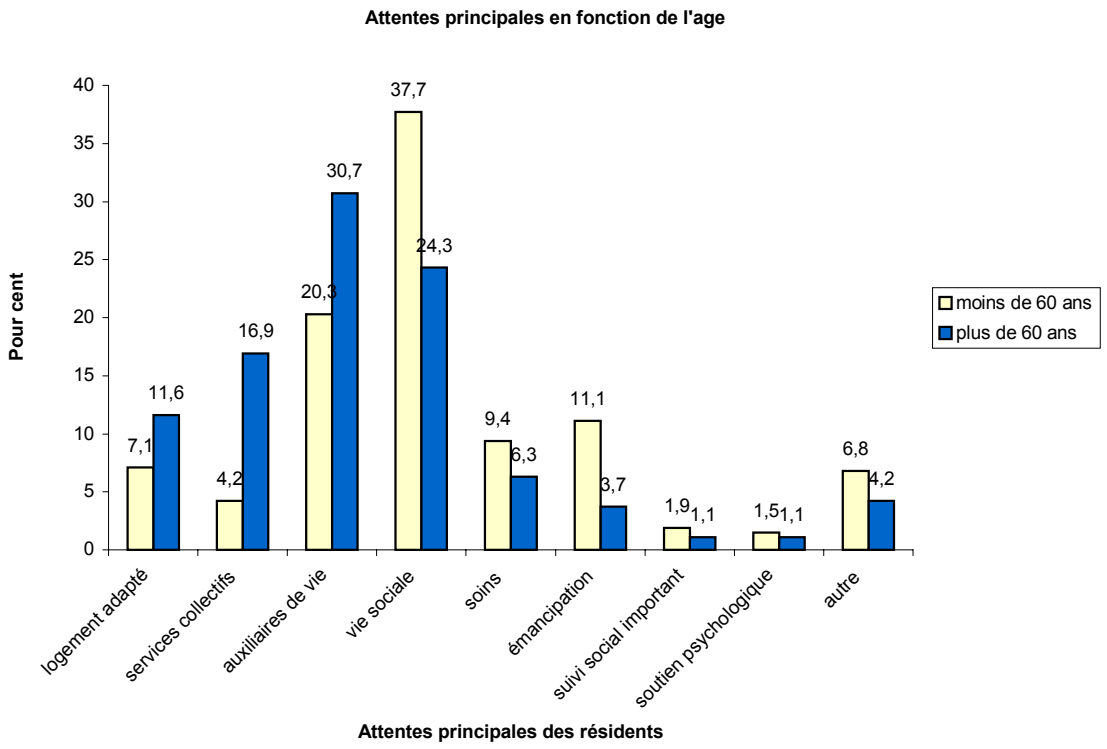
∗**vie sociale, contacts, animation** (64,8% contre 73,8% des moins de 60 ans)
∗**émancipation, indépendance** par rapport à la famille (11,9% contre 28,5% des moins de 60 ans)
∗**suivi social important** (6,2% contre 16,6% des moins de 60 ans)
∗**soutien psychologique** (5,7% contre 10,5% des moins de 60 ans)

b) attente principale

L'attente principale varie de manière significative d'une classe d'âge à l'autre.

-Pour les équipes de professionnels des foyers, les plus de 60 ans se distinguent des autres résidants surtout par une surreprésentation de besoin principal en auxiliaires de vie (30,7% contre 20,3% pour les moins de 60 ans) ou en services collectifs (16,9% contre 4,2% pour les moins de 60 ans) alors que les moins de 60 ans se prononcent plus pour une vie sociale importante, des contacts, des loisirs … (37,7% contre 24,3% des plus de 60 ans) et pour une indépendance par rapport à la famille (11,1% contre 3,7% pour les plus de 60 ans)

Les autres attentes sont sensiblement les mêmes entre les deux populations.

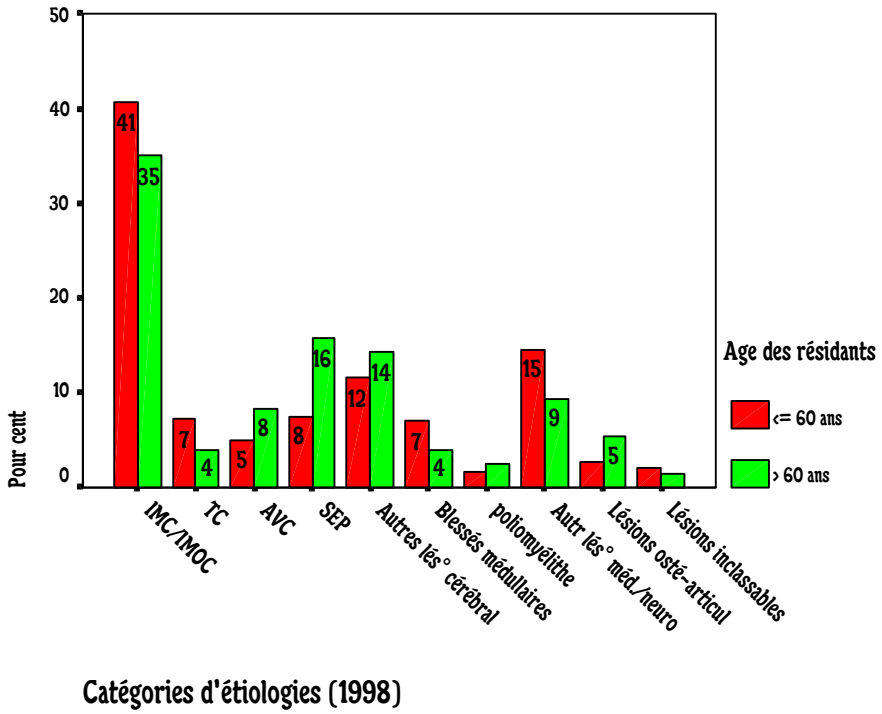


- Si le taux de participation des résidants à la vie collective du foyer est assez faible en général, il l'est encore un peu moins pour les plus de 60 ans (15,2% contre 23,6% des moins de 60 ans).

V ORIGINE DU HANDICAP

a) diagnostic

-Les résidants de plus de 60 ans sont proportionnellement moins nombreux à souffrir **d'IMC/IMOC** (35% contre 40,6% des moins de 60 ans) et de **traumatisme crânien** (3,9% contre 7,2%)
on remarquera une fréquence plus importante des **SEP** et dans une moindre mesure des **AVC** par les résidants plus âgés.



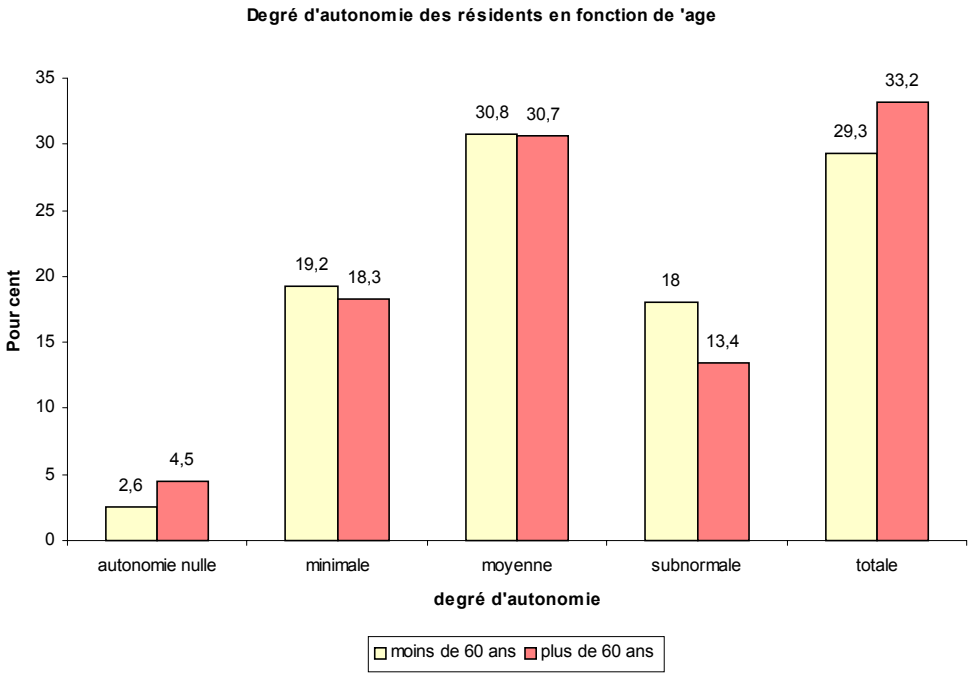
b) origine accidentelle du handicap

Pour les plus de 60 ans, on compte « seulement » 16 résidants pour lesquels un accident est à l'origine du handicap contre 176 résidants pour les moins de 60 ans (soit 9% contre

Lorsque la maladie est la cause du handicap,on compte proportionnellement moins de Résidants atteints **d'une maladie non évolutive** chez les plus de 60 ans (56,8% contre 62,5% chez les moins de 60 ans)
et proportionnellement autant de Résidants atteints **de maladie évolutive** dans les deux classes (33% pour les plus de 60 ans contre 31,4% pour les moins de 60 ans).

c) autonomie

L'autonomie telle qu'elle a été appréciée (grâce à une échelle d'autonomie) par les équipes des foyers semble ne

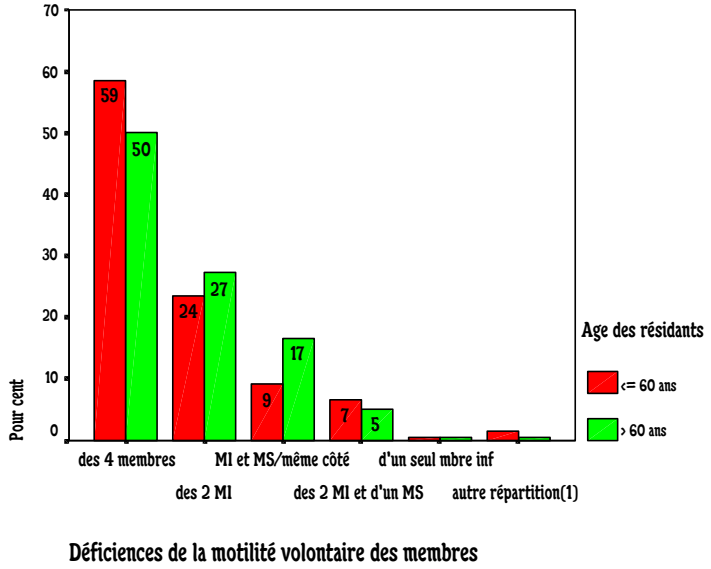


pas varier d'une classe d'âge à une autre.

VI DÉFICIENCES MOTRICES ET ASSOCIÉES

a) déficiences motrices

- Les plus de 60 ans sont moins nombreux à être atteints **d'une déficience de la motilité volontaire des 4 membres** (50% contre 58,5% pour les moins de 60 ans) ; à l'inverse les déficiences **de la motilité volontaire des membres inférieurs et supérieurs du même côté** les touchent plus (16,7% contre 9,1% pour les autres, les AVC plus fréquentes chez les personnes âgées joueraient-ils un rôle ici) ainsi que dans une moindre mesure les déficiences des 2 membres inférieurs (paraplégie au sens large du terme).



-On constate très peu de disparités entre les classes d'âge pour les déficiences suivantes :

∗**de la déglutition** (23% pour les moins de 60 ans contre 26,6%)
∗**absence de tout/partie d'un ou plusieurs membres** (5% pour les moins de 60 ans contre 7,2%)
∗**scoliose,cyphoscoliose et autres déformations vertébrales** (46,3% pour les moins de 60 ans contre 42,4%)
∗**autres déformations invalidantes** (50,8% pour les moins de 60 ans contre 50,3%)

Quant **aux autres déficiences de la motilité volontaire**,elles sont proportionnellement moins présentes chez les plus de 60 ans (31% contre 39,8% pour les moins de 60 ans).

b) déficiences associées

Les déficiences associées les moins présentes chez les plus de 60 ans par rapport aux autres résidants sont :

∗**les déficiences du langage et/ou de la parole** (35,5% contre 41,5%)
∗**les déficiences intellectuelles tous degré de sévérité confondus** (38,7% contre 45,3%)
∗**l'épilepsie** (9,3% qui souffrent tous d'épilepsie équilibrée pour les plus de 60 ans contre 19,7% pour les moins de 60 ans dont 18,2% souffrant d'épilepsie équilibrée)

Toutes les autres déficiences associées sont plus présentes chez les plus de 60 ans :

∗**déficiences cardiaques** (22,1% contre 10,7%)
∗**déficiences respiratoires** (17,8% contre 14,3%)
∗**déficiences sphinctérienne** (46,2% contre 31,7%)
∗**déficiences auditives**[1] (10,8% contre 4,5%)
∗**autres déficiences** (14,4% contre 10,1%)

Tableau *:Déficiences auditives en fonction de l'âge (en pourcentage)*

	aucune	*Profondes bilatérales*	*Autres déficiences auditives*
Moins de 60 ans	*95,5*	*0,9*	*3,6*
Plus de 60 ans	*89,2*	*2,6*	*8,2*

c) mode de déplacement

A l'intérieur du foyer les résidants qui se déplacent **en fauteuil roulant manuel** plus nombreux chez les plus de 60 ans (51,9% contre 43,5% pour les moins de 60 ans). L'utilisation du **fauteuil roulant électrique** est plus importante chez les moins de 60 ans (39,2%contre 32,5% pour les plus de 60 ans).
A l'extérieur, les différences s'amoindrissent, mais elles restent significatives.

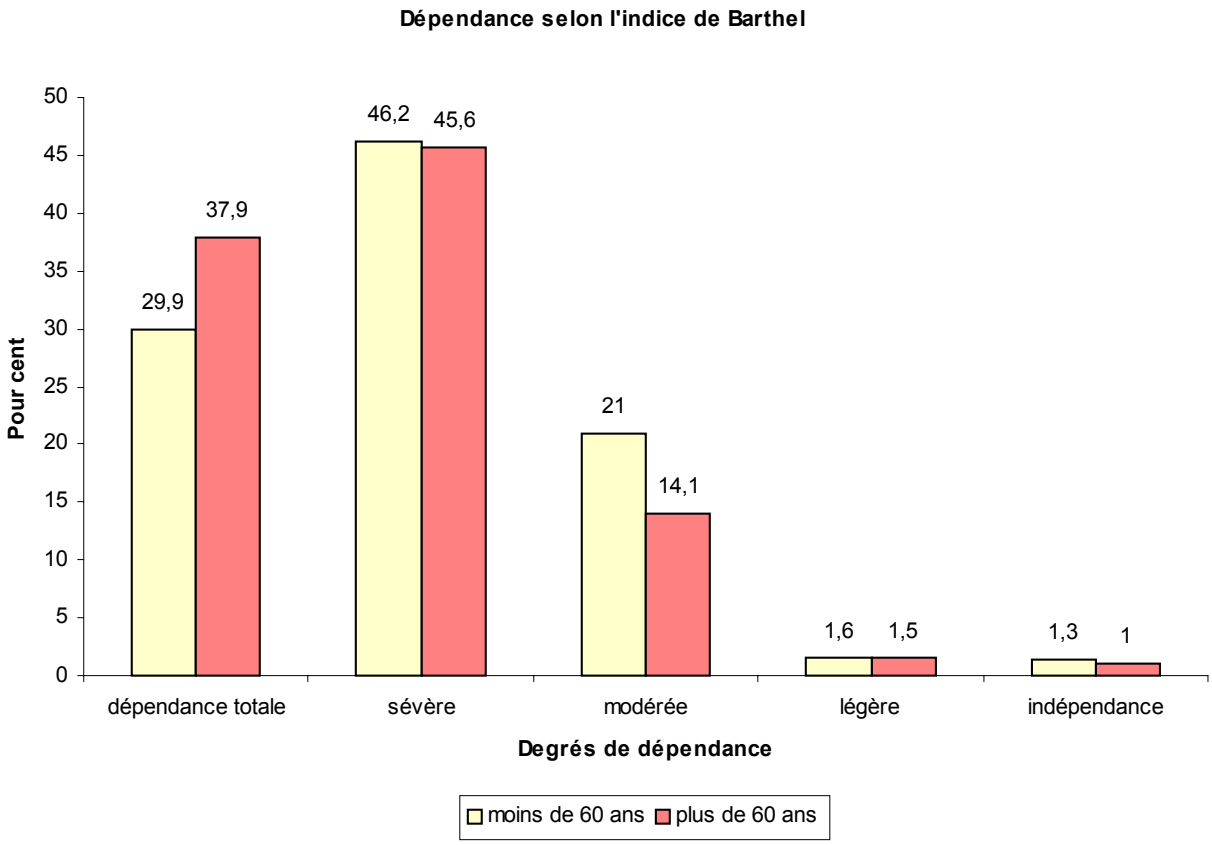
- Globalement la proportion de résidants qui ne marchent pas (avec ou sans aide technique) est très proche d'une classe d'âge à une autre (près de 90% des résidants ne marchent pas à l'extérieur et un peu moins à l'intérieur).

[1] La question relative aux les déficiences visuelles n'a pas pu être traitée pour un problème de codage informatique.

VII DÉPENDANCE FACE AUX ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE.

-Les résidants plus âgés sont plus souvent totalement dépendants du point de vue de l'indice de Barthel [2] (37,9% contre 29,9% pour les moins de 60 ans).Mais globalement la dépendance répartie en ces 5 catégories n'est pas liée de façon significative au fait d'avoir plus ou moins de 60 ans. On remarquera que les 2 classes d'âge comptent autant de résidants sévèrement dépendants.

Répartition des degrés de dépendance après utilisation de l'indice de Barthel



Si l'on prend séparément les 10 actes de la vie quotidienne, on remarque que 5 d'entre eux nécessitent plus souvent de l'aide partielle ou totale chez les plus âgés
la toilette du corps (89,2% contre 81,3% des plus jeunes) ; **habillage** (84,3% contre 80%, la différence est plus nette lorsqu'on regarde les degrés de dépendance) ; **contrôle urine** (46,8% contre 40%) ; **propulser un fauteuil** (34,3% contre 27,1%) ; **la prise des repas**(73,5% contre 70%)

Pour les 5 autres actes, la proportion de résidants totalement ou partiellement dépendants ne varie de façon significative : **se baigner** (93,1% contre 89,2%) ; **contrôle fécal** (42,4% contre 37,6%)
***toilette (**visage, dents, mains etc..) (autour de 70%) ; **monter/descendre les escaliers** (près de 93%) ; passer du lit au fauteuil (77% des plus âgés contre 73% des plus jeunes).

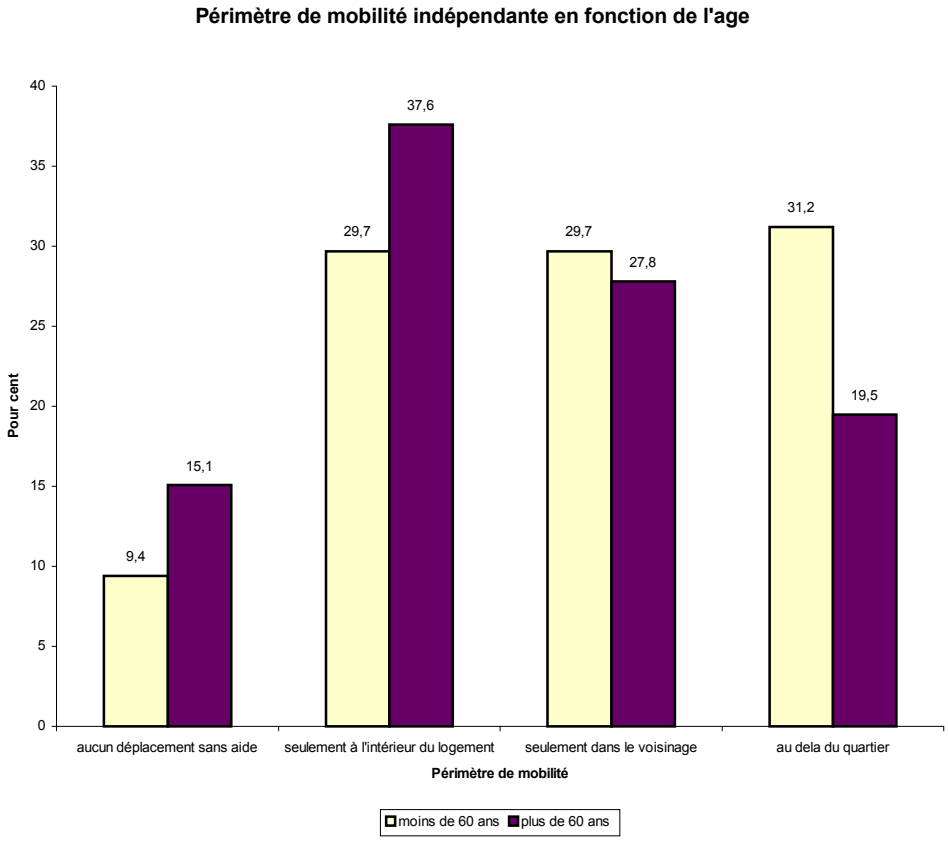
[2] L'indice de Barthel explore dix activités de la vie quotidienne (la toilette, le bain, le repas, la toilette du corps, l'utilisation des escaliers, l'habillage, le contrôle fécal, le contrôle des urines, les déplacements et les transferts). Chaque activité est notée 0 pour impossible, 5 pour nécessite une aide humaine, 10 indépendant. Pour les déplacements et les transferts, 10 traduit une participation de la personne handicapée et 15 veut dire indépendant.
L'indice de Barthel est égale à la somme des dix "notes" obtenues . Il est compris entre 0 et 100.
Nous avons retenu les degrés de dépendance suivantes :
entre 0 et 20 : dépendance totale, entre 21 et 60 dépendance sévère, entre 61 et 90 dépendance modérée, entre 91 et 99 dépendance légère et enfin l'indice 100 signifie indépendance .

-Lorsqu'une aide humaine est nécessaire pour la prise des repas, les plus de 60 ans sont proportionnellement plus nombreux à nécessiter d'une aide permanente (64,2% contre 59% pour les moins de 60 ans).

On retrouve la même situation pour l'habillage(86,3% contre 80,3%) et pour la toilette (87,4% contre 83,3%).

On ne peut pas conclure par un indice synthétique, une dépendance plus fréquente chez les plus de 60 ans. Néanmoins la dépendance, si l'on prend séparément les actes de la vie quotidienne, est sinon plus, en tout cas aussi, fréquente chez ces derniers que chez les moins de 60 ans.

- **Le périmètre de mobilité indépendante** varie de manière significative entre les deux classes. Il est plus souvent réduit pour les plus de 60 ans (cf graphique ci-dessous).



VIII SUIVI MÉDICAL ET SOINS

- tous types de foyers confondus (FDT, MAS, foyers de vie), on compte autant de résidants dans les deux classes d'âge suivis par :

un kinésithérapeute(70,8% pour les plus de 60 ans contre 72,1%) ; **orthophoniste** (7,8% pour les plus de 60 ans contre 8,9%) ; **un médecin généraliste**(97,9% pour les plus de 60 ans contre 97,8%) ; **un médecin spécialiste de la rééducation** (44,7% pour les plus de 60 ans contre 45,3%) ; un **médecin spécialiste autre que médecine physique** (63,3% contre 60,2%) ; un **ergothérapeute** (56,5% contre 51,9%);

- Ils sont proportionnellement moins nombreux à être suivis par un **psychiatre** (6,5% contre 11,8% pour les moins de 60 ans) ou par un **psychologue** (12,6% contre 24%).

-Comme on pouvait s'y attendre, les plus de 60 ans sont plus souvent sous **traitement médicamenteux** (96,7% dont 95,1% sous traitement quotidien contre 89,2% dont 82,6% sous traitement quotidien chez les moins de 60 ans).

RÉSUMÉ

Les résidants les plus âgés (plus de 60 ans) sont plus souvent de sexe féminin.

Ils se distinguent par :

Un plus fort taux de veuf(ve)s
Un plus faible taux de célibataires
Un plus fort taux d'adhésion à l'APF

Ils sont plus souvent sous aucune tutelle.

Ils sont plus nombreux à n'avoir jamais été scolarisés.(26,2% contre 11,5% des moins de 60 ans). Et quand ils l'ont été , cela s'est fait plus souvent en milieu ordinaire.

Ils sont proportionnellement plus nombreux à venir du domicile (45,4% contre 34,1% des moins de 60 ans)

Du point de vue des équipes de professionnels, les résidants âgés de plus de 60 ans sont plus nombreux à avoir eu besoin lors de leur admission :

- de logement adapté
- de services collectifs
- de soins
- d'auxiliaires de vie

Ce qui semble aller de pair avec une dépendance physique aggravée.

Ils participent moins à la vie collective du foyer (15,2% contre 23,6% des moins de 60 ans).

Ils sont plus souvent atteints (par rapport aux résidants plus jeunes) des lésions cérébrales suivantes :

-SEP (16% contre 8% des moins de 60 ans)
-AVC (8% contre 5% des moins de 60 ans)

Ils sont moins souvent atteints d'une déficience de la motilité volontaire des 4 membres, mais plus souvent hémiplégiques (au sens large de ce terme).

Les déficiences associées suivantes concernent davantage les plus de 60 ans :

-déficiences cardiaques
-déficiences respiratoires
-déficiences sphinctériennes
-déficiences auditives

Les plus de 60 ans sont plus nombreux à se déplacer en fauteuil roulant manuel à l'intérieur comme à l'extérieur. Ils sont également plus nombreux à nécessité de l'aide pour le propulser.

Le degré de dépendance mesuré par l'indice de Barthel nous montre que les plus de 60 ans sont proportionnellement plus nombreux à être totalement dépendants (37,9% contre 29,9% des moins de 60 ans). Globalement, le degré de dépendance n'est pas significativement lié à cette répartition en 2 classes d'âge.

Dans 5 cas sur 10, ils nécessitent plus souvent une aide totale ou partielle vis-à-vis des actes essentiels de la vie quotidienne.

Leur périmètre de mobilité indépendante plus réduit (seulement 19,5% d'entre eux se déplace au delà du quartier contre 31,2% des moins de 60 ans). Faut-il voir ici, en partie du moins, l'effet du fauteuil électrique.

Enfin, ils sont plus nombreux à bénéficier de soins infirmiers (66,7% contre 52,9%).

Les résidants sous tutelle

Sur une population constituée de 1690 résidants (Foyers de vie, FDT et MAS) , 23,8% sont sous tutelle (soit 403 résidants), 9,2%sous tutelle aux prestations ou curatelle (soit 156 résidants) et 66,9% sous aucune tutelle.
On remarquera que **1 résidant sur 3** est sous protection juridique.
Étudions à présent les principales caractéristiques de cette catégorie de résidants d'un point de vue familiale et sociale.

I SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE:

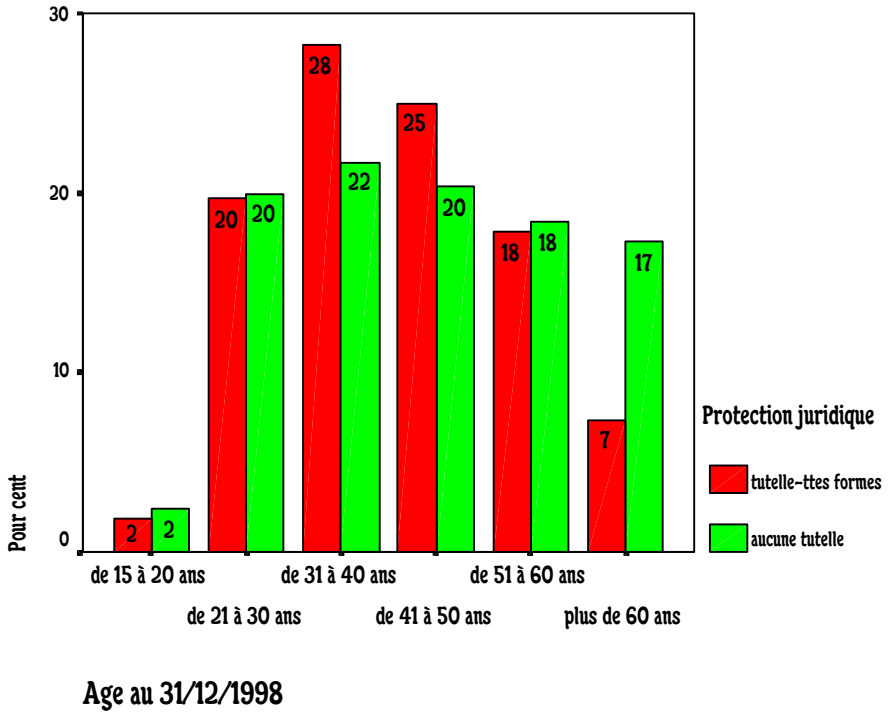
La répartition **hommes-femmes** est la même sous tutelle ou hors tutelle (51,6% des résidants sous tutelle sont des hommes contre 55,1% sous tutelle aux prestations /curatelle et 55,4% sous aucune tutelle).

Les **situations de famille** ne varient pas de façon significative d'une population à l'autre.
Par exemple,les résidants célibataires représentent près de 80% de la population dans chacune des trois catégories présence/abscence de tutelle.

Le pourcentage de personnes vivant en **couple au foyer** ne varie pas en fonction de la situation présence/abscence de tutelle du résident ; dans tous les cas ce pourcentage est très faible car il ne dépasse pas 6% dans les trois catégories présence/abscence de tutelle.

-27,5% des résidants sous tutelle ont plus de 50 ans contre 15,4% sous prestation/curatelle et 31% sous aucune tutelle.

Age : Les résidants sous protection juridique sont plus jeunes que les résidants sous aucune tutelle (42 ans en moyenne contre presque 45 ans . La répartition par classes d'âge décennales montre que les résidants sous tutelle sont nettement moins nombreux après 60 ans.



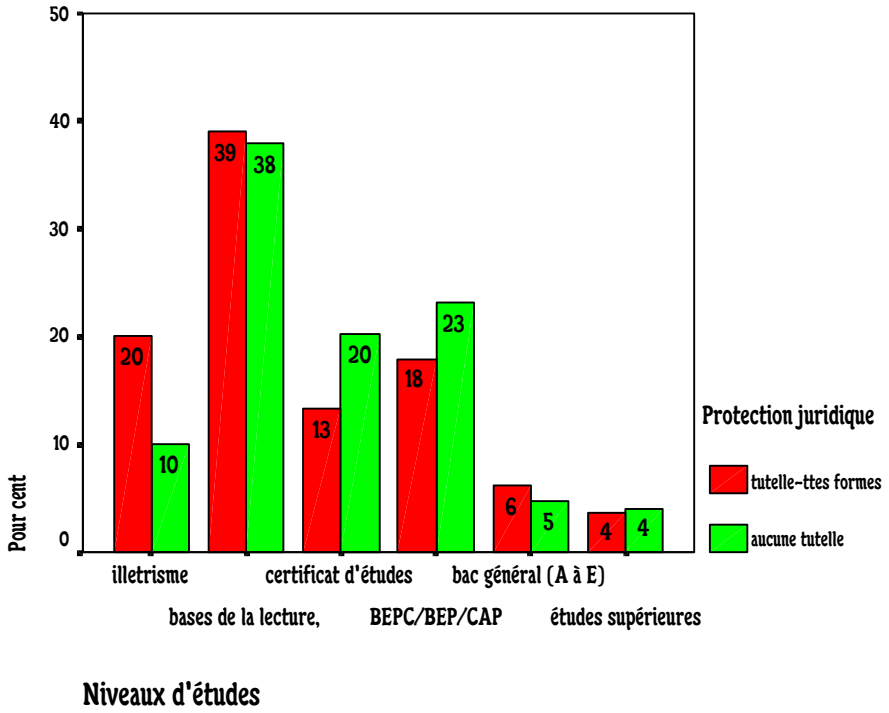
II ÉTUDES, FORMATION ET EMPLOI

a) études et formation

- Le pourcentage de résidants qui suivaient des études ou une formation au moment de l'enquête est beaucoup trop faible(moins de 2%) pour faire une quelconque comparaison entre les trois cas de présence/abscence de tutelle.

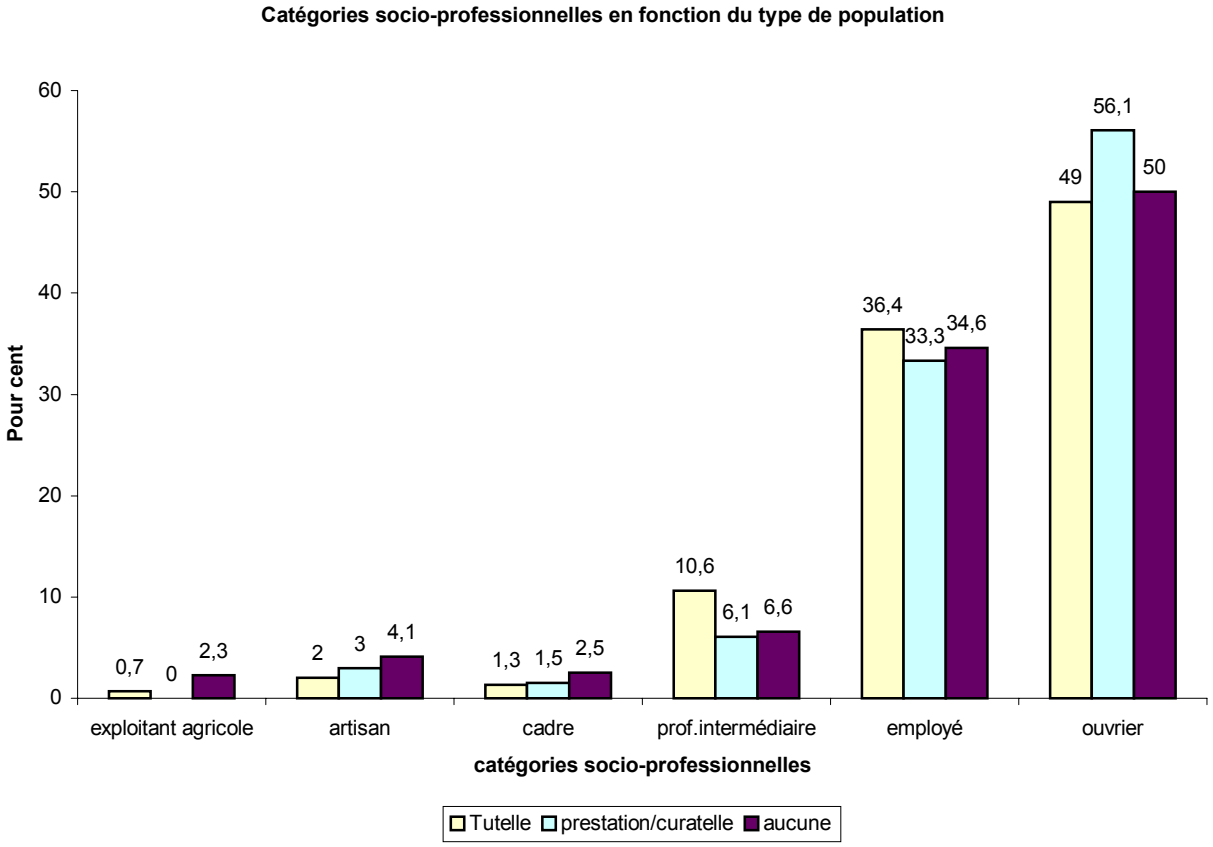
-On compte beaucoup plus de résidants qui n'ont jamais été scolarisés parmi la population des résidants sous tutelle (21,6% contre 7,9% pour les résidants sous prestation/curatelle et 10,6% pour les résidants sous aucune tutelle).

-Le niveau scolaire des résidants sous tutelle est plus faible que celui des résidants sous prestation/curatelle ou sous aucune tutelle (Par exemple, seulement 15% des résidants sous tutelle ont obtenu l'un des trois diplômes BEPC/BEP/CAP contre 27,3% sous tutelle aux prestations/curatelle et 25% sous aucune tutelle).



b) Emploi

Les milieux de travail antérieur à l'admission ainsi que les catégories socio-professionnelles sont sensiblement identiques dans les trois populations.



III ADMISSION EN FOYER

a) situation du résident avant son admission au foyer

-Les résidants sous tutelle sont plus nombreux à venir d'un milieu hospitalier (26,8%contre 22,8% sous prestation/curatelle et 19,9% sous aucune tutelle).
A regarder de très près , sans donner de donner de signification statistique aucune à ces chiffres (certains effectifs sont très faibels), on remarque que dans certains cas la proportion de résidants sous tutelle-toutes formes confondues est très élevée . On citera les cas où le résidant vient d'un hôpital psychiatrique (15 sur 17), IMP (3 sur 6), IMPro (6 sur 14), ou encore établissement de moyen ou long séjour (40 sur 88).

Tableau1 :*Lieu de vie du résident avant son admission au foyer en fonction des trois catégories tutelle,prestation/curatelle et aucune.(en pourcentage)*

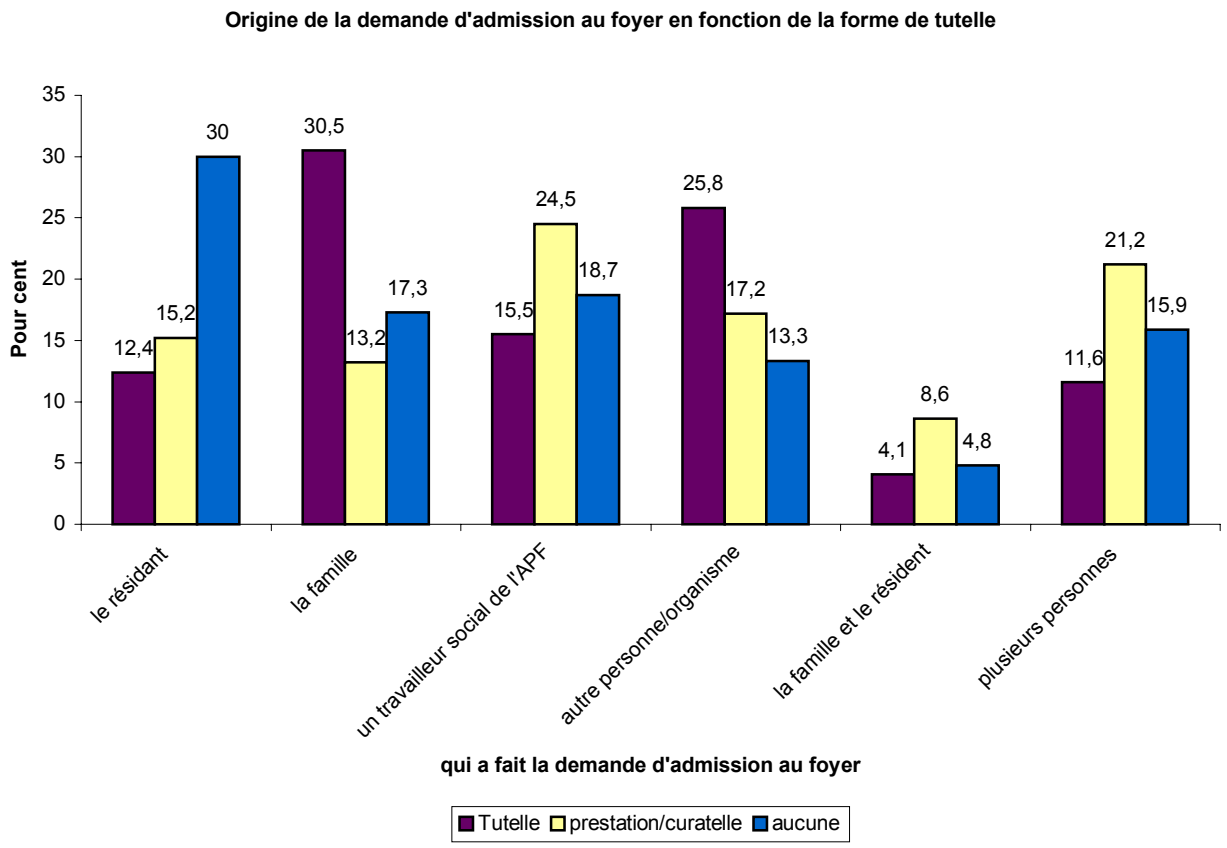
	Á domicile	*Hôspitalisé*	*En institution*
tutelle	*32,2*	*26,8*	*41,1*
Prestation/ curatelle	*29*	*22,8*	*48,3*
Aucune	*38,7*	*19,9*	*41,4*

b)origine géographique du résidant

-Les résidants sous tutelle sont plus nombreux à venir du département où est situé le foyer (57% contre 48,6% sous prestation/curatelle et 43,6% sous aucune tutelle).
Quant aux résidants qui viennent d'une région différente de celle du foyer, ils sont plus importants au sein de la population sous aucune tutelle (27,5% contre 19,4% sous prestation/curatelle et 20,8% sous tutelle).
On aurait pu croire que cela est lié au caractère plus récent des admissions des résidants sous tutelle. Mais ce n'est pas le cas.

c) Qui a fait la demande d'admission au foyer ?

La demande d'admission au foyer est plus souvent faite par la famille chez les résidants sous tutelle (30,5% contre 13,2% sous prestation/curatelle et 17,3% sous aucune tutelle).



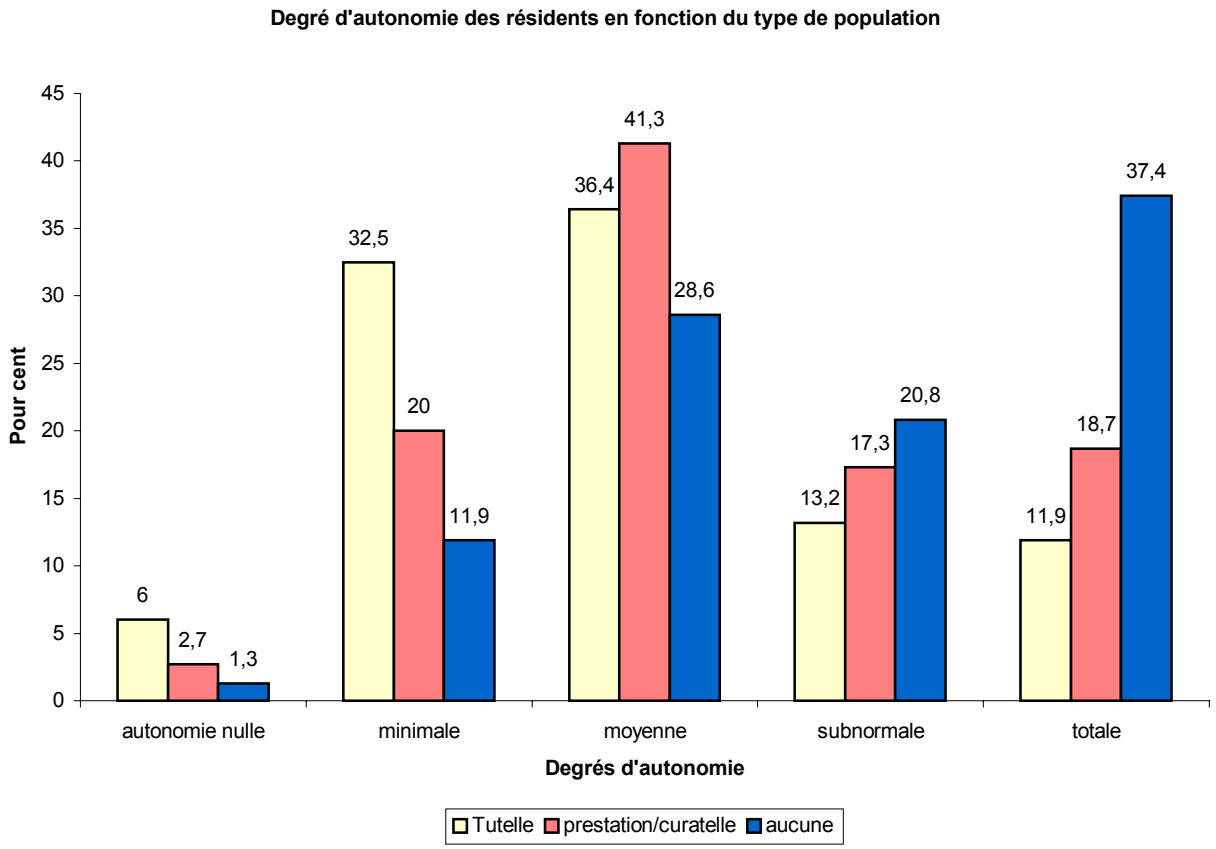
d) besoins et attente du résidant lors de son admission au foyer

Les besoins et/ou attentes ne varient pas sensiblement d'une catégorie de résidants à une autre, si l'on prend pas le critère de la protection juridique.
A 2 exceptions près où l'on trouve proportionnellement plus de résidants sous tutelle exprimant des types de besoins :
- suivi social important (19,5% contre 13,1% des résidants sous aucune tutelle)
- soutien psychologique (14% contre 7,8% des résidants sous aucune tutelle).

IV AUTONOMIE ET PARTICIPATION DU RÉSIDENT AU FOYER

a) autonomie du résidant :

Logiquement les résidants sous tutelle sont moins autonomes (11,9% d'entre eux sont totalement autonomes contre 18,7% sous prestation/curatelle et 37,4% sous aucune tutelle). Dans quelle mesure, l'appréciation de l'autonomie à travers est-elle influencée directement par « l'étiquette sous tutelle » ?

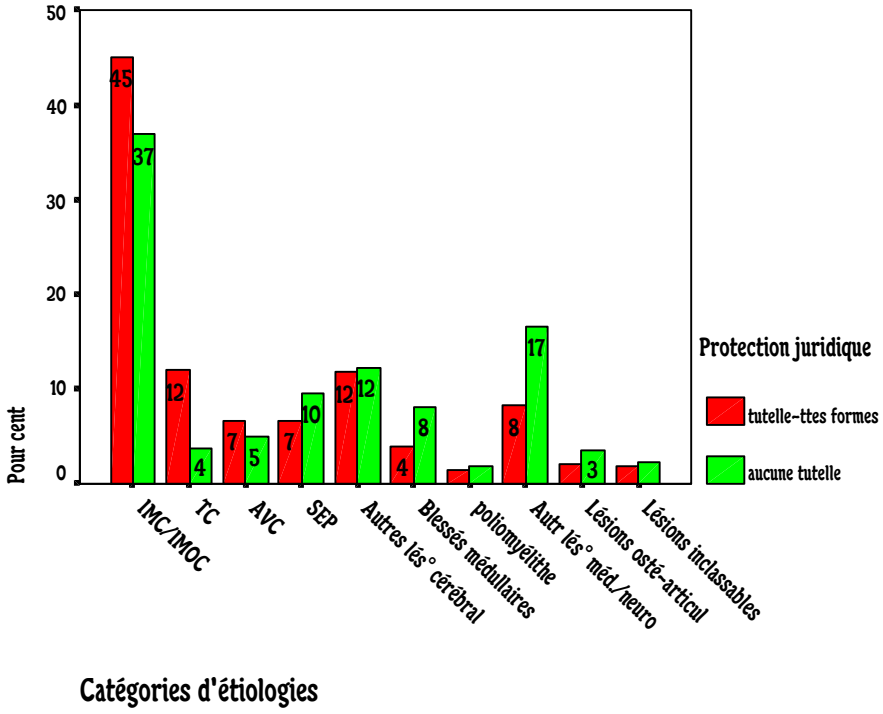


b) participation du résidant à la vie collective

La participation à la vie collective ne varie pas suivant que le résidant est oui ou non sous tutelle (22% des résidants sous tutelle y participent contre 24,7% sous aucune tutelle et 21,9% pour les prestation/curatelle)

V DIAGNOSTICS.

-On constate que les **traumatisés crâniens** sont (proportionnellement) plus nombreux parmi les résidants sous tutelle (14%), puis parmi les personnes sous prestation/curatelle (9,1%) pour finalement n'être présent qu'à 4,3% parmi les résidants sous aucune tutelle. C'est le cas aussi des IMC et dans une moindre mesure des résidants ayant subi un accident vasculaire cérébral.

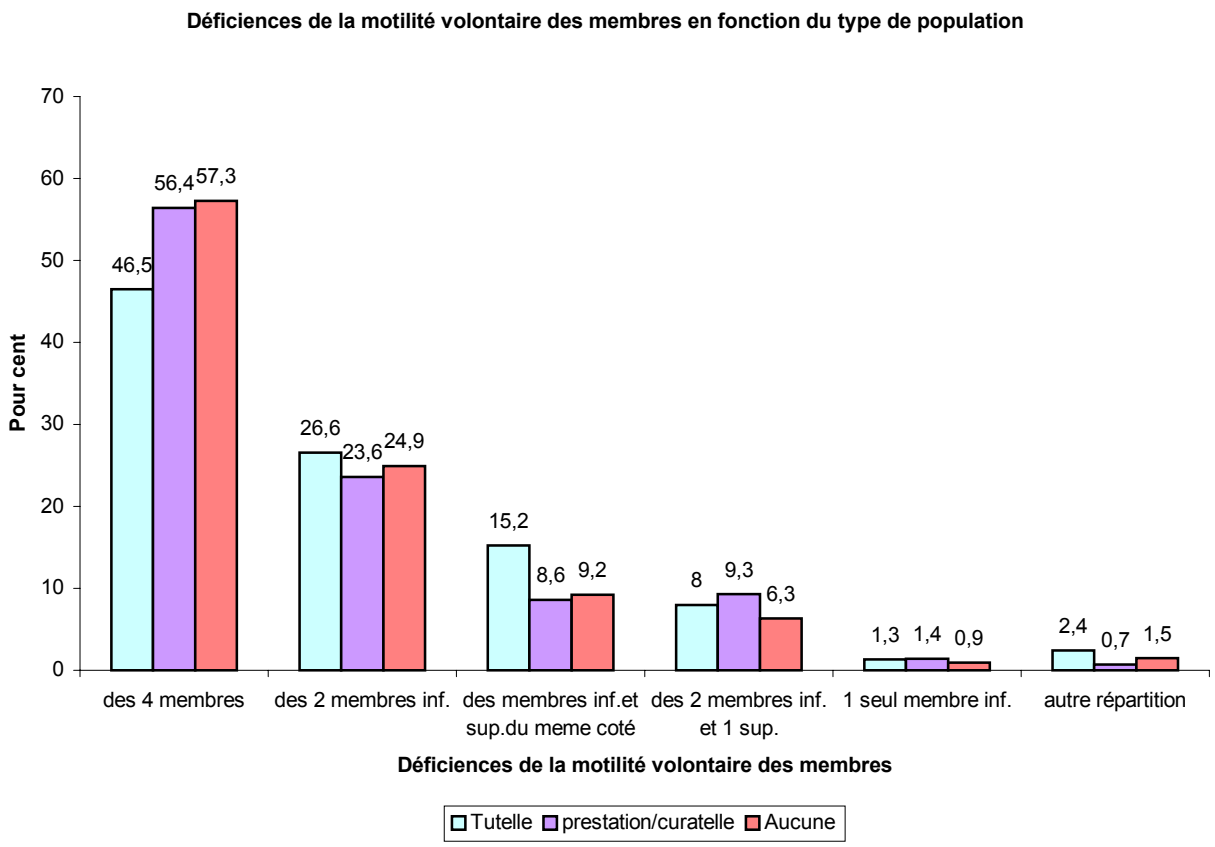


VI DÉFICIENCES

a) déficiences de la motilité volontaire

-On constate que les personnes atteintes d'une **déficience de la motilité volontaire des quatre membres** sont proportionnellement moins nombreuses au sein de la population sous tutelle (46,5%),puis au sein des personnes sous prestation /curatelle(56,4%) et finalement sous aucune tutelle(57,3%).

-Par contre, les résidants sous tutelle sont plus nombreux à être atteints d'une **déficience de la motilité volontaire des membres inférieurs et supérieurs du même côté** (rôle des TC et AVC sur-représentés dans la même catégorie).



b) déficiences associées

Les résidants sous tutelle (toutes formes juridiques confondues) sont plus concernés par les déficiences ou troubles associés suivants:

∗ **déficience du langage et/ou de la parole** (46,6 contre 37,5% des résidanst sous aucune tutelle)
∗ **déficiences intellectuelles tous degrés de gravité confondue** (62,7% contre 34,4%).
∗ **d'épilepsie** (38,4 contre 12,7%).
* **troubles du comportement** (54,3% contre 39,9%)

Par contre, ils sont moins concernés par des :
***déficience sphinctérienne** (30,2 contre 35,8%).
***déficiences cardiaques** (8,5 contre 14,8%)
***déficiences respiratoires** (8,5 contre 18%)

On remarquera la distinction qui s'est oppérée ici entre déficiences liées aux fonctions supérieures du cerveau et déficiences somatiques.

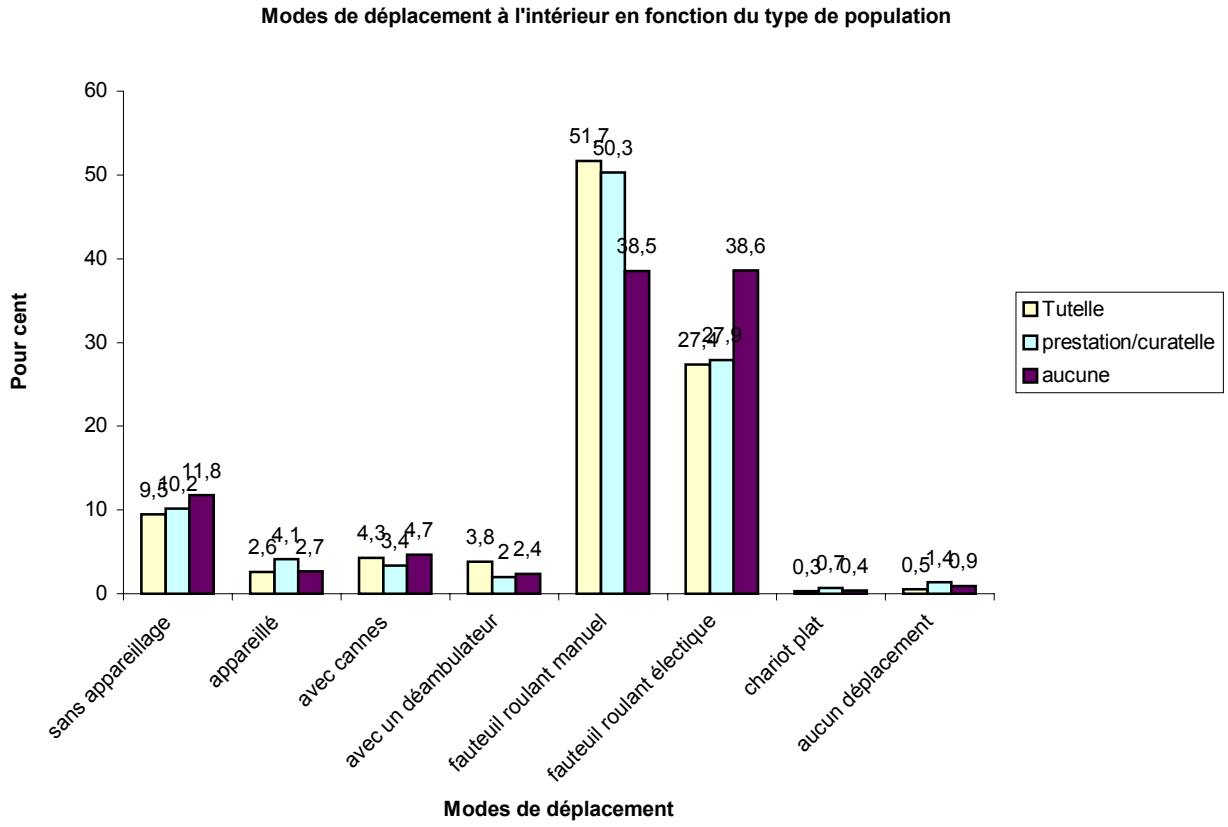
On note également plus de résidants sous tutelle faisant l'objet d'un suivi psychiatrique (15,1 contre 9,3% des résidants sous aucune tutelle).

VII INCAPACITÉS-DÉPENDANCES

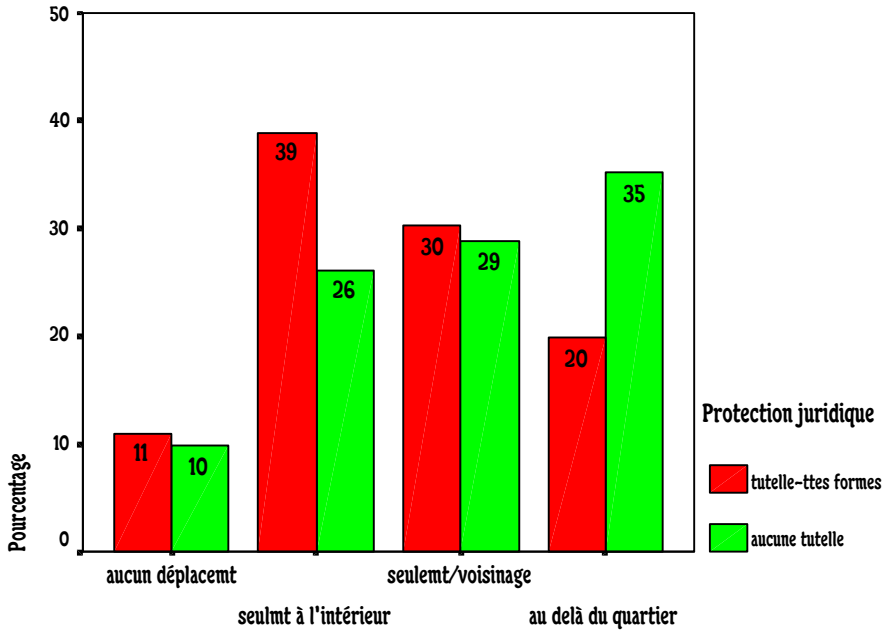
a) mode de déplacement le plus habituel

-Les résidants sous tutelle utilisent plus souvent le fauteuil roulant manuel à l'extérieur (51,3% contre 45,1% sous prestation/curatelle et 32% sous aucune tutelle) et à l'inverse, moins souvent le fauteuil roulant électrique (32,9% contre 51% sous aucune tutelle et 40,3% sous prestation/curatelle).

-Le graphique ci-dessous illustre les modes de déplacement des résidants à l'intérieur du foyer en fonction du type de population.



-On constate que le **périmètre de mobilité indépendante** des résidants sous tutelle est très réduit ;en effet 41,3% d'entre eux sont « confinés » au foyer contre un tiers des autres résidants.



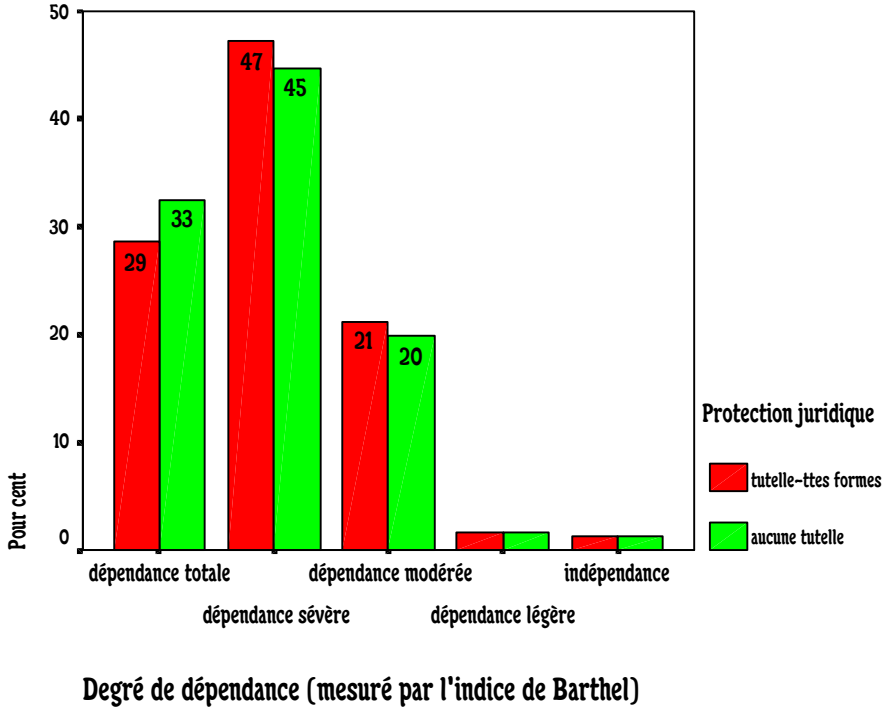
Périmètre de mobilité indépendante

b) dépendances pour les actes de la vie quotidienne

-Vis-à-vis des **dépendances de la vie quotidienne** que sont *le repas,monter/descendre les escaliers, l'habillage,le contrôle fécal,le contrôle urine,marcher sur surface plane,propulser un fauteuil, on retrouve à peu près la même proportion de résidants quel que soit le statut de protection juridique*.

-Les résidants sous tutelle sont plus nombreux à nécessiter une aide totale ou partielle pour **se baigner** ainsi que pour **la toilette** .

L'indice de Barthel, qui mesure de façon synthétique la dépendance vis-à-vis des actes de la vie quotidienne, ne distingue de façon significative résidants sous tutelle et résidants sous aucune tutelle



Lorsqu'un résidant nécessite une aide pour la toilette, le repas ou l'habillage, est-elle permanente ou Intermittente ?.

Tableau 1 : caractère permanent ou pas de l'aide pour les repas en fonction de l'existence d'une protection juridique (en pourcentage)

	permanente	intermittente
Tutelle	59,6	40,4
Aucune	60	40

Tableau 2 : caractère permanent ou pas de l'aide pour l'habillage en fonction de l'existence d'une protection juridique (en pourcentage)

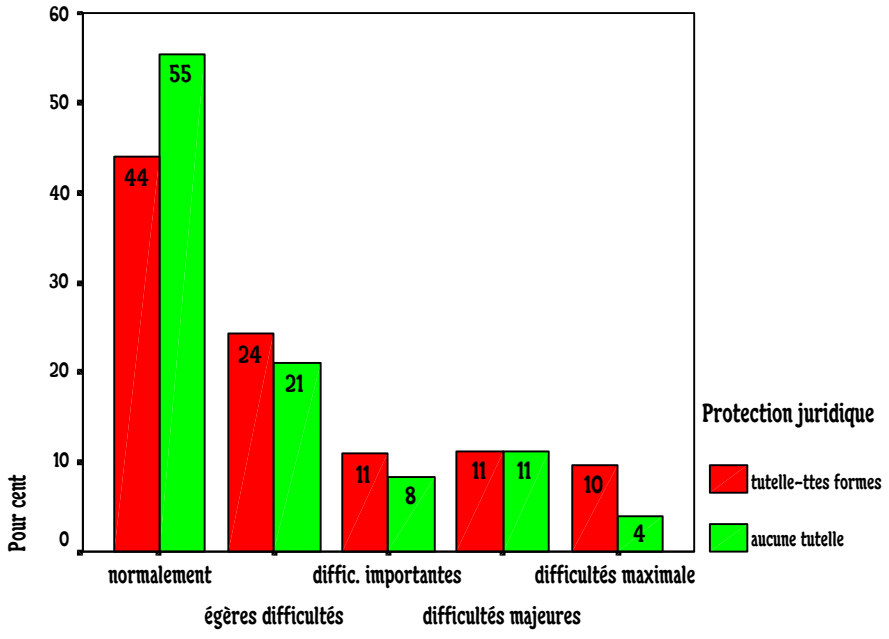
	permanente	intermittente
Tutelle	75,9	24,1
Aucune	84,1	15,9

Tableau 3 : caractère permanent ou pas de l'aide pour la toilette en fonction de l'existence d'une protection juridique (en pourcentage)

	permanente	intermittente
Tutelle	79,9	20,1
Aucune	86,3	13,7

c) aide à la communication

Les résidants sous tutelle sont plus nombreux à avoir des difficulté de communication tous degrés de difficultés confondus et particulièrement lorsqu'il est question de difficultés maximales.

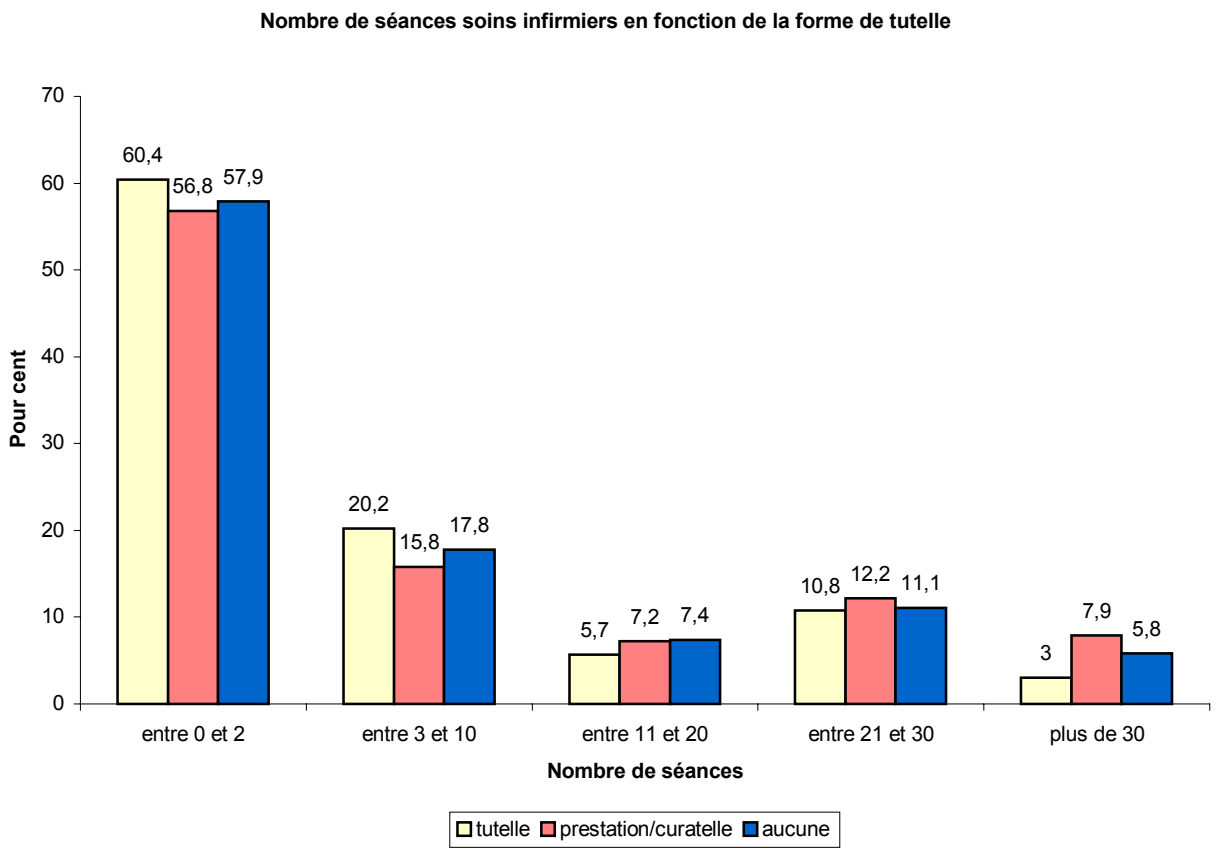


Communication : le résidant s'exprime oralement

VIII SUIVI MÉDICAL ET SOINS

-Quel que soit le statut de protection juridique, les résidants sont suivis par un **médecin généraliste** dans leur quasi-totalité (97,3% sous tutelle contre 96,5% sous prestation/curatelle et 97,2% sous aucune tutelle), par un **spécialiste en rééducation** pour environ 40% d'entre eux et enfin par **un autre spécialiste** pour environ 60% d'entre eux.

-Quant aux **soins infirmiers**, ils concernent la moitié des résidants ,qu'ils soient sous tutelle ou pas.



-11,9% des résidants sous tutelle sont suivis par un **orthophoniste** contre 11,7% sous prestation/curatelle et 6,6% sous aucune tutelle.

-Pour finir, les résidants sous tutelle sont plus souvent **sous traitement médicamenteux** (91% contre 87,1% sous prestation/curatelle et 86,2% sous aucune tutelle).

RÉSUMÉ

Les 403 résidants sous tutelle (toutes formes juridiques confondues) sont :

- plus jeunes que les résidants sous aucune tutelle
- plus nombreux à n'avoir jamais été scolarisés
- d'un niveau scolaire plus faible. On note tout de même 10% des résidants sous tutelle avec le baccalauréat ou plus contre 9% des autres résidants.

Ils sont relativement plus nombreux à venir du département où est situé le foyer (57% contre 48,6% sous prestation/curatelle et 43,6% sous aucune tutelle).

Ils sont plus nombreux à être envoyés par la famille (30,5% contre 13,2 % sous prestation/curatelle et 17,3% sous aucune tutelle).

Ils sont, selon toute logique, les moins autonomes (seulement 11,9%des résidants sous tutelle sont totalement autonomes contre 18,7% sous prestation/curatelle et 37,4% sous aucune tutelle).

Ils se distinguent par un profil étiologique où la proportion d'IMC, de TC voire d'AVC est plus importante que pour les résidants sous aucune tutelle.

Ils sont moins nombreux à souffrir d'une déficience de la motilité volontaire des 4 membres (46,5% contre 56,4% sous prestation/curatelle et 57,3% sous aucune tutelle) .

D'une manière générale, les résidants sous tutelle sont plus concernés par les déficiences associées, intellectuelles, instrumentales et des troubles du comportement.

Leur périmètre de mobilité indépendante est très réduit (41,3% d'entre eux ne se déplacent jamais en dehors du foyer contre 27,7% sous prestation/curatelle et 23,4% sous aucune tutelle).

Les dépendances vis-à-vis des actes essentiels de la vie quotidienne ne permettent pas de distinguer les 3 formes de tutelle.

Enfin, les résidants sous tutelle sont proportionnellement plus nombreux à avoir des difficultés de communication orale.

Personnes atteintes de SEP

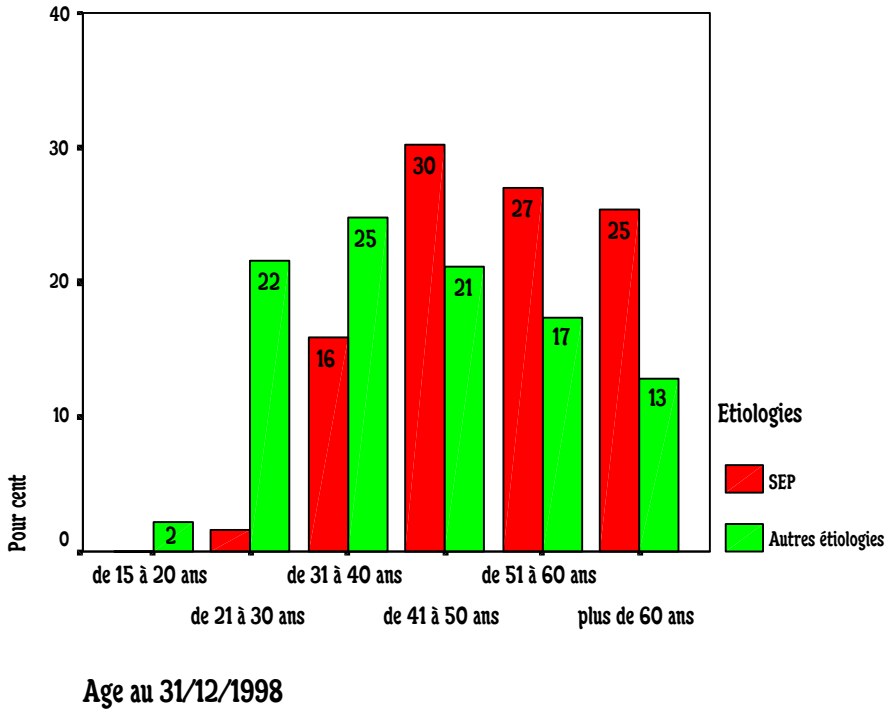
Sur une population constituée de 1586 résidants (des foyers de vie, FDT, MAS) 126 sont atteints de sclérose en plaques (soit 8,7% de la population).Cette partie sera consacrée à l'étude des caractéristiques des personnes atteintes de sclérose en plaques.

I SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE:

La population des résidants atteints de **SEP** se répartit de la manière suivante dans les foyers :

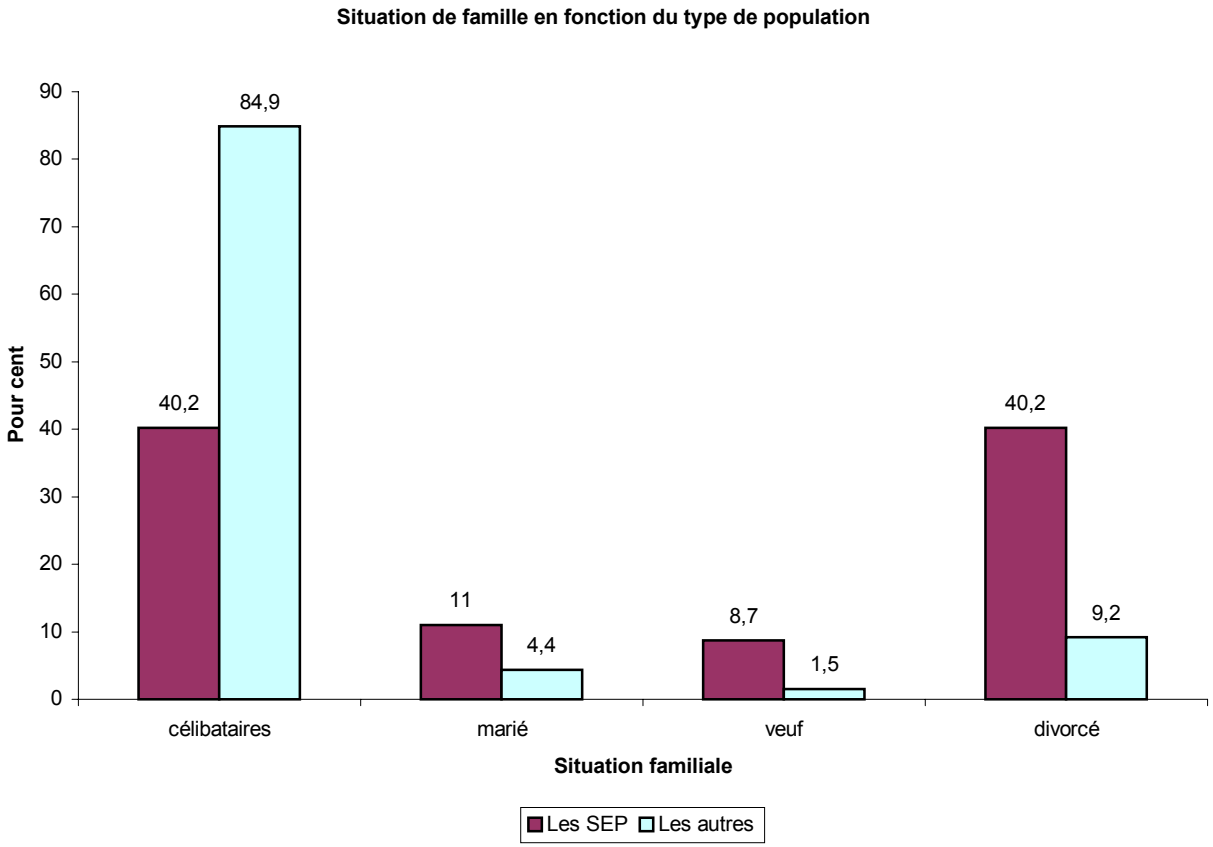
-73% d'entre eux se trouvent dans les foyers à simple tarification, 27% dans les foyers à double tarification et par conséquent aucun dans les accueils de jour. Cette répartition est identique à celle des résidants atteints d'autres pathologies.

-Les résidants atteints de SEP sont nettement plus âgés que le reste de la population. Ils ont en moyenne 53 ans contre 43 ans pour les autres résidants. On remarquera également que plus de la moitié des SEP ont plus de 50 .



-On compte proportionnellement plus de femmes au sein de la population des résidants atteints de SEP (66,4% contre 44,7% chez les autres résidants). Cette fréquence est exactement identique à celle rencontrée dans la plupart des études consacrées aux SEP (2/3 de femmes pour un tiers d'hommes).

- Du fait de l'âge de survenue du handicap (27 ans contre 10 pour les autres résidants) on compte proportionnellement moins de célibataires parmi les résidants atteints de sclérose en plaques (40,2% contre 84,9% chez les autres résidants).



-Lorsque le résidant **vit en couple au foyer**,on observe très peu de disparités entre les deux populations (4,2% des personnes atteintes de SEP vivent en couple au foyer contre 4,5% des autres résidants) ;

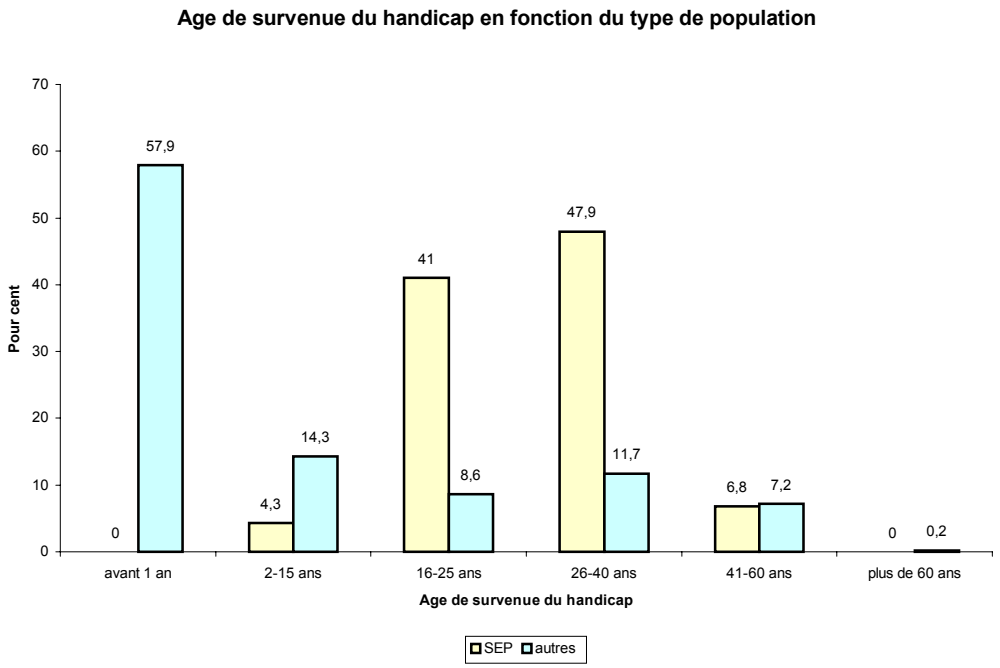
Les résidants atteints de SEP ne sont ni plus ni moins **adhérents à l'APF** (46% dans les deux cas).

- Ils sont moins souvent sous tutelle toutes formes juridiques confondues.

Tableau : *Forme de tutelle en fonction du type de population .(en pourcentage)*

	tutelle	*Prestation /curatelle*	*Aucune tutelle*
SEP	*16,1*	*11,3*	*72,6*
Autres étiologies	*25,6*	*9*	*65,4*

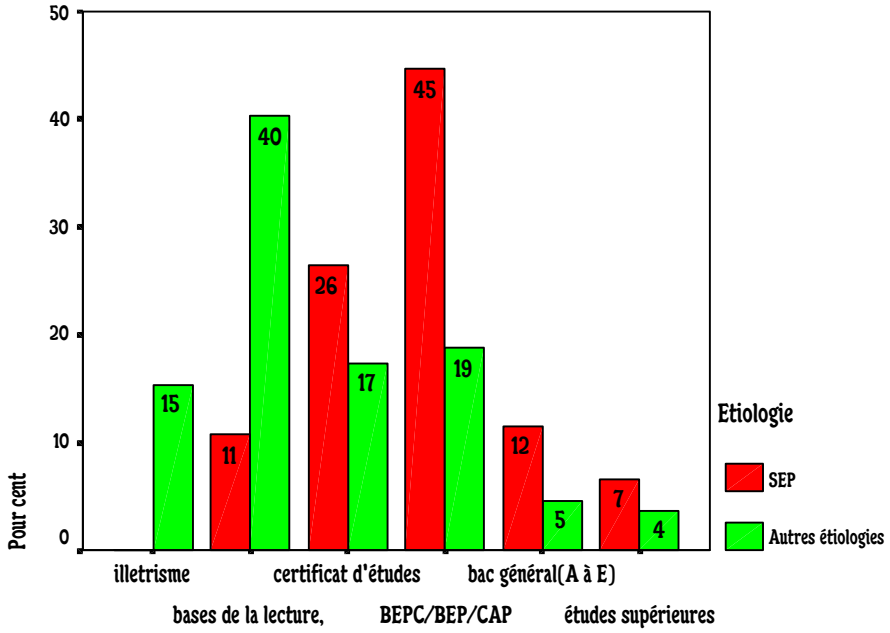
-Pour 9 résidants atteints de sclérose en plaques sur 10,l'âge de survenue du handicap se situe entre 16 et 40 ans. On rappelle ici que l'âge moyen de survenu du handicap est de 27 ans contre 10 pour les autres résidants.



II ÉTUDES,FORMATION ET EMPLOI

a) études et formation

-On constate que les résidants atteints de SEP ont un niveau scolaire beaucoup plus élevé que les autres résidants. Il n'y a aucun résidant relevant de l'**illettrisme** parmi les SEP alors qu'ils sont 194 chez les autres résidants (soit 14,3% des autres résidants).



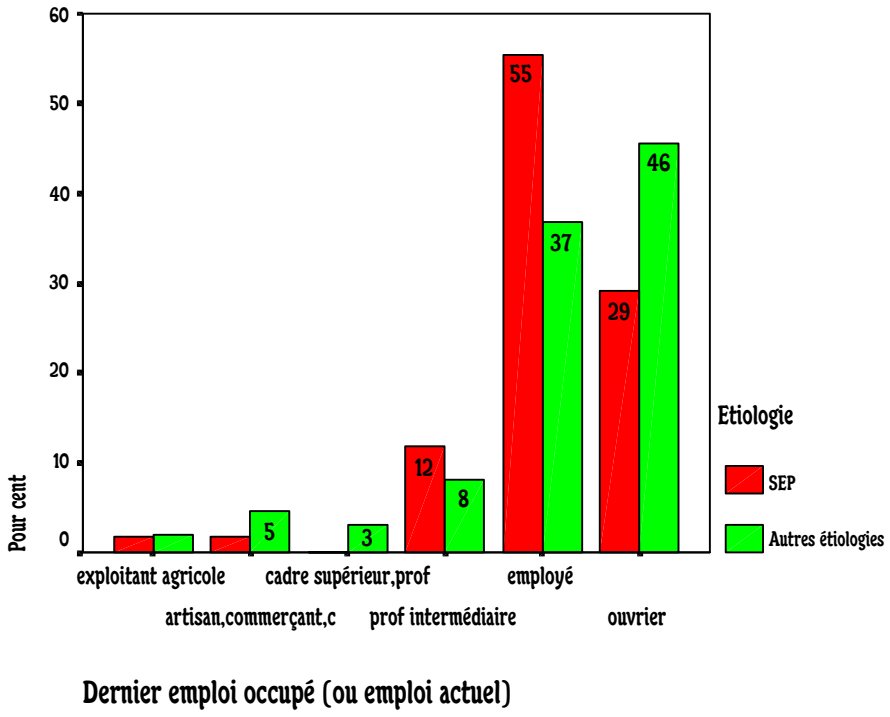
Niveaux d'études

Au delà des bases de la lecture, de l'écriture et du calcul, on trouve systématiquement plus de résidants atteints de sclérose en plaques. L'âge de survenue du handicap a joué certainement un rôle ici.

b) emploi

Une donnée majeure : près de 9 résidants sur 10 atteints de SEP ont un passé professionnel contre seulement un peu plus d'un résidant sur 10 relevant d'une autre étiologie.

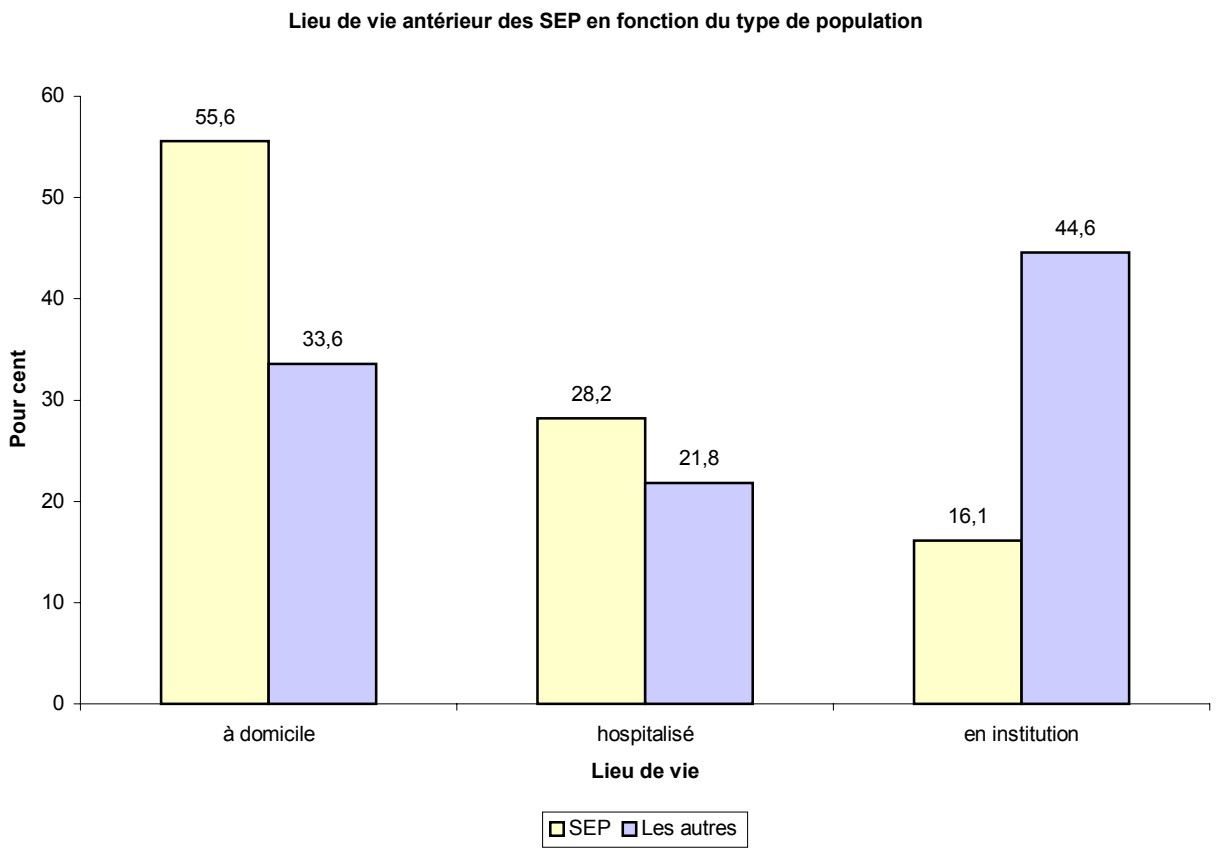
Et si on ne considère que la population des résidants ayant déjà travaillé, on constate des profils socioprofessionnels différents. Les personnes atteintes de SEP ont été plus souvent des employés alors que pour les 419 autres résidants ayant connu un passé professionnel, c'est plutôt la catégorie ouvriers qui domine.



III ORIGINE DU RÉSIDANT-ADMISSION AU FOYER

a) origine du résidant

Les résidants atteints de SEP sont plus nombreux à venir du **domicile** (55,6%contre 33,6% des autres résidants).



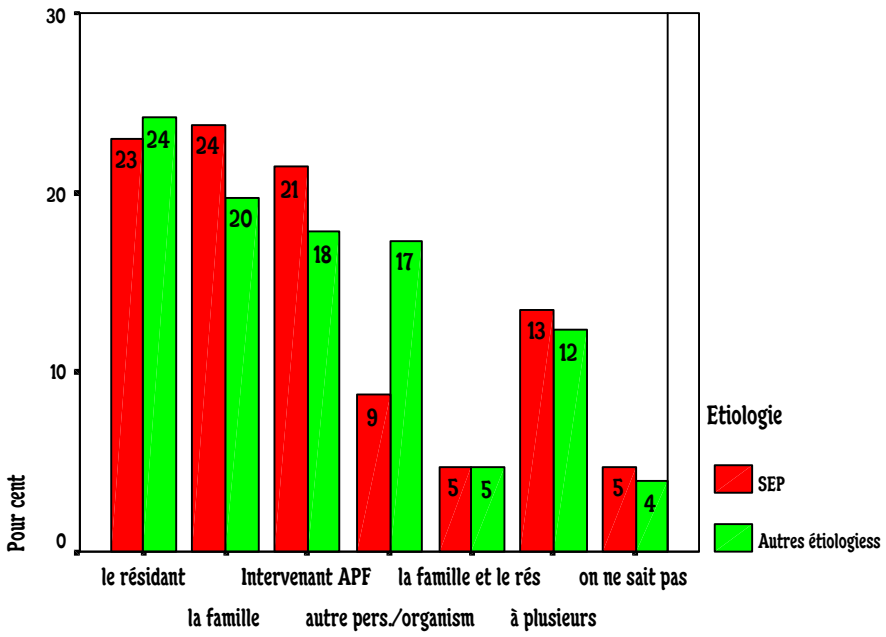
Ils sont le plus souvent originaires du même **département** que celui où est situé le foyer. Et ceci n'est pas lié à la période d'admission des résidants (qui pourrait faire croire que si les personnes atteintes de SEP ont été en majorité admis plus récemment cela ne ferait que suivre la tendance des conseils généraux à préconiser des admissions locales).

Tableau : *Origine géographique en fonction du type de population .(en pourcentage)*

	Département	*Région (hors département*	*Autre région*
SEP	*54,4*	*23,2*	*22,4*
Autres	*47,4*	*27,7*	*24,9*

Qui a fait la demande d'admission ?

Cette question semble ne pas distinguer de beaucoup résidants atteints de SEP et autres résidants.



Qui a fait la demande d'admission au foyer actuel

IV BESOINS ET ATTENTES DES RÉSIDANTS

a) attentes des résidants

Très souvent, les résidants atteints de SEP expriment (d'après les équipes) les mêmes besoins que les autres résidants si on considère ces derniers séparément .

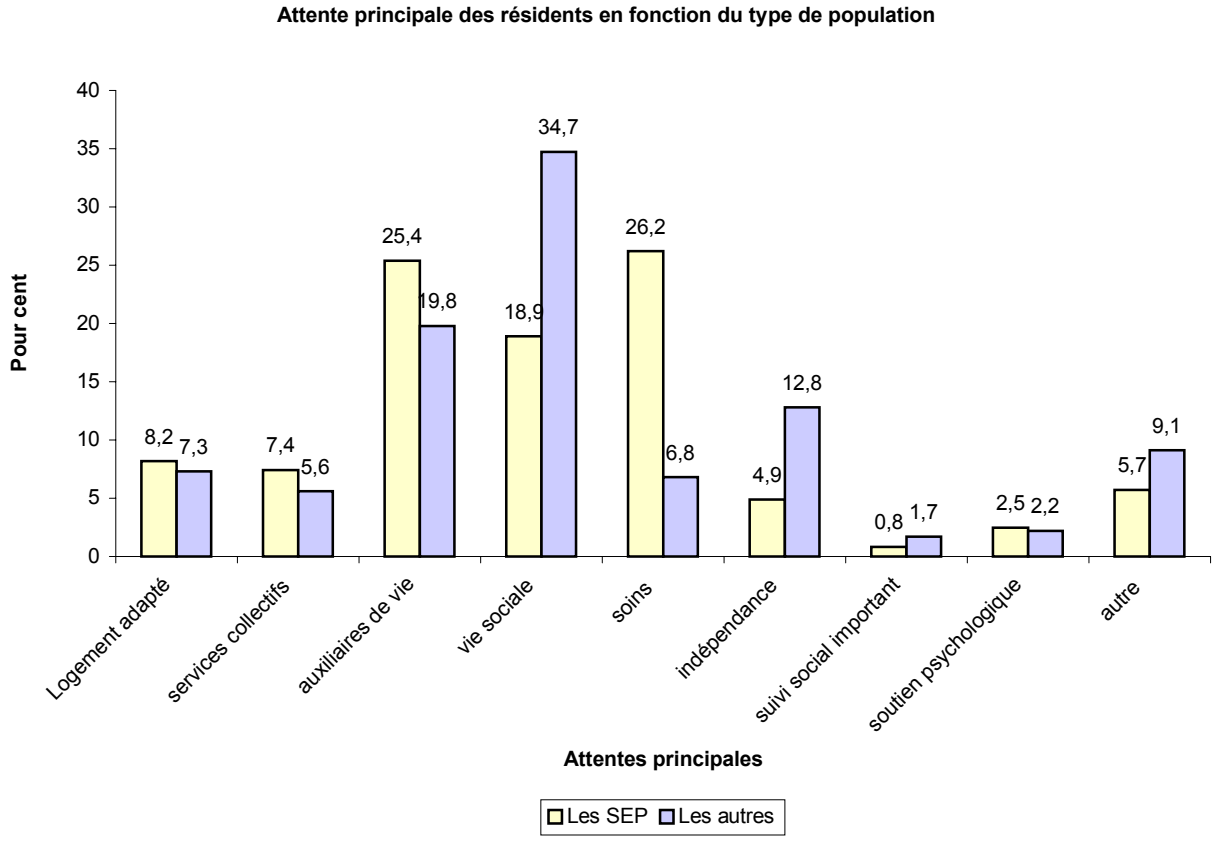
***un logement adapté, accessible, aménagé** (79,2% contre 73,1% des autres résidants)
***des services collectifs, (cuisine, ménage, lingerie)** (69,2% contre 61,7%)
***des auxiliaires de vie** (72% contre 70,1%)
***suivi social important** (12,5% contre 16%)
***soutien psychologique** (9% contre 10,2%).
***émancipation**, **indépendance par rapport à la famille** (19,2% contre 26,6%)

ils se prononcent moins souvent pour les besoins suivants:

- vie sociale, contacts, animation, loisirs, activités (64,8% contre 74,4%)

Et enfin ils se prononcent plus souvent pour les besoins suivants :
- des soins (surveillance, suivi, actes…) (67,5% contre 43,4%)

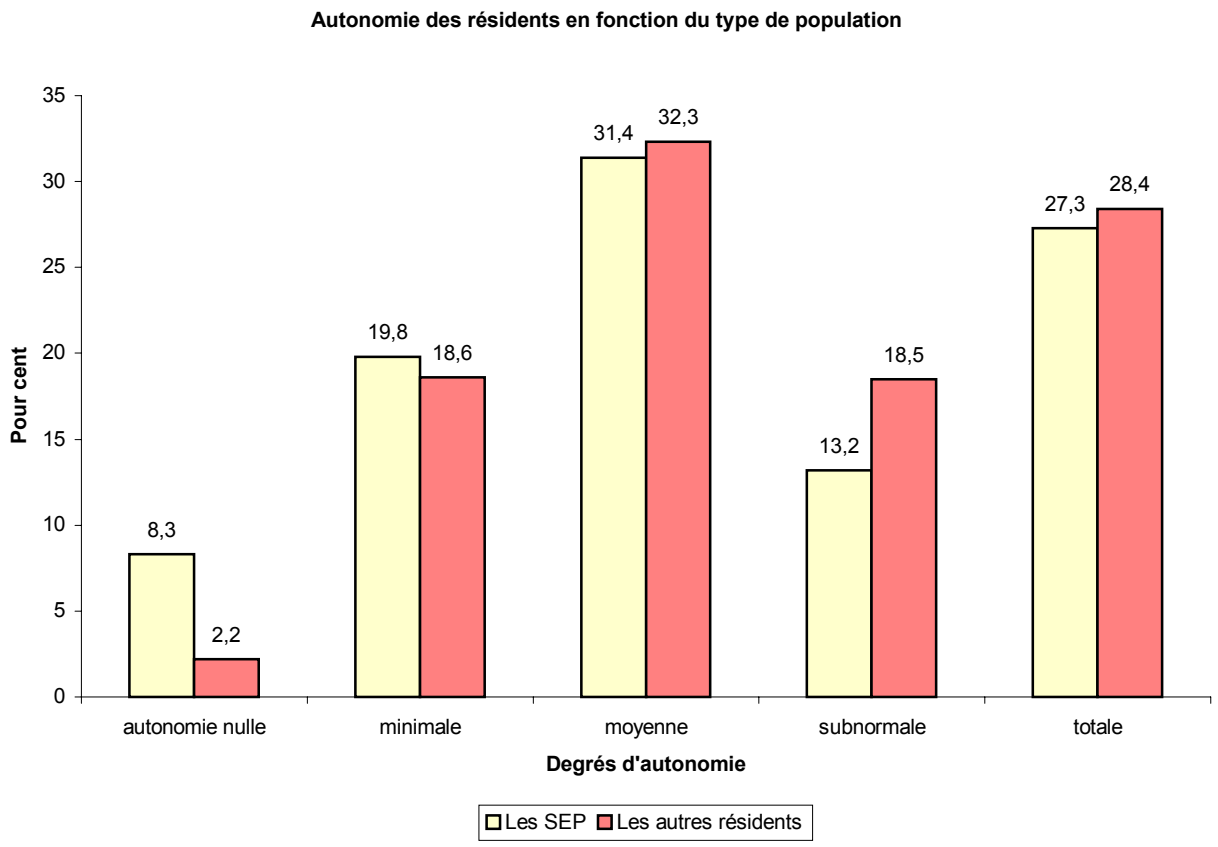
b) attente principale : elle varie de manière significative suivant que le résidant est atteint de SEP ou pas. On compte relativement plus de résidants atteints de SEP lorsque le besoin ou la demande principale correspond à une auxiliaire de vie ou des soins.



c) participation à la vie collective et autonomie

-Les réidants atteints de SEP sont relativement moins nombreux à participer à la vie collective (14,5% des SEP contre 24% des autres résidants).

- Ils sont plus souvent jugés moins autonome (autonomie moyenne 3,8 points sur une échelle qui en compte 7 et ce contre 4,3 pour les autres résidants) . Ceci ne correspond pas avec leur niveau scolaire plus élevé, ni au fait qu'ils ont eu un passé professionnel pour la plupart d'entre eux, ni même à la fréquence de déficiences intellectuelles tous degrés de sévérité confondues (mais cette dernière variable pose des problèmes d'interprétation d'une équipe à l'autre). On a vu également qu'ils étaient moins souvent sous tutelle.
Alors pourquoi il y a 28% de personnes atteintes de SEP jugés avoir une autonomie nulle ou minimale contre 22 % des autres résidants ? La réponse n'est pas probablement pas à rechercher dans les données fournies FIESTA.

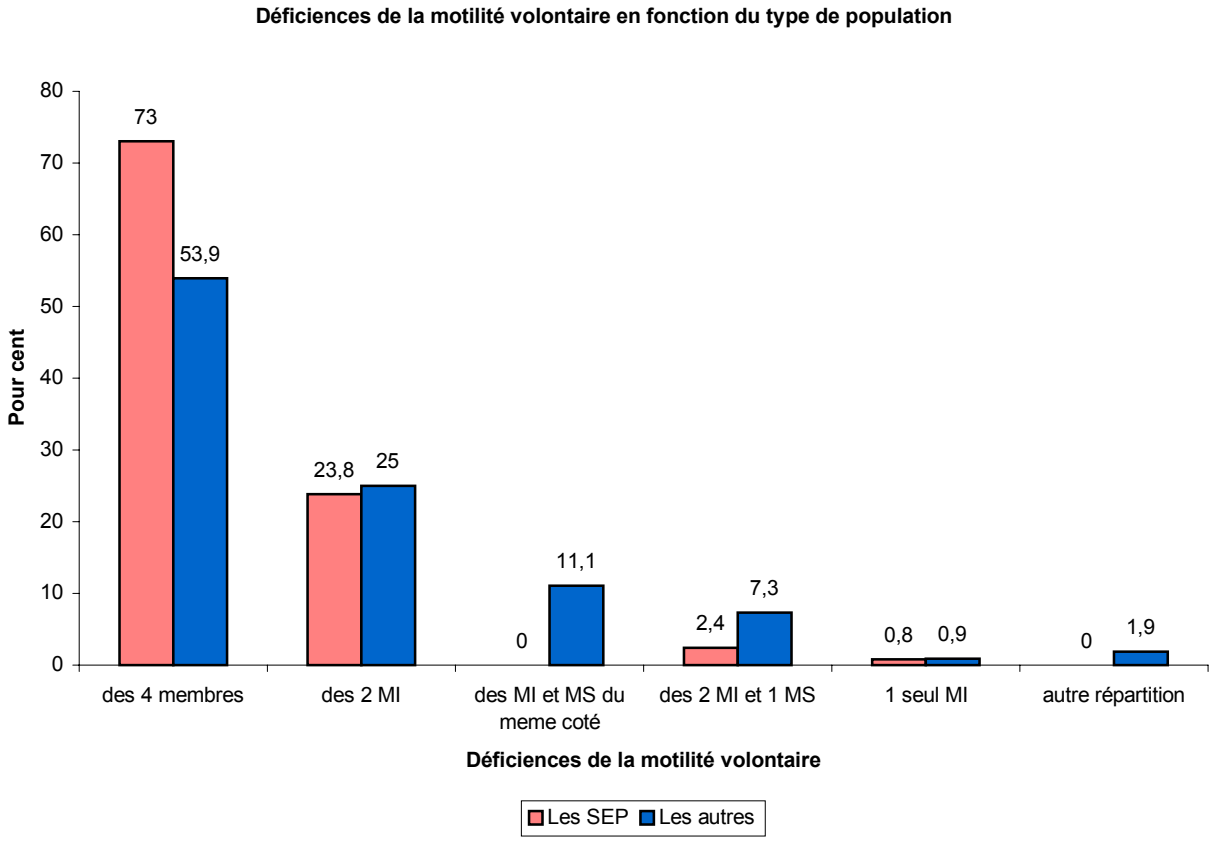


V DÉFICIENCES

a) déficiences motrices

-Les personnes atteintes de SEP sont plus souvent tétraplégiques au sens large du terme.(73% contre 53,9% des autres résidants).

Remarque : 'MI=Membre inférieur et MS=Membre supérieur'



-**La déficience de la déglutition** est plus présente chez les personnes atteintes de SEP (37,4% contre 20,9% des autres résidants).

-A l'inverse, elles sont moins nombreuses à souffrir des déficiences motrices suivantes :
* **scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales** (19,8% contre 47,8% des autres résidants).
*__autres déformations invalidantes__ (26,7% contre 53,3% des autres résidants).
*__absence de tout ou d'une partie d'un ou plusieurs membres__ (1,6% contre 5,5% des autres résidants).

b) déficiences associées à la déficience motrice

-**Les déficiences sphinctériennes concernent nettement plus les résidants atteints de SEP** (75,2% contre 30,3% des autres résidants).

-Par contre ils sont relativement moins nombreux à souffrir **de déficience cardiaque** (6,6% contre 12,9% des autres résidants), **de déficience du langage ou de la parole** (32,5 contre 41,5%) et **de déficience intellectuelle** tous degrés de sévérité confondus . (29,4 contre 46,2%). **L'épilepsie** atteint 11,7% des « SEP » contre 19% des autres résidants .

-La part des résidants concernés par des **déficiences respiratoires est comparable entre les 2 sous-populations** (17,4% des personnes atteintes de SEP contre 14,5% des autres résidants) . C'est aussi le cas **des troubles de l'humeur ou du comportement** (49,6% contre 45,2% des autres résidants).

VI DÉPENDANCES FACE AUX ACTES ESSENTIELS DE LA VIE QUOTIDIENNE

mode de déplacement

Les personnes atteintes de SEP se déplacent plus souvent que les autres en fauteuil roulant manuel (56,8% contre 42,8%) et moins souvent en fauteuil roulant électrique (30,4% contre 36,9% des autres résidants).
De plus, seulement 0,9% d'entre elles (soit une seule personne) marche avec ou sans aide technique[1] contre 10% des autres résidants.

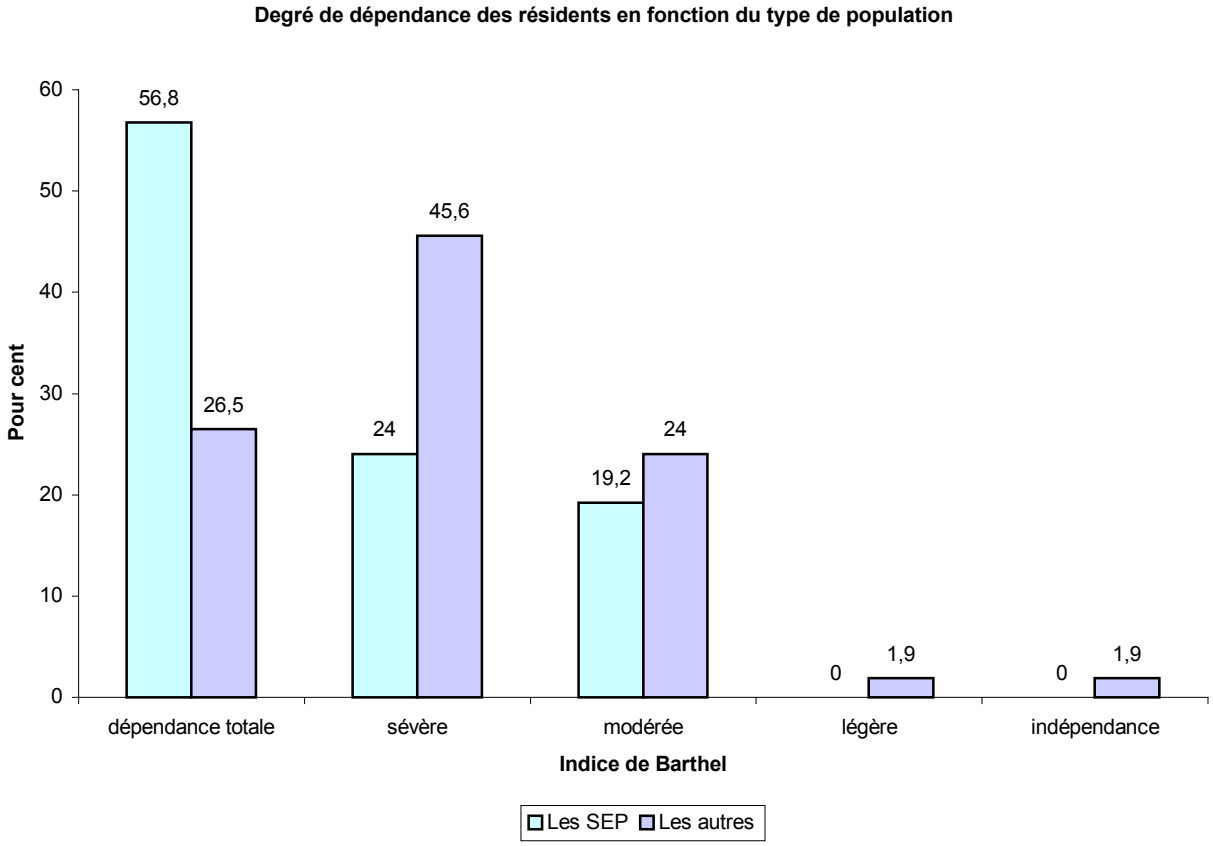
Actes essentiels de la vie quotidienne et index de Barthel

-Les résidants atteints de sclérose en plaques sont plus dépendants face aux 10 actes suivants de la vie quotidienne, si on considère le besoin d'aide totale (à l'exclusion des résidants ayant un besoin d'aide partielle) on a les différences suivantes :

* **toilette** (55,3% des personnes atteintes de SEP nécessitent une aide totale contre 34,7% des autres résidants).
* **se baigner** (74% contre 60% des autres résidants).
* **la prise du repas** (35% contre 21% des autres résidants)
* **toilette du corps** (82,4% contre 78% des autres résidants)
* **monter/descendre les escaliers** (90% contre 82,7% des autres résidants)
* **habillage** (68,3% contre 45,2% des autres)
* **contrôle fécal** (38,5% contre 13% des autres résidants)
* **contrôle urine** (55,7% contre 20% des autres résidants)
* **marche sur surface plane** (33% contre 18,4% des autres résidants, population totale concernée : 254)
* **propulse un fauteuil roulant** (34,2% contre 15% des autres résidants , n=1150)
* **passer du lit au fauteuil roulant** (66,1% contre 42,9% des autres résidants).

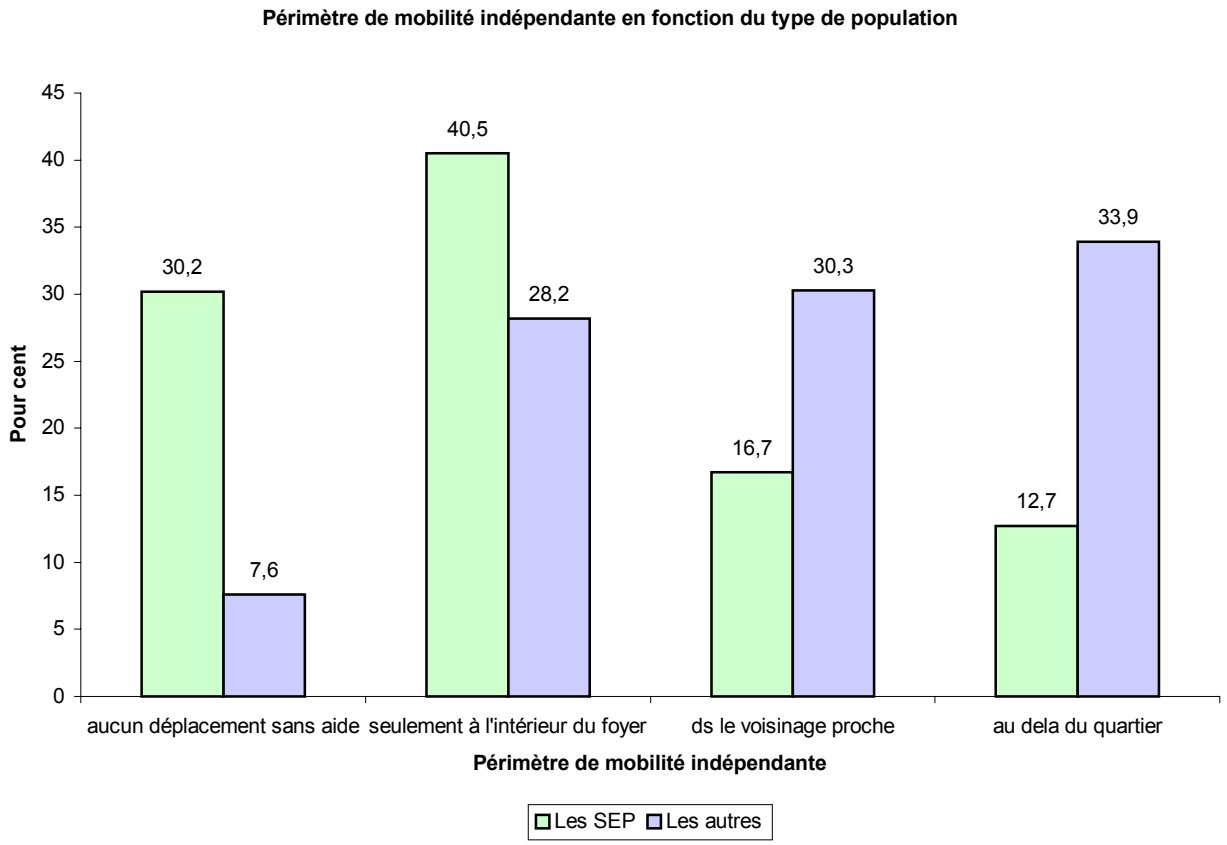
[1] La personne en question utilise un déambulateur.

-Le graphique suivant illustre à travers l'indice de Barthel, le niveau de dépendance fréquemment très élevé des résidants atteints de SEP.



-Lorsqu'une aide humaine est nécessaire pour la toilette, elle est presque toujours permanente chez les résidants atteints de SEP (92,6% contre 81,9% des autres résidants) ;ceci est également vrai pour l'habillage (89,2% contre 79,7% des autres résidants) et un peu moins pour les repas (65,3% contre 58,9% des autres résidants).

-**Le périmètre de mobilité indépendante** des résidants atteints de SEP est nettement plus réduit pour les autres résidants. 70% d' entre eux ne peuvent pas se déplacer seuls en dehors du foyer.



VII SUIVI MÉDICAL ET SOINS

-Les SEP sont plus nombreux à bénéficier de **soins infirmiers** (79,7% des atteints de SEP contre 49,4% des autres résidants).

Tableau :*Fréquence des soins infirmiers en fonction du type de population.(en pourcentage)*

	Entre 0 et 2 séances/mois	*Entre 3 et 10*	*Entre 11 et 20*	*Entre 21 et 30*	*Plus de 30*
SEP	*29,9*	*20,5*	*11,1*	*23,1*	*15,4*
Autres	*60,2*	*18,3*	*6,7*	*10,4*	*4,4*

-On note une très grande différence significative d'une population à l'autre en ce qui concerne le pourcentage de résidants suivis par un **kinésithérapeute.** (85,7% des résidants atteints de SEP contre 69,9% des autres résidants).

-On compte autant de résidants de SEP que d'autres résidants suivis par un **médecin généraliste** (99,2% des SEP contre 97,6% des autres résidants).

-Les SEP autant que les autres résidants sont très peu suivis par un **orthophoniste (**respectivement 5,6 et 8,5%).

C’est également le cas pour les résidants suivis par un **psychiatre** (7,7% des SEP contre 12,6% des autres résidants).

-Par contre,les personnes atteintes de SEP sont plus nombreux à être suivis par :

∗**un psychologue** (30,8% contre 20,5% des autres résidants)
∗**un ergothérapeute** (56,9% contre 47,8% des autres résidants)
∗**un médecin spécialiste de la rééducation** (53% contre 41,9% des autres résidants)
∗**un autre médecin spécialiste** (75,7% contre 58,8% des autres résidants)

-98,3% des SEP sont **sous traitement médicamenteux quotidiennement** contre 80,8% des autres résidants.

RÉSUMÉ

Les 128 résidants (des foyers de vie, FDT, MAS) atteints de sclérose en plaques sont :

- plus souvent des femmes (66,4% contre 44,7% des autres résidants)
-nettement plus âgés (53 ans en moyenne contre 43 pour les autres résidants)
-moins nombreux à être célibataires, mais avec une très forte proportion de divorce
-moins nombreux à être sous tutelle toutes formes juridiques confondues (16,1% contre 25,6% des autres résidants)

- Ils sont plus nombreux à venir du domicile et du même département que le foyer

- L'âge moyen de survenue du handicap est de 27 ans pour les résidants atteints de SEP contre 10 ans pour les résidants relevant d'autres étiologies.

- Ils ont un niveau scolaire plus élevé que les autres résidants. Au delà des bases de la lecture et du calcul, la fréquence des résidants atteints de SEP est nettement plus élevée. L'âge de survenue du handicap joue un rôle certain ici.

Près de 9 résidants sur 10 atteints de SEP ont un passé professionnel contre seulement un peu plus d'un résidant sur 10 relevant d'une autre étiologie.
Si on ne considère que les résidants ayant déjà travaillé, les profils socioprofessionnels (basés sur les professions dans leur quasi-totalité non exercés aujourd'hui) sont différents . Les personnes atteintes de SEP ont été plus souvent des employés alors que les autres résidants ont été plus souvent des ouvriers.

D'après les équipes des foyers, les personnes atteintes SEP expriment très souvent les mêmes besoins/attentes que les autres résidants si on considère ces derniers séparément : logement adapté , services collectifs, auxiliaires de vie,suivi social important, soutien psychologique, émancipation/indépendance vis à vis de la famille.

Elles sont plus nombreuses à être venues au foyer, entre autres attentes, pour la capacité de celles-ci à leur offrir des soins (67,5% contre 43,4%).

Elles participent peu à la vie collective (14,5% d'entre eux contre 24% des autres résidants).

L'atteinte motrice des 4 membres ainsi que la déficience de la déglutition sont plus souvent présentes au sein de la population des résidants atteints de SEP.

-**Les déficiences sphinctériennes concernent nettement plus ces derniers** (75,2% contre 30,3% des autres résidants)..

Ils sont plus dépendants face aux 10 actes de la vie quotidienne répertoriés par l'indice de Barthel (toilette, bain, prise du repas, toilette du corps, monter/descendre des escaliers, habillage, contrôle fécal, contrôle urine, marcher sur surface plane ou propulser un fauteuil roulant, passer du lit au fauteuil roulant).
Le « Barthel moyen » des résidants atteints est de 26 points contre 41 pour les autres résidants[2].

Les résidants atteints de SEP sont plus nombreux à bénéficier de soins infirmiers, de kinésithérapie. Ils sont également plus nombreux à être suivis par un psychologue, un ergothérapeute, un médecin spécialiste en rééducation ou encore un autre médecin spécialiste.

[2] A titre de comparaison, sur un échantillon de 43 malades neurologiques d'un service de rééducation fonctionnelle, on a constaté les résultats suivants : barthel moyen à l'entrée 43,1 et barthel à la sortie 65.
Autant dire que les résidants des foyers de vie, MAS, FDT et encore plus pour ceux atteints de SEP sont nettement plus dépendants les patients qui sortent du type de CRF dont il est question dans cette étude.

Les traumatisés crâniens dans les foyers de vie * APF

* Foyers de vie, FDT, MAS

Cette partie sera consacrée à l'étude des caractéristiques des traumatisés crâniens(T.C).
Sur une population de 1586 résidants, on compte 116 résidants (soit 7,3% de la population) atteints d'un traumatisme crânien en 1998. 6,7% des résidants (soit 98 résidants) des foyers de vie, FDT, MAS souffrent de ce handicap, 14,6% des résidants des foyers d'hébergement (soit 6 résidants) et finalement 13,2% des résidants des APEA (soit 12 résidants).
En 1993,les traumatisés crâniens représentent 6,2% de la population totale (1235 résidants) soit 76 résidants.
Nous nous intéressons ici aux foyers de vie, MAS, FDT pour pouvoir faire des comparaisons censées.

I SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE:

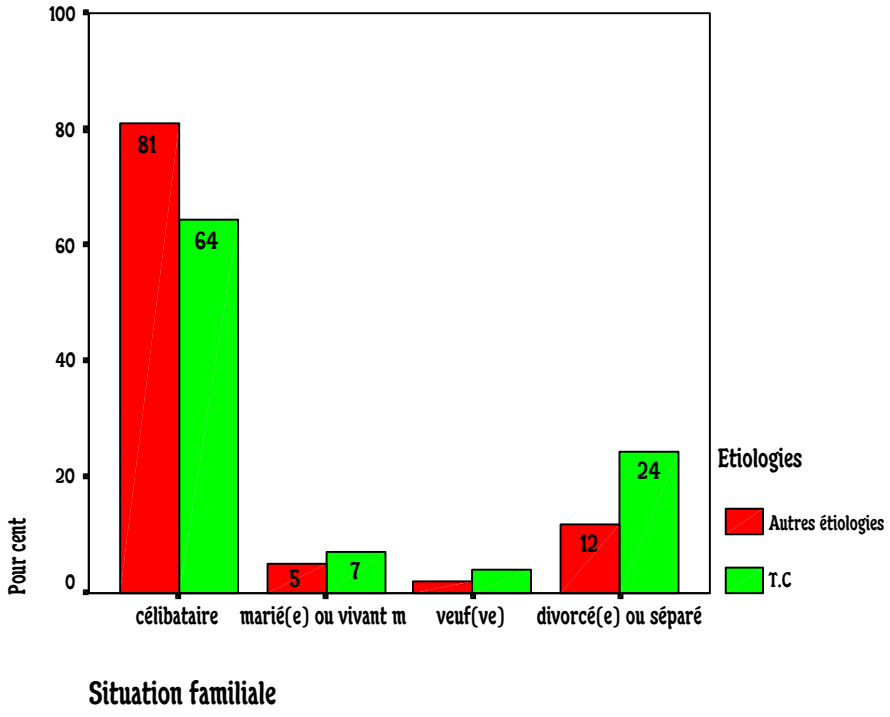
La population des **T.C** se répartit de la manière suivante dans les foyers :

- La proportion de T.C dans les FDT/MAS est la même que dans les foyers de vie à tarification aide sociale (6,6 à 6,8%).

- Les T.C ne sont ni plus vieux ni plus jeunes que les autres résidants. L'âge moyen des T.C est de 42 ans et demi contre 44 ans pour les autres résidants, différence non significative). La tendance reste quand même de trouver un proportion un peu plus importante de T.C dans les classes d'âge de moins de 50 ans.

- Les hommes sont nettement plus nombreux parmi les traumatisés crâniens (75% contre 51,8% parmi les autres résidants). Cette situation se retrouve souvent dans les études faites sur les T.C.

-Les situations familiales varient de manière significative d'une population à l'autre. Les célibataires sont moins nombreux parmi les T .C. L'âge de survenue du handicap, nettement plus élevé chez les T.C, joue très probablement un rôle ici.



-Lorsqu'il y a vie commune, on n'a pas plus de résidants qui vivent en couple au foyer chez les T.C que chez les autres résidants. (2,2% des T.C contre 4,5% des autres résidants).

-Les résidants sous **tutelle** sont nettement plus nombreux au sein de la population des T.C. (64,8% des T.C sont sous protection juridique contre 33,6% des autres résidants).

Tableau *:Formes de tutelle en fonction du type de population(en pourcentage)*

	Tutelle	*Tutelle aux Prestations/curatelle*	*Aucune*
T.C	*52,6*	*11,6*	*66,4*
Autres résidants	*24,4*	*9,3*	*68*

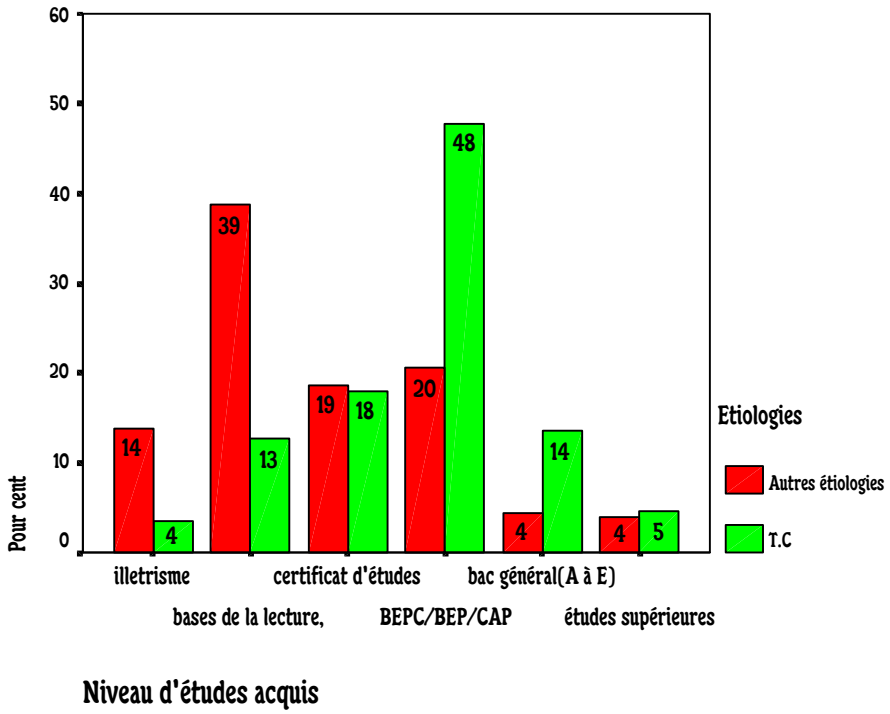
II ÉTUDES, FORMATION ET EMPLOI

a) études et formation

-La proportion de résidants qui suivaient des études au moment de l'enquête est beaucoup trop faible pour permettre une quelconque comparaison entre les deux populations.

-90,8% des T.C ont été scolarisés en **milieu ordinaire** (contre 40,2% des autres résidants).

On constate que les T.C ont souvent un passé scolaire plus riche que les autres résidants.



b) emploi

Comme pour les personnes atteintes de SEP, les traumatisés crâniens sont une large majorité a avoir un passé professionnel (65% contre seulement 23,2 % des autres résidants).

Si, on considère ces résidants qui ont déjà eu à travailler à un moment donné de leur vie, les catégories socioprofessionnelles antérieures ne distinguent pas T.C et autres résidants.

- Contrairement à ce qu'on pourrait imaginer, les milieux de travail antérieur entre T.C et autres résidants ayant déjà travaillé sont assez semblables. Cette similitude est à relier avec le fait que les résidants qui se trouvent dans ce cas de figure relèvent plus souvent d'un handicap acquis après un certain âge (TC, AVC, SEP, blessés médullaires) et expliquent le passage par un emploi ordinaire dans leur grande majorité , plus de 90% dans la plupart des cas.
A titre de comparaison seulement 10% des IMC ont un passé professionnel. Et seulement un sur 4 (de ces 10%) a travaillé en milieu ordinaire.

Tableau *: Milieu de travail antérieur à l'admission en fonction du type de population (en pourcentage*)

	Travail à domicile	*CAT*	*Atelier protégé*	*Emploi réservé*	*En milieu ordinaire avec abattement de salaire*	*Emploi ordinaire*
T.C	*0*	*4,1*	*1,4*	*1,8*	*1,4*	*82,7*
Autres résidants	*0,2*	*12,4*	*2,4*	*1,4*	*0,4*	*91,8*

III ADMISSION AU FOYER-ORIGINE DU RÉSIDANT

a) lieu de vie avant l'admission

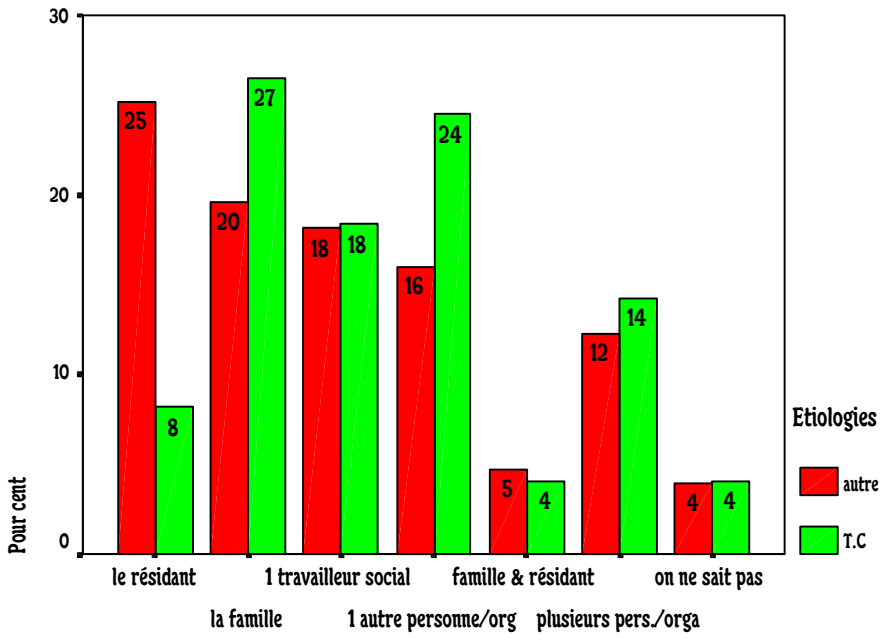
Les T.C sont plus nombreux à venir du **milieu hospitalier** (51,7% contre 20,9% des autres résidants avec une dominante centre de rééducation fonctionnelle) et par conséquent moins nombreux à venir du **domicile** (20,2% contre 36,1% des autres résidants) ou d'un milieu **institutionnel (**28,51% contre 43% des autres résidants).

b) origine géographique

Les origines géographiques ne varient pas de façon significative d'une population à l'autre.
Par exemple 53,3% des T.C sont originaires du département où est situé le foyer contre 48,8% des autres résidants.

c) Qui a fait la demande d'admission ?

Les T.C sont proportionnellement moins nombreux à avoir fait personnellement la demande d'admission au foyer (8,6% contre 24,9% des autres résidants).



Qui a fait la demande d'admission ?

IV BESOINS ET ATTENTES

a) besoins des résidants selon les équipes

-On compte proportionnellement autant (différence non significative) de résidants dans les deux populations qui se prononcent pour les besoins suivants :

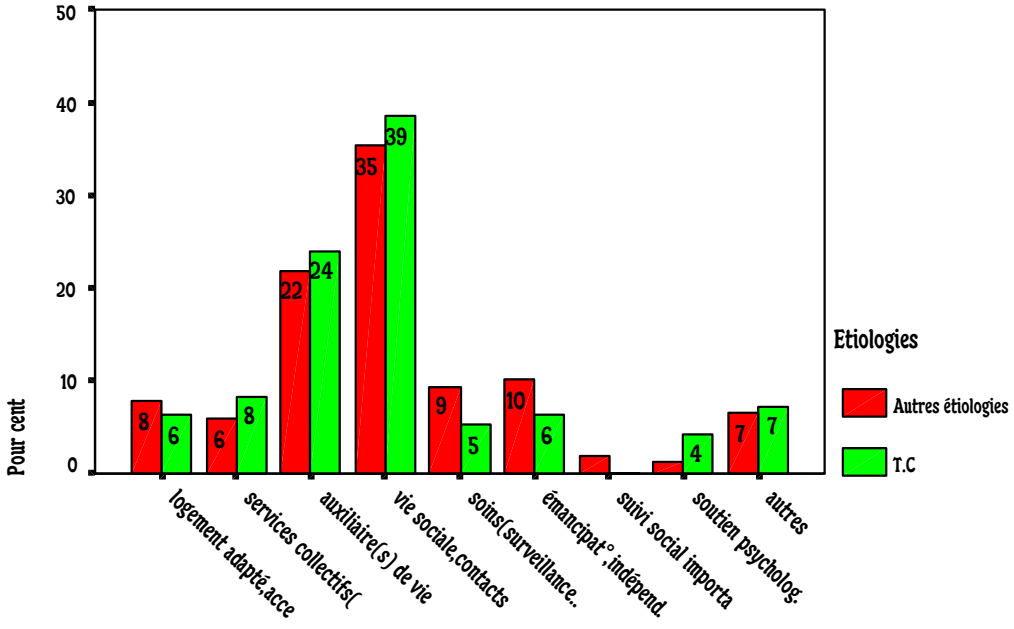
∗**soins** (52,2% des T.C contre 45% des autres résidants).
∗**vie sociale**(68,5% des T.C contre 73,9% des autres résidants).
∗**soutien psychologique** (10% dans les 2 cas).
∗**indépendance par rapport à la famille** (20,7% des T.C contre 26,4% des autres résidants).
∗**services collectifs** (70,7% des T.C contre 61,7% des autres résidants).
auxiliaires de vie (63%des autres résidants contre 70,8% des T.C).

-**Le besoin de suivi social important** est plus souvent exprimé chez les T.C (27,2% contre 14,9% des autres résidants).

-A l'inverse, **le besoin de logement adapté** est moins souvent cité chez les T.C (63% contre 74,4% des autres résidants).

b) attente principale

On constate que l'on a le même profil d'attente principale dans les deux populations (en dehors d'1 ou 2 écarts).



Attente principale du résidant

-Les T.C ne sont ni plus ni moins nombreux à **participer à la vie collective du foyer** (18,9% contre 22,9% des autres résidants ; différence non significative statistiquement).

c) autonomie

Ils sont jugés moins **autonome**s par les professionnels. En effet, plus du tiers d'entre eux sont jugés avoir une autonomie nulle ou minimale contre un cinquième des autres résidants.

Tableau *:Autonomie en fonction du type de population(en pourcentage)*

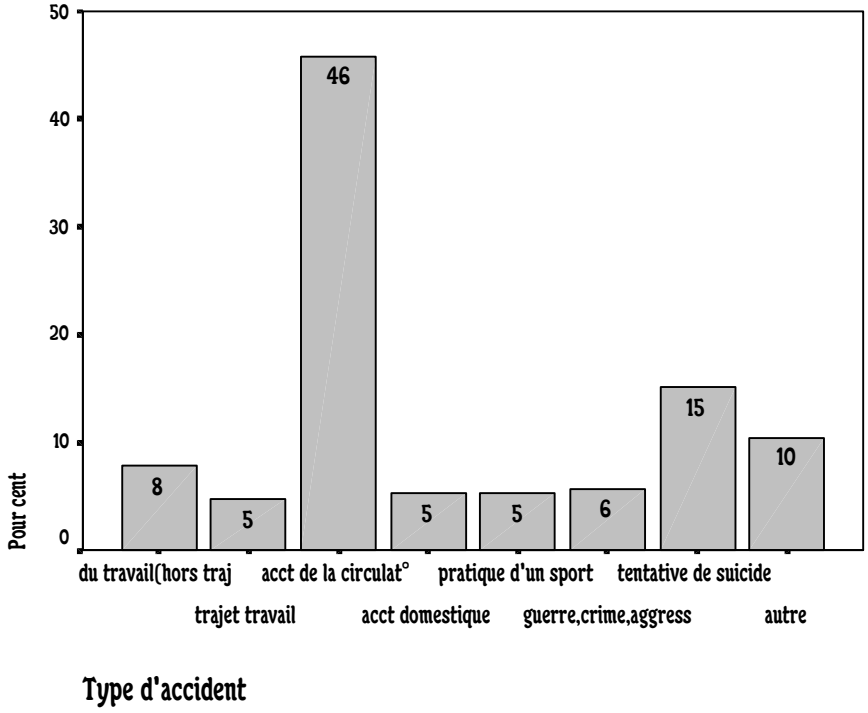
	Autonomie nulle	*minimale*	*moyenne*	*subnormale*	*totale*
T.C	*4,2*	*35,4*	*34,4*	*17,7*	*8,3*
Autres résidants	*2,8*	*18,5*	*31,1*	*16,9*	*30,6*

V HANDICAP

causes du handicap

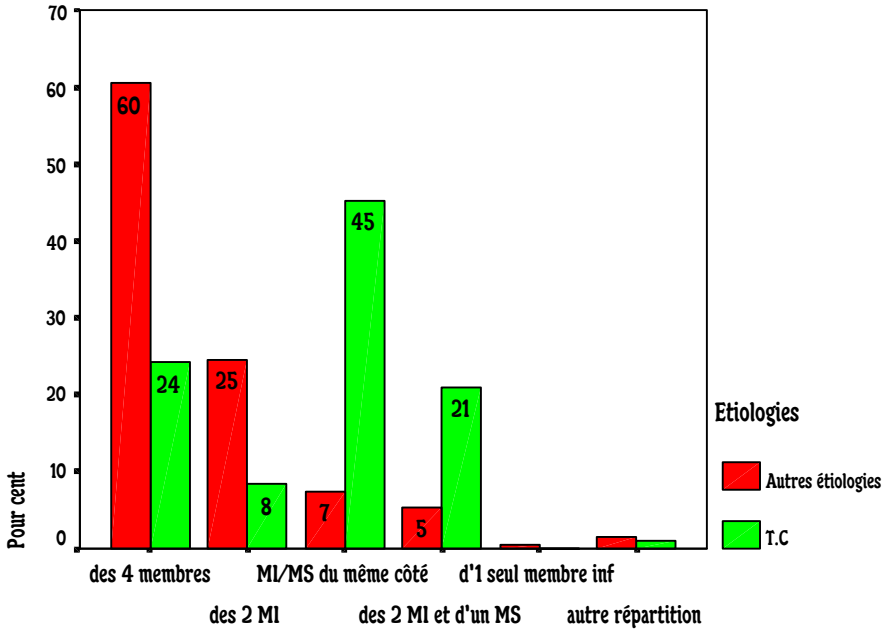
Comme il a été fait allusion ci-dessus, l'âge de survenue du handicap est nettement plus élevé chez les T.C. Il est en moyenne de 25 ans contre 11 ans pour les autres résidants.

La répartition des causes d'accidents des résidants T.C est la suivante :



déficiences motrices

- **Les déficiences de la motilité volontaire des membres** varient de façon significative d'une population à l'autre. Par exemple, on compte proportionnellement moins de T.C atteints des 4 membres (20,9% contre 58,1% des autres résidants) .À l'inverse, ils sont plus nombreux à être atteints des membres inférieurs et supérieurs du même côté (45% d'hémiplégiques contre 7% des autres résidants).



Déficiences de la motilité volontaire des membres

-On compte autant de résidants qui souffrent d'une **absence de tout ou d'une partie d'un ou plusieurs membres** dans les deux populations (6,3% des T.C contre 5,1% des autres résidants).

-**La déficience de la déglutition** concerne moins les T.C (12,2% contre 23,1% des autres résidants). Ceci est également vrai pour les résidants atteints de **scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales** (16,2% des T.C contre 47,9% des autres résidants).

déficiences associées

-On compte autant de résidants atteints d'une **déficience du langage ou de la parole** dans les deux populations (44,8% des T.C contre 40,4% des autres résidants).

-51,5% des T.C souffrent d'une **déficience intellectuelle tous degrés de sévérité confondus** contre 44,3% des autres résidants (différence non significative).

-**L'épilepsie** atteint 44,3% des T.C contre 16,5% des autres résidants. Les T.C sont également plus nombreux à avoir des **troubles de l'humeur ou du comportement** (67 % contre 44% des autres résidants).

-Quant aux autres déficiences, elles sont moins souvent présentes chez les T.C :

∗**déficience respiratoire** (5,2% des T.C contre 15,5% des autres résidants)
∗**déficience cardiaque** (5,3% contre 12,8% des autres résidants)
∗**déficience sphinctérienne**(23,7% contre 34,9% des autres résidants)

On notera que les T.C sont moins concernés par les déficiences associées que les autres résidants.

VI DÉPENDANCES FACE AUX ACTES ESSENTIELS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Les T.C sont moins souvent dépendants que les autres résidants face à tous les actes essentiels de la vie quotidienne :

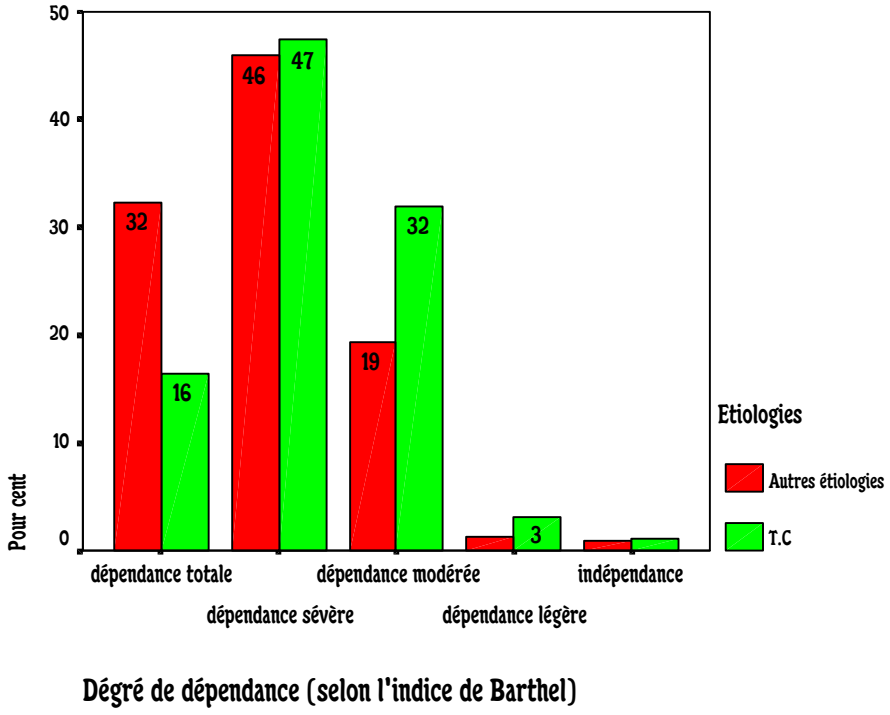
∗**toilette** (visage ,mains…) (19,6% des T.C ont besoin d'une aide totale contre 37,7% des autres résidants)
∗**se baigner** (44,8 contre 62,4% des autres résidants).
∗**la prise du repas** (4,2 contre 23,7% des autres résidants).
∗**toilette du corps** (32,6 contre 53,7% des autres résidants).
∗**monter/descendre les escaliers** (73,7% contre 84,1% des autres résidants).
∗**habillage** (23,7 contre 48,9% des autres résidants).
∗**contrôle fécal** (5,2% contre 15,9% des autres résidants).
∗**contrôle urine** (11,3% contre 21,9% des autres résidants).

-Lorsqu'il s'agit de **marcher sur une surface plane**, les T.C sont 13,3 % à nécessiter une aide totale contre 19,6 % des autres résidants (et ce bien sûr parmi les résidants pour qui la marche est possible).

-On compte autant de résidants totalement dépendant dans les deux populations lorsqu'il s'agit de **propulser un fauteuil** (23,9% des T.C contre 28,5% des autres résidants).

-17,2% des T.C nécessitent une aide totale pour passer du lit au fauteuil roulant contre 46,3% des autres résidants.

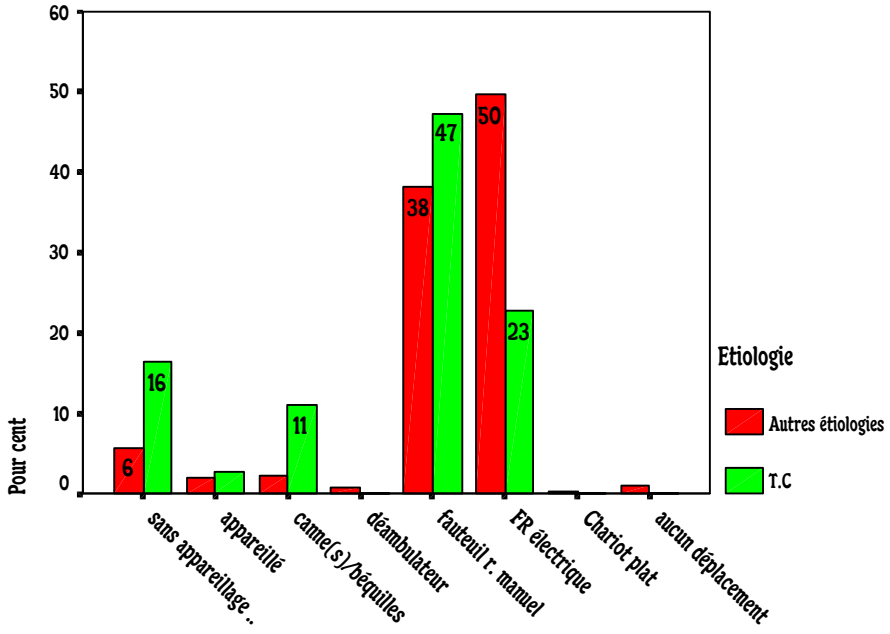
On peut résumer ce constat de profils de dépendance différents avec l'indice dit de Barthel et qui confirme une relative moindre dépendance des T.C. Les T.C sont moins souvent totalement dépendants.



-Lorsqu'une aide humaine est nécessaire pour la toilette, les T.C sont moins nombreux à avoir besoin d'une aide permanente (71,9% contre 83,5% des autres résidants). Ceci est également le cas pour l'habillage (67,1% contre 82,1% des autres résidants) ou la prise des repas (40,3% contre 61,1% des autres résidants).

Mode de déplacement

Pour se déplacer à l'intérieur du foyer, les T.C utilisent le fauteuil roulant manuel à 51,3% contre 43,4% des autres résidants. De plus, on remarque que les T.C sont plus nombreux à se déplacer sans aide technique (17,7% contre 7,9% des autres résidants). Par ailleurs, ils ne sont que 13,3% à se déplacer en fauteuil roulant électrique contre 38,2% des autres résidants (On peut faire le même commentaire pour les déplacements à l'extérieur du foyer).



Modes de déplacement à l'extérieur du foyer

En définitive, un peu plus d'un T.C sur 4 marche avec ou sans aide technique contre à peine 1 sur 10 chez les autres résidants.

Périmètre de mobilité indépendante

Il est plus réduit pour les T.C malgré une relative moindre dépendance physique. La moitié d'entre ne peuvent pas se déplacer seul en dehors du foyer contre les deux cinquième des autres résidants.

Tableau : *Périmètre de mobilité indépendante en fonction du type de population(en pourcentage)*

	Aucun déplacement sans aide	*Seulement dans le foyer*	*Dans le voisinage proche*	*Au delà du quartier*
T.C	*6,2*	*44,3*	*28,9*	*20,6*
Autres résidants	*10,5*	*30,2*	*29,6*	*29,7*

VII SUIVI MÉDICAL ET SOINS

-Les T.C sont plus nombreux à être suivis par :

* un **médecin spécialiste de la rééducation** (54,8% des T.C contre 44,5% des autres résidants)
* par **un orthophoniste** (15,2% contre 8,2% des autres résidants)

-À l'inverse, ils sont moins nombreux à être suivis par un **autre médecin spécialiste** (47,2% contre 61,8% des autres résidants).

-La proportion de résidants suivis par les professionnels ou bénéficiant des soins suivants ne varie pas de manière significative entre les deux populations :

* **médecin généraliste** (plus de 98% dans les 2 cas).
* **psychologue** (23,4% des T.C et 22,9% des autres résidants),
* **psychiatre** (12,2%des T.C et 11,2% des autres résidants)
* **soins de kinésithérapie** (68,4% des T.C et 71,9% des autres résidants)
* **soins infirmiers** (57,3% des T.C et 55% des autres résidants).

La proportion de résidants qui consomme des médicaments ne distingue pas T.C et autres résidants (elle est dans les 2 cas très élevée, un peu plus de 90%).

RÉSUMÉ

Les résidants atteints d'un traumatisme crânien sont un peu plus jeunes que les autres résidants (42 ans ½ en moyenne contre 44 ans pour les autres résidants).

Ils sont plus souvent de sexe masculin (75% contre 51,8% des autres résidants),plus souvent sous tutelle et à l'inverse, ils sont moins souvent célibataires (68,2% contre 82,3% des autres résidants). L'âge de survenue du handicap sert de facteur explicatif ici (25 ans en moyenne pour les T.C contre 11 ans pour les autres).

Ils ont été très souvent scolarisés en milieu ordinaire (90,8% contre 40,2%).

D'une manière générale, ils ont un passé scolaire plus riche que les autres résidants. A partir du niveau V du ministère de l'Education Nationale (BEPC, CAP, BEP..), les T.C sont systématiquement plus nombreux.

Ils sont également plus nombreux à avoir travaillé (65% contre seulement 23% des autres résidants).
Mais à considérer ces seuls résidants ayant exercé un emploi à un moment donné de leur vie, le profil socioprofessionnel est le même, qu'il s'agisse des T.C ou des autres résidants (plus de 80% d'ouvriers ou d'employés). Les milieux de travail sont également les mêmes (plus de 90% en milieu ordinaire dans les 2 cas).

Les T.C viennent plus souvent du milieu hospitalier (CRF en particulier), 51,7% contre 20,9% des autres résidants.

Ils sont moins nombreux à avoir fait personnellement leur demande d'admission au foyer (8,6% contre 24,9% des autres résidants).

La part des résidants qui expriment des besoins ou attentes en matière de, soins, vie sociale(contacts, animations, loisirs…), indépendance vis-à-vis de la famille , services collectifs (cuisine, ménage…) ou encore auxiliaire de vie, est assez comparable entre T.C et autres résidants.
Le besoin de suivi social important est plus souvent exprimé chez les T.C (27,2% contre 14,9% des autres résidants).

Les T.C sont jugés moins autonomes . Plus du tiers des T.C sont jugés avoir une autonomie nulle ou minimale contre un cinquième des autres résidants.

Ils sont moins souvent atteints des 4 membres et plus souvent hémiplégiques (au sens large du terme). Les déficiences associées de type somatique (déficiences respiratoire, cardiaques, sphinctériennes) les concernent moins.

Ils souffrent plus souvent d'épilepsie (la plupart du temps équilibrée).

Ils ont souvent moins de difficultés pour se déplacer . Un peu plus du quart d'entre eux marchent avec ou sans aide technique contre à peine un dixième des autres résidants.
Ils sont systématiquement moins nombreux à avoir besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne.

Enfin, ils sont plus souvent suivis par :

-un orthophoniste
-un médecin spécialiste autre que médecine physique .

et le sont autant que les autres, pour suivi ou les soins des autres médecins ou paramédicaux.

FOYERS DE VIE –FDT – MAS
1993 - 1998

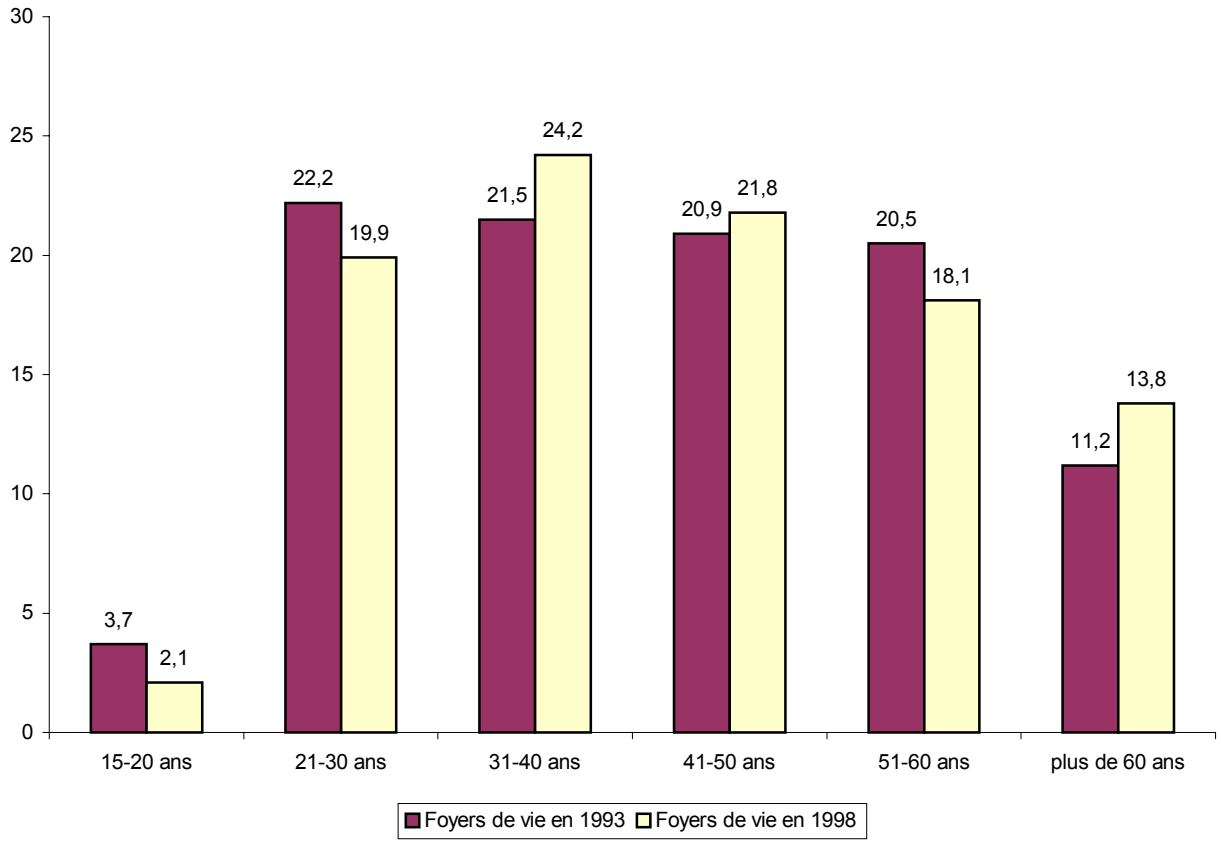
FIESTA-Hébergement-vie sociale-Mars 1998
(Fichier informatique épidémiologique et statistique)

01. Les établissements :

Deux foyers ayant participé à l' enquête 1993 n'ont pas participé à l'enquête 1998 et inversement 6 foyers de vie ont participé à l' enquête 1998 mais pas à l'enquête 1993, il y a eu quelques créations d'établissement entre temps. (Ces 8 foyers ont pu changé quelque peu les quantificateurs de l'évolution entre ces 2 dates) .
Au total, on compte alors 30 foyers de vie ayant recensé 1281 résidants en 1993 et 34 en 1998 totalisant 1553 résidants.

1. SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

02. **Âge des résidants :**



pourcentage de non-réponses en 1993 :0 %
pourcentage de non-réponses en 1998 :0,3 %

-Le résidant le plus vieux était âgé de 92 ans en 1993 et de 95 ans en 1998 et le plus jeune était âgé de 18 ans en 1993 et de 15 ans et demi en 1998.
- L'âge moyen était 42 ans en 1993 et 43 ans et demi en 1998.
- L'âge médian était 42 ans en 1993 et 42 ans et demi en 1998.

03. **Sexe :**

	1993		1998	
Sexe	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Masculin	671	52,5	826	53,5
2□ Féminin	607	47,5	717	46,5
Non-réponses	3	0,2	10	0,6

04. **Situation familiale**

	1993		1998	
Situation familiale	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Célibataire	998	78,8	1224	80,1
2□ Marié(e)ou vivant maritalemtent	86	6,8	76	5
3□ Veuf(ve)	36	2,8	36	2,4
4□ Divorcé(e) ou séparé(e)	147	11,6	193	12,6
Non-réponses	14	1,1	24	1,5

05. **Vit en couple au foyer** :

	1993		1998	
Vit en couple au foyer	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	57	4,5	62	4,5
2□ Non	1203	95,5	1331	95,5
Non-réponses	21	1,6	160	10,3

06. **Nombre d'enfants mineurs :**

	Foyers de vie(1998)	
Nombre d'enfants mineurs	*effectif*	*pourcentage*
0	80	53,7
1	41	27,5
2	19	12,8
3	7	4,7
4	2	1,3
Non-réponses	1404	90,4

Remarque : les non-réponses sont probablement des résidants qui n'ont pas d'enfants mineurs.

07. **Nombre d'enfants majeurs :**

	Foyers de vie(1998)	
Nombre d'enfants majeurs	*effectif*	*pourcentage*
Pas d'enfants	60	26,3
1 enfant	66	28,9
2 enfants	58	25,4
Plus de 2 enfants	44	19,2
Non-réponses	1325	85,3

Remarque : les non-réponses sont probablement des résidants qui n'ont pas d'enfants majeurs.

08.**Tutelle** :

	1993		1998	
Tutelle	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Tutelle	235	19,3	385	25,6
2□ Tutelle aux prestations	12	1	23	1,5
3□ Curatelle	61	5	120	8
4□ Aucune	912	74,8	973	64,8
Non-réponses	61	4,8	52	3,3

09. **Le résidant est adhérent de l'APF** :

	1993		1998	
Le résidant est adhérent de l'APF	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	529	43,4	710	47,1
2□ Non	504	41,4	504	33,5
3□ Situation inconnue(de l'équipe)	185	15,2	292	19,4
Non-réponses	63	4,9	47	3

2.SITUATION SOCIOCULTURELLE

10. **Études ou formation qualifiante en cours** :

	1993		1998	
Études en cours	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	26	2,1	19	1,3
2□ Non	1240	97,9	1440	98,7
Non-réponses	15	1,2	94	6,1

11. **Cursus suivi** (antérieur ou actuel) :

	1993		1998	
Cursus suivi	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ N'a pas été scolarisé	176	14,7	189	13,5
2□ En milieu ordinaire	613	51	646	46,1
3□ Milieu tout ou partie spécialisé	412	34,3	567	40,4
Non-réponses	80	6,2	151	9,7

12. **Niveau acquis** : On donnera uniquement les chiffres de 1998 car cette question a été posée différemment en 1993.

	1998	
Niveau acquis	*effectif*	*pourcentage*
1□ Illétrisme	193	13,5
2□ Bases de la lecture,de l'écriture et du calcul	544	38,1
3□ Certificat d'études primaires	257	18
4□BEPC/BEP/CAP	307	21,5
5□ Bac général(Aà E) ou professionnel	73	5,1
6□ Etudes supérieures	55	3,8
Non-réponses	124	8

13. **Dernier emploi occupé (ou emploi actuel) :**

	1993		**1998**	
Dernier emploi occupé	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Exploitant agricole	6	1,3	11	0,7
2□ Artisan,commerçant, chef d'entreprise	33	6,9	22	1,5
3□ Cadre sup,profession intellec ou artistique	9	1,9	14	1
4□ Prof. Intermédiaire	38	8	49	3,3
5□ Employé	177	37,1	223	15,1
6□ Ouvrier	209	43,8	241	16,4
7□ N'a jamais exercé d'emploi	-	-	912	62
Autres	5	1	-	-
Non-réponses	804	62,8	81	5,2

14. **Milieu de travail** (de ce dernier emploi ou de l'emploi actuel) :

	1993		1998	
Milieu de travail	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ N'a jamais travaillé	746	59,8	913	61,7
2□ Centre de distribution de travail à domicile	3	0,2	2	0,1
3□ CAT	54	4,3	73	4,9
4□ Atelier protégé	17	1,4	12	0,8
5□ Emploi réservé (fonction publique)	8	0,6	10	0,7
6□ En milieu ordinaire avec abattement de salaire	10	0,8	4	0,3
7□ Emploi ordinaire	410	32,9	466	31,5
Non-réponses	33	2,6	73	4,7

15. **Exerce actuellement cet emploi** :

	1993		1998	
Exerce actuellement cet emploi	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	6	1,4	6	1,1
2□ Non	431	98,6	550	98,9
Non-réponses	65	12,9	11	1,9

16. **Si oui type de contrat** : (cette question n'a pas été traitée en 1993 ;de plus,on ne donnera que les effectifs pour l'année 1998 car ceux-ci sont trop faibles).

1❒ CDI	2
2❒ CDD	0
3❒ Emploi aidé (CES ,etc…)	1
4❒ Emploi non salarié (artisan, commerçant, libéral..)	0
5❒ Autre	2
Non-réponses	1

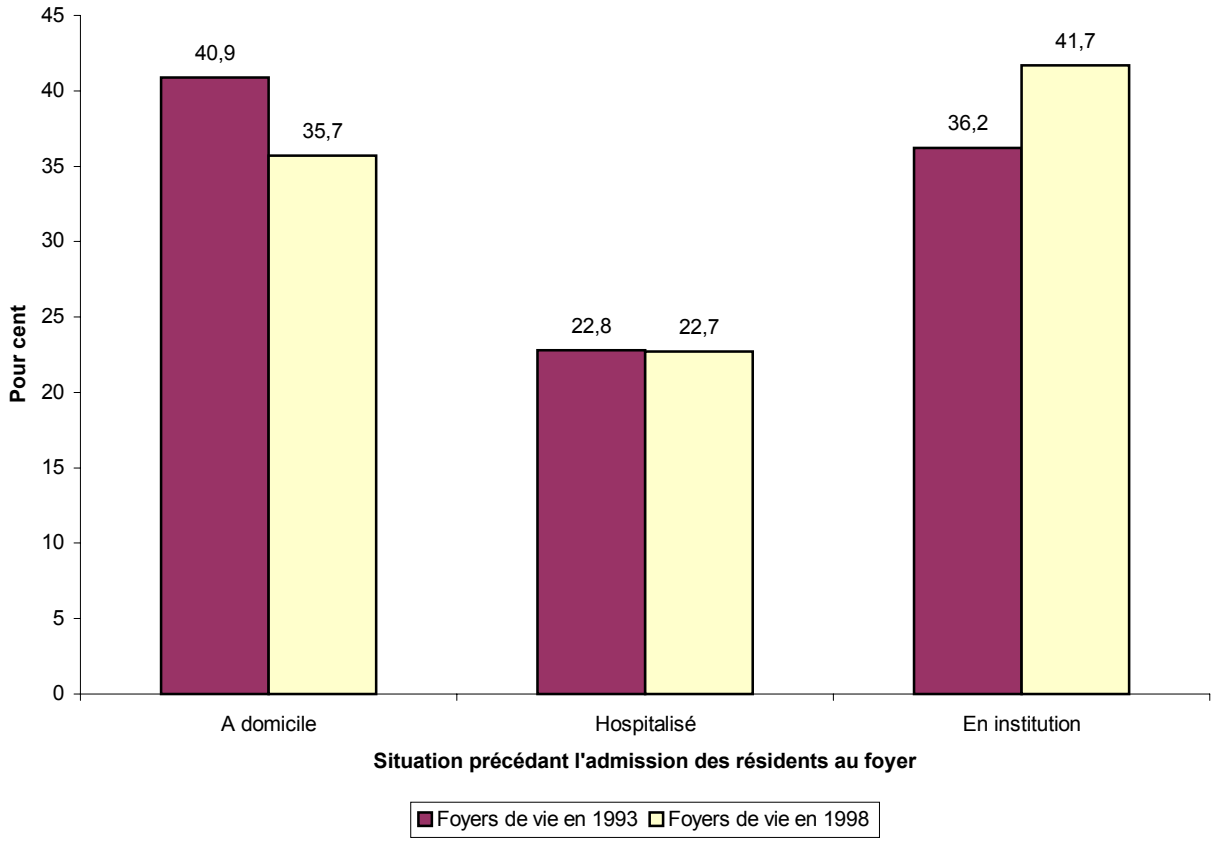
3.ORIGINE DU RÉSIDANT-ADMISSION AU FOYER

♦**SITUATION PRÉCÉDANT L'ADMISSION**

17**. Juste avant l'admission,le résidant était :**

		1993		1998	
Avant l'admission ,le résidant était		*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
À domicile	**1**□ Chez lui(elle)	163	12,8	149	10,4
	2□ Chez ses parents	303	23,9	310	21,6
	3□ Chez un enfant	5	0,4	3	0,2
	4□ Autre domicile	49	3,9	49	3,4
Hôspitalisé	**5**□Hôpital psychiatrique	23	1,8	17	1,2
	6□ Long ou moyen séjour	66	5,2	89	6,2
	7□ CRF (rééducation)	162	12,8	158	11
	8□ Dans un autre service hôspitalier	39	3,1	61	4,3
En institution	**9**□ IMP	6	0,5	8	0,6
	10□ IMPro	19	1,5	14	1
	11□I.Educ.Motrice	98	7,7	190	13,3
	12□CFProfessionnelle	8	0,6	7	0,5
	13□Foyer-logement,FJT	11	0,9	18	1,3
	14□Foyer de vie	166	13,1	217	15,1
	15□MAS	20	1,6	13	0,9
	16□Placement familial	3	0,2	10	0,7
	17□FDT	0	0	120	8,4
	18□Autre institution pour enfant ou adulte handicapé	129	10,2	0	0
Non-réponses		11	0,9	120	7,7

17.bis **En regroupant les modalités de la question précédente en 3 catégories, on obtient :**



pourcentage de non-réponses en 1993 :0,9 %
pourcentage de non-réponses en 1998 :7,7 %

18. **Si était à domicile, le résidant bénéficiait d'aides à domicile :**

	1998	
Aides à domicile	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	177	38,2
2□ Non	286	61,8
Non-réponses	48	9,4

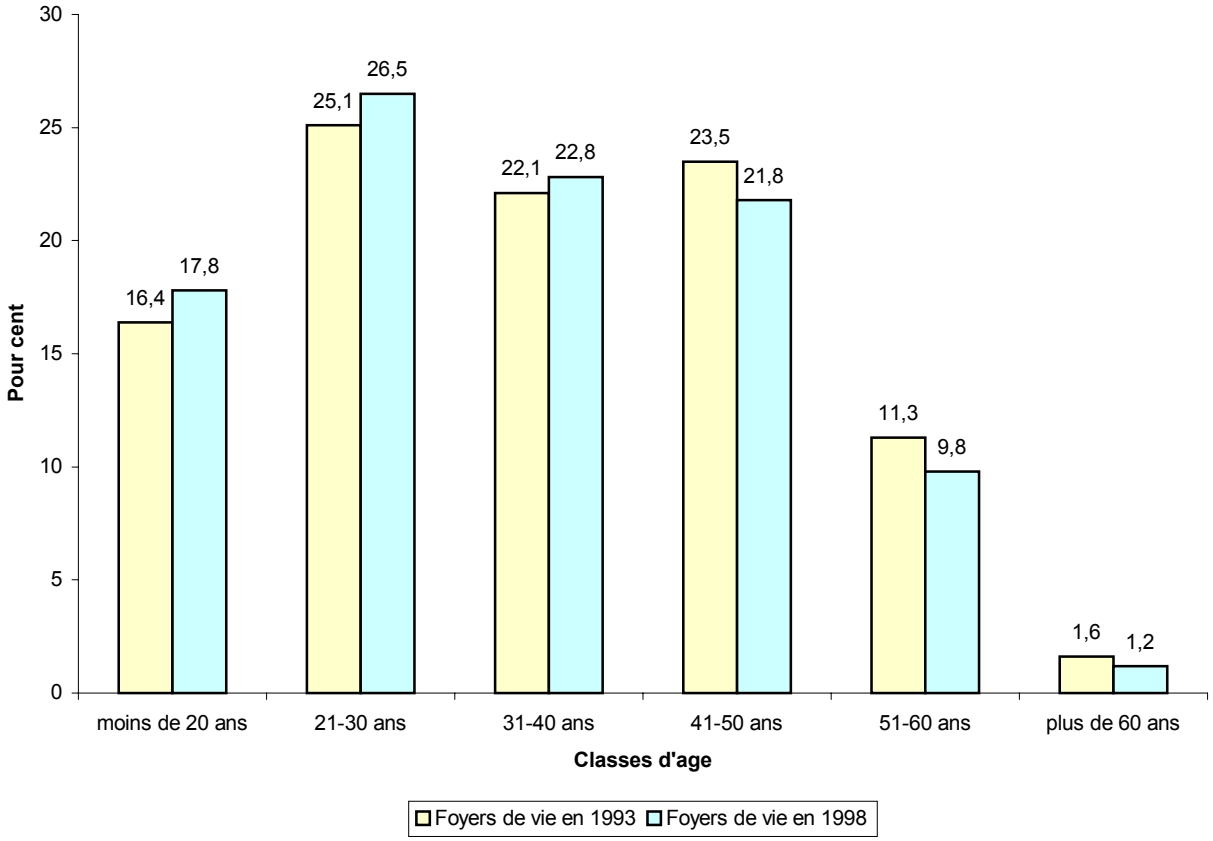
19**. Pour les réponses 9 à 18 de la question 19,l'établissement était géré par l'APF**

	1993		**1998**	
Etablissement géré par l'APF	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	190	42,5	249	44,9
2□ Non	257	57,5	306	55,1
Non-réponses	13	2,8	42	7

20.**Origine géographique du résidant :domicile de secours**

	1993		1998	
Origine géographique du résidant	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Département	508	40,9	712	48,8
2□ Région(hors département)	378	30,5	389	26,6
3□ Autre région	355	28,6	359	24,6
Non-réponses	40	3,1	93	6

21. **Âge d'admission au foyer**

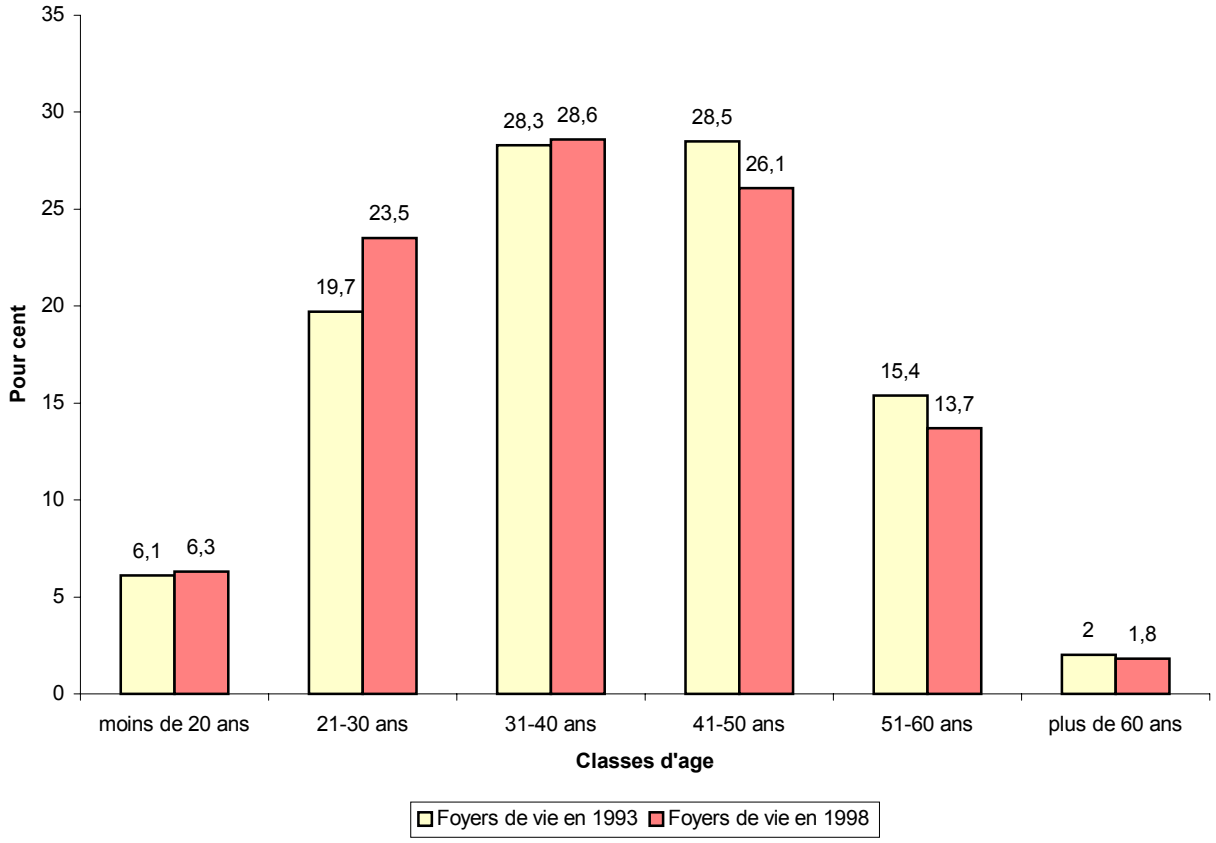


pourcentage de non-réponses en 1993 :7,7 %
pourcentage de non-réponses en 1998 :3,3 %

- Le plus jeune âge d'admission dans un foyer était de 13 ans en 1993 et 15 ans en 1998.
- Le plus vieil âge d'admission dans un foyer était de 89 ans en 1993 et 87 ans en 1998 .
- L'âge moyen d'admission au foyer était 35 ans en 1993 et 34 ans et demi en 1998 .
- L'âge médian d'admission au foyer était 35 ans en 1993 et 34 ans en 1998 .

21bis **Âge du résidant lors de l'admission au foyer en fonction de sa situation précédant son admission à celui-ci.**

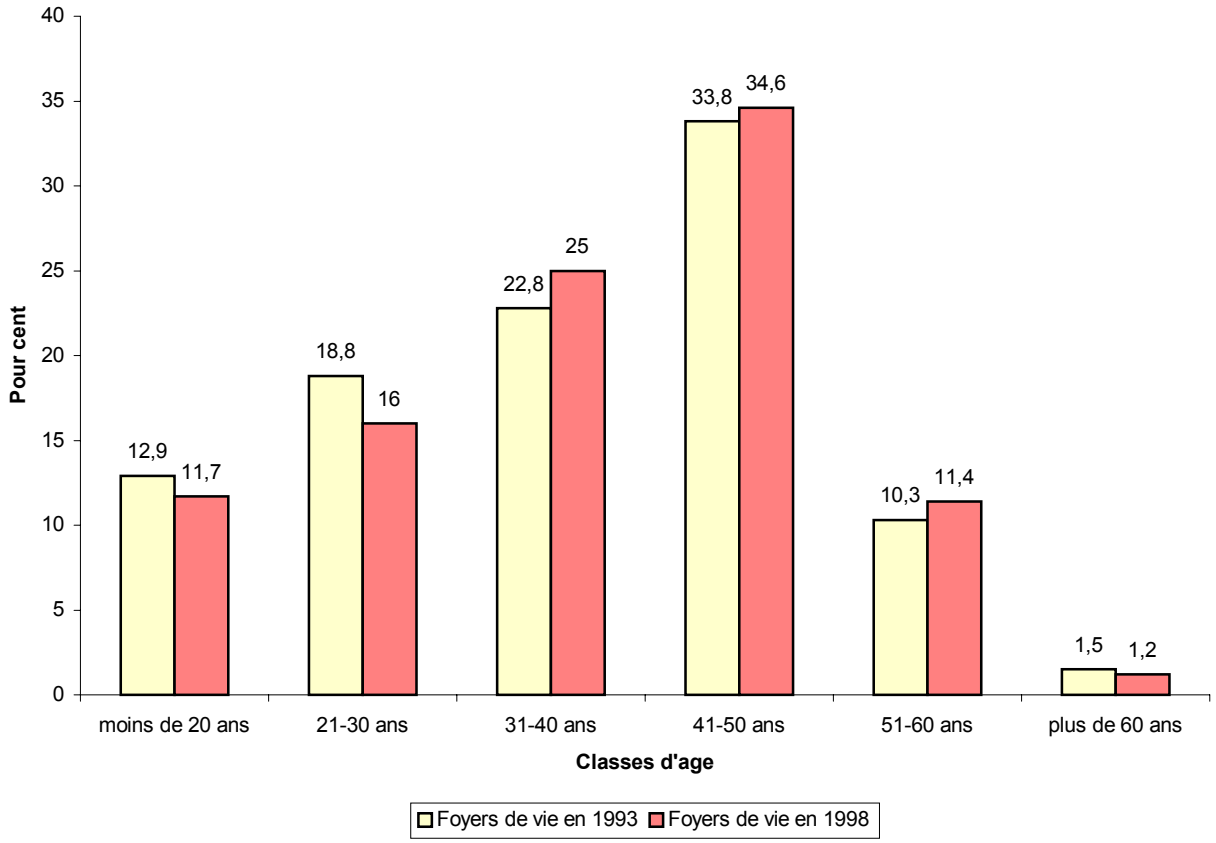
1) **S'il était à domicile**



Les résultats ci-dessous concernent les résidants qui étaient à domicile avant leur admission au foyer :

-Le plus jeune âge d'admission dans un foyer était de 14 ans en 1993 et 17 ans et demi en 1998.
-Le plus vieil âge d'admission dans un foyer était de 73 ans en 1993 et 71 ans et demi en 1998 .
- L'âge moyen d'admission au foyer était 39 ans en 1993 et 38 ans en 1998 .
- L'âge médian d'admission au foyer était 39 ans en 1993 et 38 ans et demi en 1998.

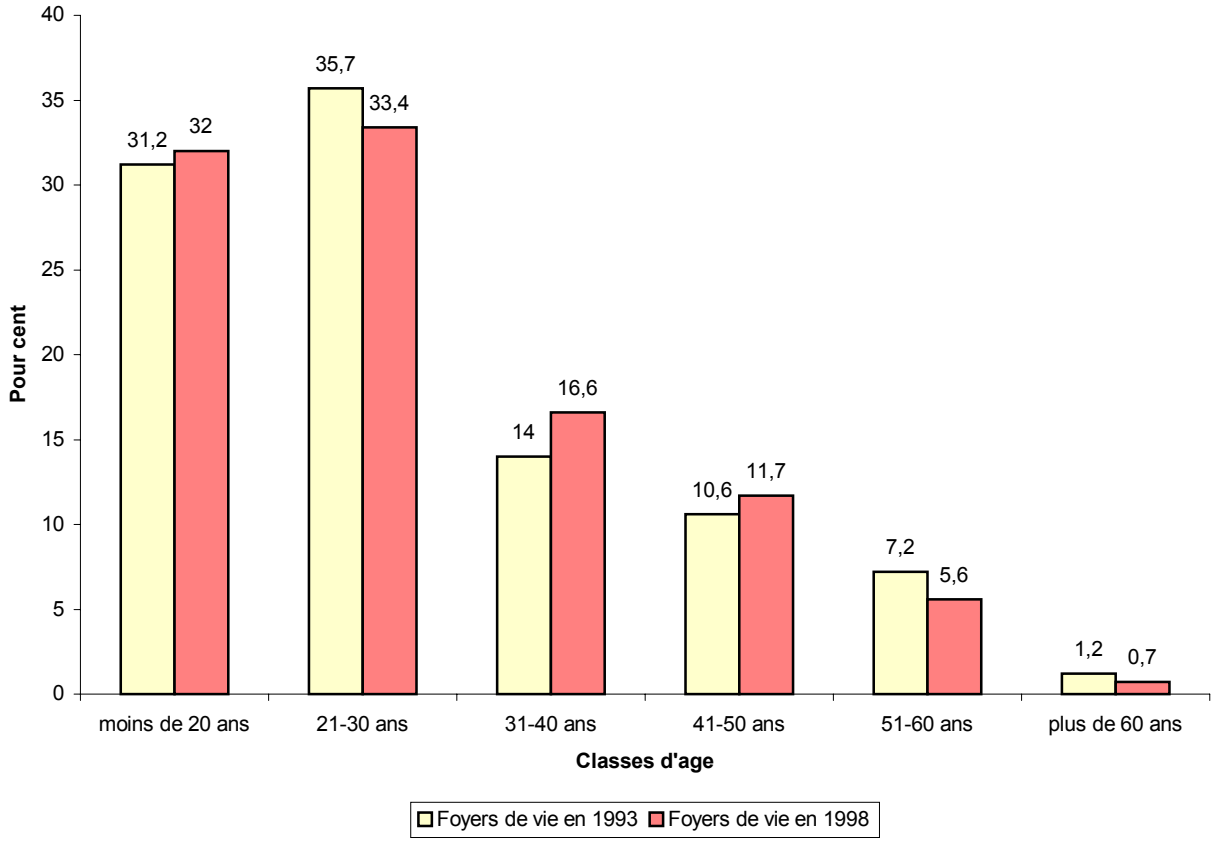
2) **S'il était hôspitalisé :**



Les résultats ci-dessous concernent les résidants qui étaient hôspitalisés avant leur admission au foyer :

- Le plus jeune âge d'admission dans un foyer était de 13 ans en 1993 et 18 ans en 1998.
- Le plus vieil âge d'admission dans un foyer était de 69 ans en 1993 et 87 ans en 1998 .
- L'âge moyen d'admission au foyer était 37 ans en 1993 et 38 ans en 1998 .
- L'âge médian d'admission au foyer était 39 ans en 1993 et 40 ans en 1998.

3) **S'il était en institution** :



Les résultats ci-dessous concernent les résidants qui étaient en institution avant leur admission au foyer :

-Le plus jeune âge d'admission dans un foyer était de 16 ans en 1993 et 15 ans en 1998.
-Le plus vieil âge d'admission dans un foyer était de 89 ans en 1993 et 75 ans en 1998 .
-L'âge moyen d'admission au foyer était 29 ans en 1993 et 29 ans et demi en 1998 .
-L'âge médian d'admission au foyer était 24 ans en 1993 et 25 ans en 1998.

22. **Type d'admission** :

	Foyers de vie(1998)	
Type d'admission	*effectif*	*pourcentage*
1□ Accueil temporaire(lits statutaires)	29	1,9
2□ Accueil au long cours(pour les permanents)	1461	98,1
Non-réponses	63	4,1

23.**Ancienneté en institution**(au total) : (Nombre total d'années passées en institution)
Cette question n'a pas été traitée car on a constaté des incohérences entre cette variable et l'ancienneté au foyer actuel.

24. **La demande d'admission au foyer a été faite par** :

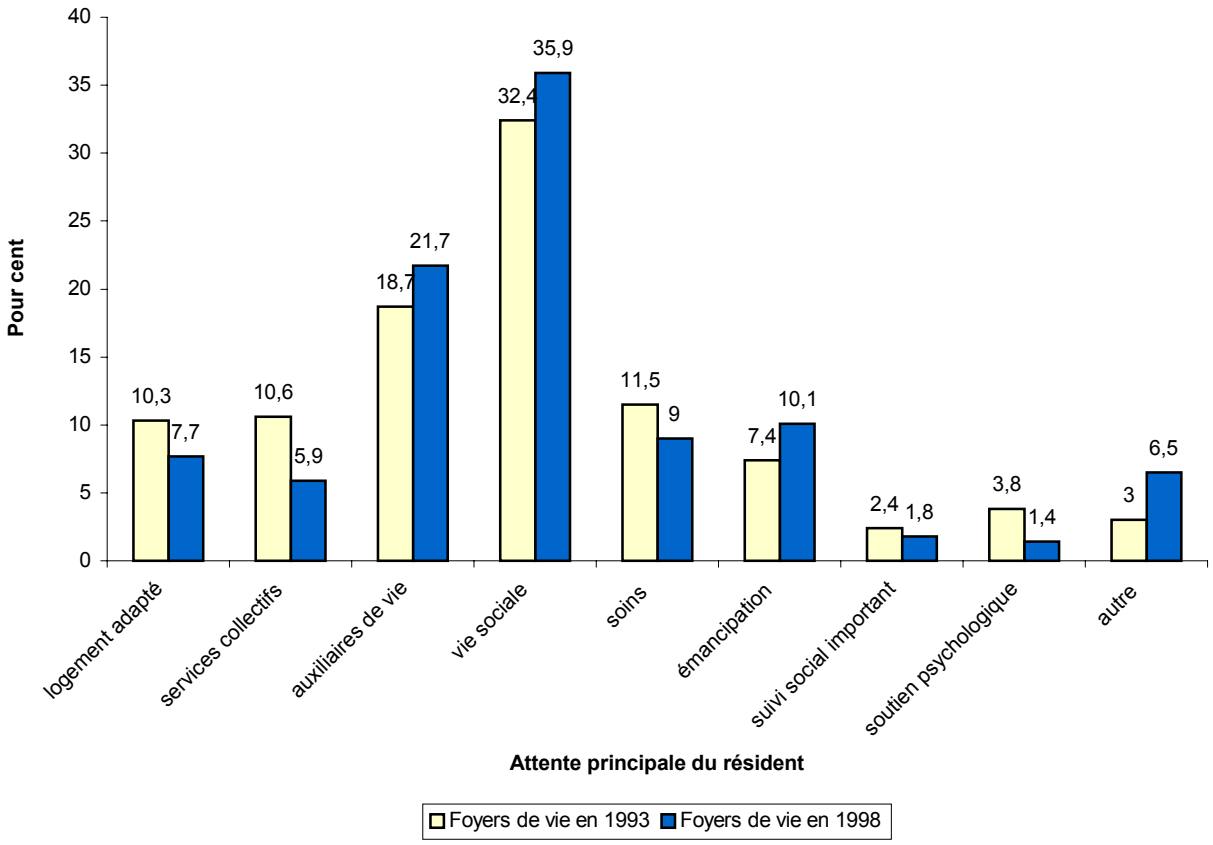
	1993		**1998**	
La demande d'admission au foyer a été faite par	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Le résidant	464	37,3	361	23,2
2□ La famille	300	24,1	305	19,6
3□ Un travailleur social de l'APF	297	23,9	292	18,8
4□ Une autre personne/organisme	184	14,8	247	15,9
5□ La famille et le résidant	-	-	73	4,7
6□ Demande faite par plusieurs	-	-	189	12,2
Non-réponses	36	2,8	86	5,5

♦BESOINS /DEMANDES DU RÉSIDANT VIS À VIS DU FOYER LORS DE L'ADMISSION

25.**Attente du résidant.** L'admission et la présence du résidant dans l'établissement correspondent à une attente (besoin et/ou demande) de sa part; parmi les propositions suivantes qu'est-ce qui selon vous a été déterminant dans la décision de vivre en foyer (par rapport à des solutions de maintien à domicile notamment).

	1993			**1998,**		
Attentes des résidants	*effectif*	*pourcentage*	Non concernés (en pourcentage)	*effectif*	*pourcentage*	***Non réponses(*** en pourcentage)
1□ Logement adapté	866	67,6	32,4	1063	70,7	3,2
2□ Services collectifs	737	57,5	42,5	893	59,4	3,2
3□ Auxiliaires de vie	791	61,7	38,3	1020	67,9	3,2
4□ Vie sociale	772	60,3	39,7	1087	72,3	3,2
5□ Soins	504	39,3	60,7	652	43,4	3,2
6□ émancipation	322	25,1	74,9	393	26,1	3,2
7□ Suivi social important	133	10,4	89,6	227	15,1	3,2
8□ Soutien psychologique	138	10,8	89,2	147	9,8	3,2
9□ Autre	95	7,4	92,6	166	11	3,2

26. **Quelle est selon vous l'attente principale du résidant** :



pourcentage de non-réponses en 1993 :4,6 %
pourcentage de non-réponses en 1998 :8,8 %

4. PLACE ET PARTICIPATION DU RÉSIDANT AU FOYER

27. **Type de logement du résidant** :

	Foyers de vie en 1998	
Type de logement	*effectif*	*pourcentage*
1□ logement éclaté	103	7
2□ logement dans l'établissement	1367	93
Non-réponses	83	5,3

28. **Participation à la vie collective** (standard téléphonique, lingerie ou cuisine, gestion des repas, distribution du courrier) :

	1993		1998	
Participation à la vie collective	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	235	18,8	334	22,4
2□ Non	1018	81,2	1155	77,6
Non-réponses	28	2,2	64	4,1

29**. Autonomie :**

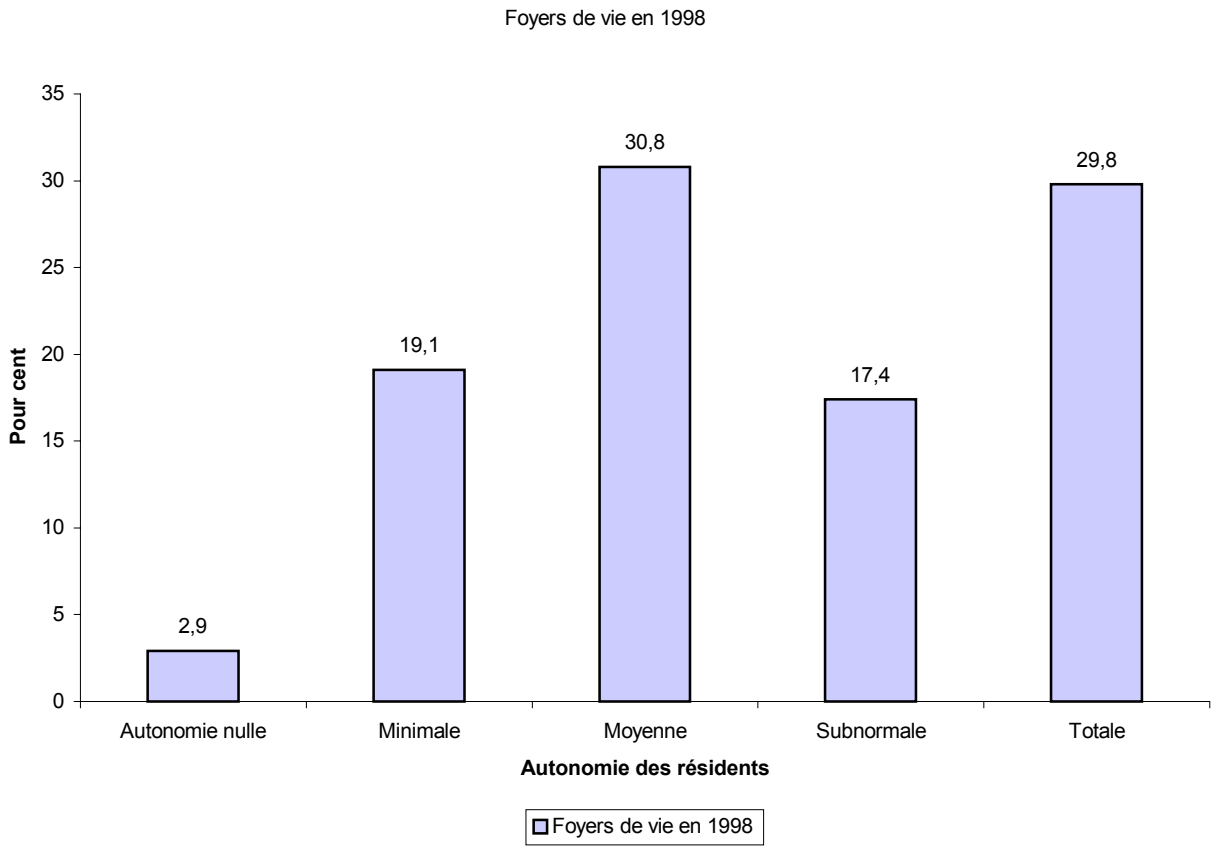
Il s'agit d'apprécier l'autonomie du résidant **comprise au sens étymologique du terme** : **se gouverner soi-même**

C'est à dire être à l'origine et/ou s'impliquer dans toutes les décisions le concernant : occuper un statut où la dépendance physique (pour la réalisation concrète des actes) et/ou les difficultés de communication n'entraînent pas une dépendance "morale", où la personne laisse un tiers décider pour elle (en particulier une déficience intellectuelle légère n'entraîne pas forcément une perte d'autonomie).

Évaluer l'autonomie de la personne à l'aide de l'échelle suivante en barrant d'un trait à l'endroit qui vous semble le mieux convenir :

Absence d'autonomie ---------- Autonomie totale

N.B. : apprécier en faisant abstraction de l'aide physique



Pourcentage de non-réponses en 1998:5,3%

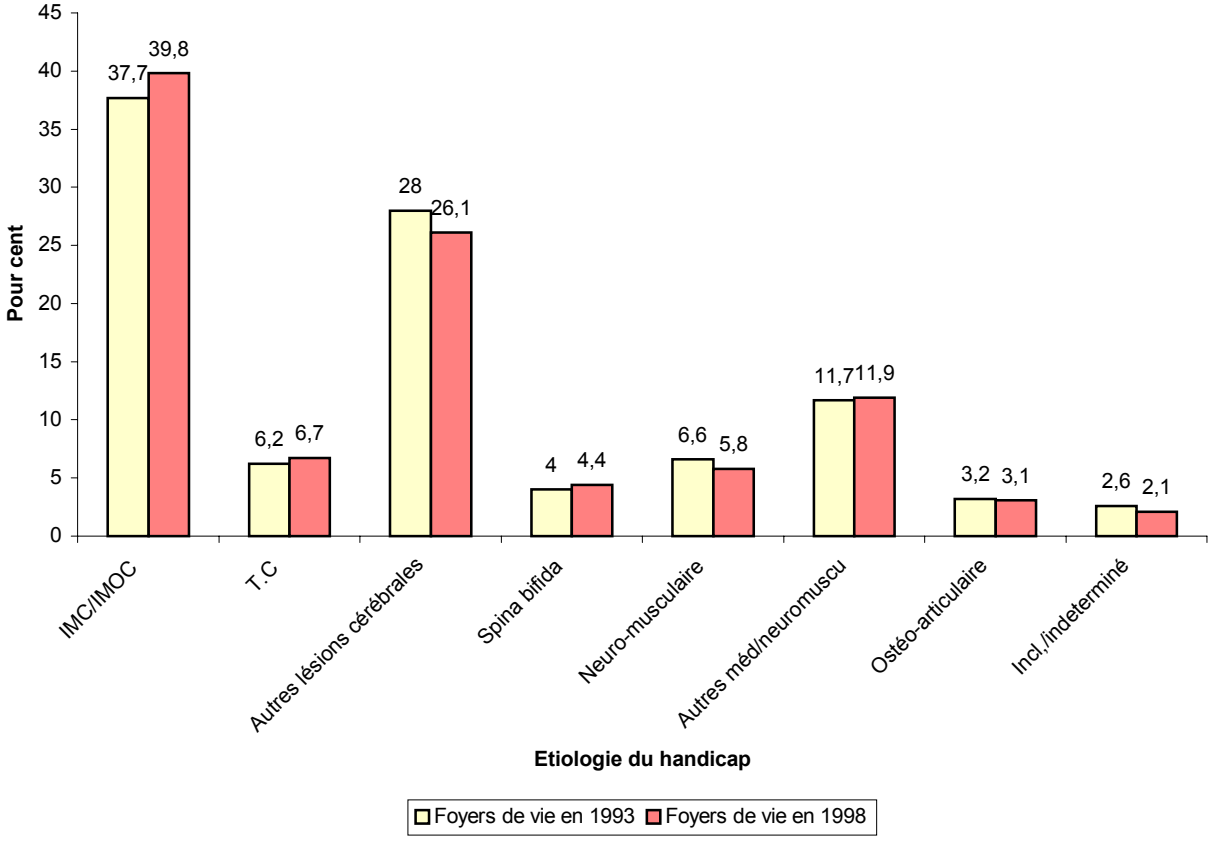
5.ORIGINE DU HANDICAP

♦**HANDICAP PRINCIPAL (DIAGNOSTIC)** (se reporter au classement APF)

30.**Diagnostic**(en toutes lettres):

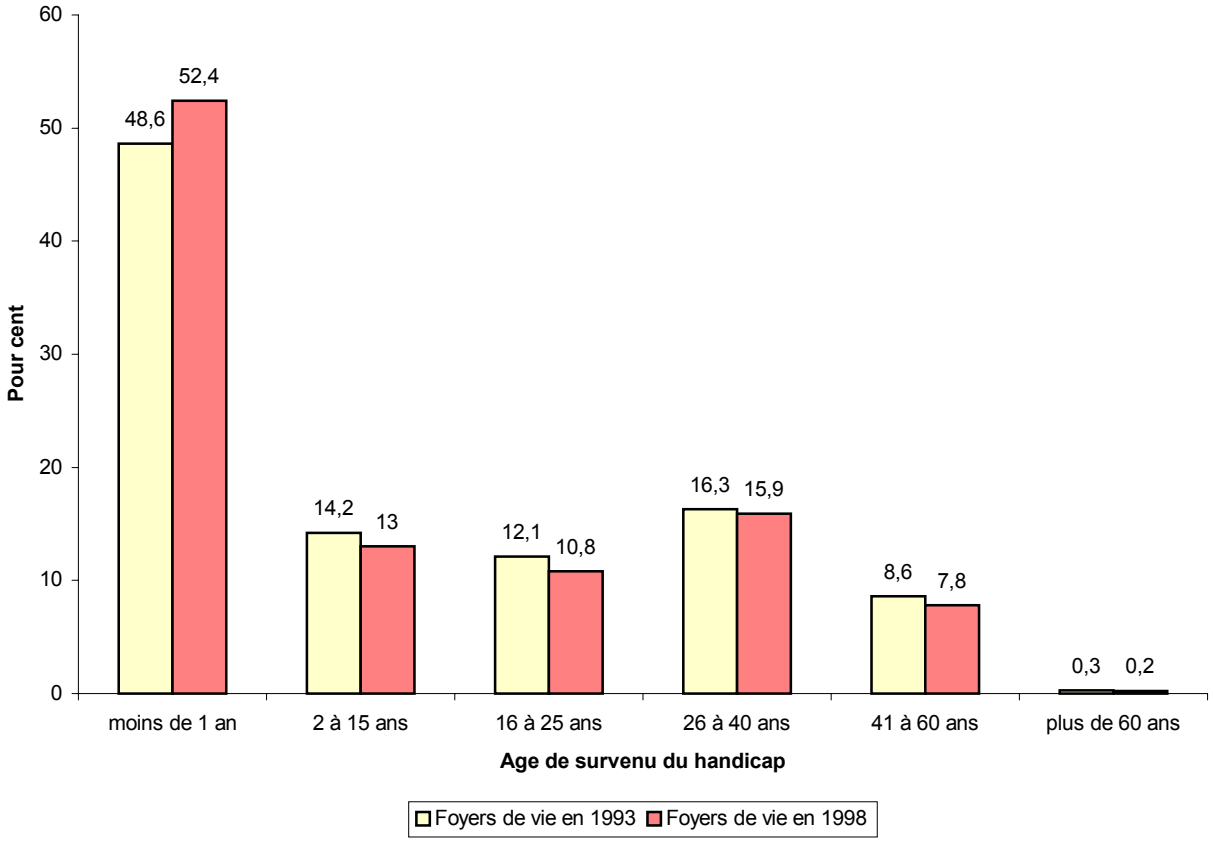
	1993		1998	
Diagnostic	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
Lésions cérébrales précoces IMC/IMOC	-	-	579	39,8
IMC	466	37,7	-	-
Traumatismes crâniens	76	6,2	98	6,7
Accidents vasculaires cérébraux	61	4,9	80	5,5
Tumeurs cérébrales	13	1,1	9	0,6
Malformations cérébrales	8	0,6	7	0,5
Sclérose en plaque	132	10,7	126	8,7
Encéphalopathies inflammatoires	17	1,4	-	-
Autres encéphalopathies inflam/infectieuses	-	-	22	1,5
Ataxie de Friedreich	61	4,9	60	4,1
Parkinson	3	0,2	-	-
Autres encéphalopathies métab./dég	29	2,3	29	2
Encéphalopathies toxiques acquises	4	0,3	9	0,6
Encéphalopathies épileptiques essentielles	-	-	5	0,3
Retards psychomoteurs d'origine indéterminée	-	-	1	0,1
Séquelles de méningite,lés. cér. non précisées	-	-	32	2,2
A.lés.cér	18	1,5	-	-
Trauma.médullaire	82	6,6	96	6,6
Spina bifida	49	4	64	4,4
Poliomyélite	24	1,9	25	1,7
Amyotrophies spinales infantiles	15	1,2	12	0,8
Sclérose latérale amyotrophique	2	0,2	3	0,2
Autres amyotrophies spinales	3	0,2	1	0,1
Autres myélopathies	26	2,1	35	2,4
C.M.T	8	0,6	-	-
Autres neuropathies	8	0,6	16	1,1
DMP	1	0,1	-	-
Dystrophie de Duchenne ou de Becker	27	2,2	42	2,9
Autres dystrophies musculaires progressives	17	1,4	12	0,8
Autres myopathies	12	1	16	1,1
A. lésions neuromusculaires	1	0,1	-	-
Agénésie	3	0,2	1	0,1
Autres malformations	4	0,3	1	0,1
Amputation	9	0,7	5	0,3
Ostéogenèse imparfaite	3	0,2	6	0,4
Autres dysplasies/dystrophies osseuses	2	0,2	2	0,1
Scolioses	2	0,2	-	-
Scolioses et cyphoscolioses (primitives)	-	-	1	0,1
P.R	7	0,6	-	-
Polyarthrite rhumatoïde et maladie de Still	-	-	12	0,8
Autres lésions inflam./infect/rhumatismales	-	-	8	0,6
Autres lésions rhumatismales	6	0,5	-	-
Lésions ostéo-articulaires traumatiques	3	0,2	3	0,2
Autres lésions ostéo-articulaires	1	0,1	6	0,4
Inclassables avec déficiences motrices	-	-	20	1,4
Inclassables avec handicap moteur.	23	1,9	-	-
Autres Inclassables.	2	0,2	-	-
Déficiences psychiques exclusives ou très prédominantes	-	-	1	0,1
Déficience viscérale exclusive ou très prédominante	-	-	1	0,1
Pas de déficience mais 'handicap social'	-	-	1	0,1
Diagnostic incertain, non connu ou non encore établi	-	-	7	0,5
Indéterminé	7	0,6	-	-
Non-réponses	46	3,6	99	6,4

31. **Étiologie du handicap** :



pourcentage de non-réponses en 1993 :3,6%
pourcentage de non-réponses en 1998 :6,4 %

32. **Âge de survenu du handicap** :



pourcentage de non-réponses en 1993 :8,7 %
pourcentage de non-réponses en 1998 :14,5 %

Tous les résultats ci-dessous concernent uniquement l'année 1993 :

L'âge moyen de survenu du handicap était 13 ans .
L'âge médian de survenu du handicap était 2 ans .
L'âge minimum de survenu du handicap était avant la naissance.
L'âge maximum de survenu du handicap était 74 ans.

33. **S'il s'agit d'un accident** :

	1993	***1998***
S'il s'agit d'un accident	*effectif*	*effectif*
1□ Accident du travail(hors trajet)	13	15
2□ Trajet travail	6	7
3□ Accident de la circulation(hors trajet travail)	73	78
4□ Accident domestique	8	7
5□ Pratique d'un sport	10	9
6□ Guerre, crime agression	10	10
7□ Tentative de suicide	19	24
8□ Autre	4	14
Non-réponses	22	20

34. **S'il s'agit d'une maladie** :

	1993		1998	
S'il s'agit d'une maladie	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Maladie évolutive	317	33,1	308	32,9
2□ Non évolutive	574	59,9	574	61,3
3□ Evolutivité incertaine ou indéterminée	67	7	55	5,9
Non-réponses	56	5,5	183	16,3

♦ **AUTRE CAUSE ÉVENTUELLE DE HANDICAP**

Très rarement, il arrive qu'existe un cumul de causes de handicap (ex Spina + Polio) : dans ce cas, **noter ci-dessous cette seconde cause dans l'ordre chronologique** (et non en fonction de l'importance relative de chaque cause dans le handicap) : dans l'exemple ci-dessus, noter Spina en 29 et polio en 35);ces diagnostics doivent également figurer sauf exception dans le classement APF.
NB : ne pas inscrire ici les déficiences secondaires à l'étiologie du handicap et qui sont recueillies après.

35. **Deuxième cause éventuelle :** (non traitée)

36. **Code APF** : (non traitée)

6.DÉFICIENCES MOTRICES (handicap moteur)

37**. Déficiences de la motilité volontaire des membres :** MI = membre inférieur, MS = supérieur.

	1993		1998	
Déficience de la motilité volontaire des membres	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Des quatre membres (ex :tétraplégie)	639	52,7	840	57,4
2□ Des deux MI(ex :paraplégie)	331	27,3	352	24
3□ Des membres inf.et sup.du même côté(ex :hémiplégie)	126	10,4	148	10,1
4□ Des 2 MI et d'un MS(ex :triplégie)	97	8	95	6,5
5□ D'un seul MI(ex :monoplégie)	8	0,7	9	0,6
6□ autre répartition(1 ou 2 membres supérieurs)	11	0,9	20	1,4
Non-réponses	69	5,4	89	5,7

38. **Autres déficiences motrices**:

	1993			1998		
Déficiences motrices	*effectif*	*pourcentage*	*Non-concernés (pourcentages)*	*effectif*	*pourcentage*	*Non-réponses (pourcentages)*
1□ Déficience de la déglutition	229	17,9	82,1	345	23,5	5,6
2□ Autre déficience de la motilité volontaire	288	22,5	77,5	563	38,6	6,2
3□ Absence de tout/partie d'un ou plusieurs membres	30	2,3	97,7	76	5,3	8,2
4□ Scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales	440	34,3	65,7	662	45,8	6,9
5□ autres déformations invalidantes	464	36,2	63,8	721	50,7	8,4

7.DÉFICIENCES ASSOCIÉES(aux déficiences motrices)

NB : ne cocher que les déficiences ayant un retentissement objectif : gêne, incapacités et/ou prise en charge(traitements, suivi, surveillance, précautions...)

39**. Déficience du langage et/ou de la parole**(trouble de la communication) :

	1993		1998	
Déficience du langage et/ou de la parole	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	510	39,8	591	40,7
2□ Non	771	60,2	862	59,3
Non-réponses			100	6,4

40.**Déficience intellectuelle** (retard mental ou détérioration) : Cette question a été modifiée en 1998 par rapport à 1993.

	1993	
Déficience intellectuelle	*effectif*	*pourcentage*
1□ Retard mental ou détérioration intellectuelle minime	334	26,1
2□ Retard mental ou détérioration intellectuelle moyenne ou sévère	114	8,9
3□ Non concernés	833	65

	1998	
Déficience intellectuelle	*effectif*	*pourcentage*
1□ Retard mental ou détérioration intellectuelle légèr(e)	359	25,1
2□ Retard mental ou détérioration intellectuelle moyen(e)	135	9,4
3□ Retard mental sévère ou détérioration intellectuelle profond(e)	17	1,2
4□ Présentes mais indéterminées	124	8,7
5□Aucune	796	55,6
Non-réponses	122	7,9

41.**Troubles de l'humeur** (troubles dépressifs ou manifestations euphoriques) **ou/et du comportement** :

	1993		**1998**	
Troubles de l'humeur ou/et du comportement	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	440*	34,3*	655	45,2
2□ Non	841	65,7	794	54,8
Non-réponses			104	6,7

*'déficience psychique avec des troubles du comportement légers/ponctuels ou déficience psychique avec des troubles du comportement sévères et/ou nécessitant un suivi spécialisé au long cours'

42. Suivi psychiatrique :

	1998	
Suivi psychiatrique	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	162	11,3
2□ Non	1273	88,7
Non-réponses	118	7,6

43**. Épilepsie :**

	1993		1998	
Epilepsie	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Équilibrée	124	9,7	242	17
2□ Déséquilibrée			18	1,3
3□ Pas de troubles	1157	90,3	1162	81,7
Non-réponses			131	8,4

44**. Déficience visuelle**: Non traitée

45. **Déficience auditive** :

	1993		1998	
Déficience auditive	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Déficience profonde bilatérale(ex :surdité)	18	1,4	16	1,1
2□ Autre déficience auditive (ex: malentendant)	65	5,1	61	4,2
3□ Aucune	1198	93,5	1361	94,6
Non-réponses			115	7,4

46**. Déficience respiratoire :**

	1993		1998	
Déficience respiratoire	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	156	12,2	215	14,8
2□ Non	1125	87,8	1239	85,2
Non-réponses			99	6,4

47. **Déficience cardiaque :**

	Foyers de vie(1998)	
Déficience cardiaque	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	175	12,3
2□ Non	1251	87,7
Non-réponses	127	8,2

48. **Déficience sphinctérienne** (ex :incontinence) **:**

	1993		1998	
Déficience sphinctérienne	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	333	26	488	33,7
2□ Non	948	74	961	66,3
Non-réponses			104	6,7

49. **Autre déficience :**

	1993		1998	
Autre déficience	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	45	3,5	141	10,6
2□ Non	1236	96,5	1188	89,4
Non-réponses			224	14,4

8. INCAPACITÉS-DÉPENDANCES

♦ **MODE DE DÉPLACEMENT LE PLUS HABITUEL** (quelle que soit l'aide humaine nécessaire)

50. **Mode de déplacement à l'intérieur** :'FR=fauteuil roulant'

		1993		1998	
Mode de déplacement à l'intérieur		*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
Marche	**1**□Sans appareillage ni aide technique	84	6,6	101	6,8
	2□Appareillé(chaussures, orthèses, attelles)	25	2	38	2,6
	3□Avec cannes ou béquilles	62	4,9	53	3,6
	4□ Avec un déambulateur	43	3,4	41	2,8
Ne marche pas	**5**□ Utilise un FR manuel	638	50	664	44,7
	6□ Utilise un FR électrique	402	31,5	569	38,3
	7□ Utilise un chariot plat	6	0,5	6	0,4
	8□ Aucun déplacement (confiné au lit)	17	1,3	14	0,9
Non-réponses		4	0,3	67	4,3

51. **Mode de déplacement à l'extérieur :**

		1993		1998	
Mode de déplacement à l'extérieur		*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
Marche	**1**□Sans appareillage ni aide technique	56	4,6	70	4,9
	2□Appareillé(chaussures, orthèses, attelles)	12	1	23	1,6
	3□Avec cannes ou béquilles	40	3,3	37	2,6
	4□ Avec un déambulateur	10	0,8	11	0,8
Ne marche pas	**5**□ Utilise un FR manuel	600	49,1	571	40,1
	6□ Utilise un FR électrique	490	40,1	693	48,6
	7□ Utilise un chariot plat	3	0,2	4	0,3
	8□ Aucun déplacement (confiné au lit)	10	0,8	16	1,1
Non-réponses		60	4,7	128	8,2

♦DÉPENDANCE POUR LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

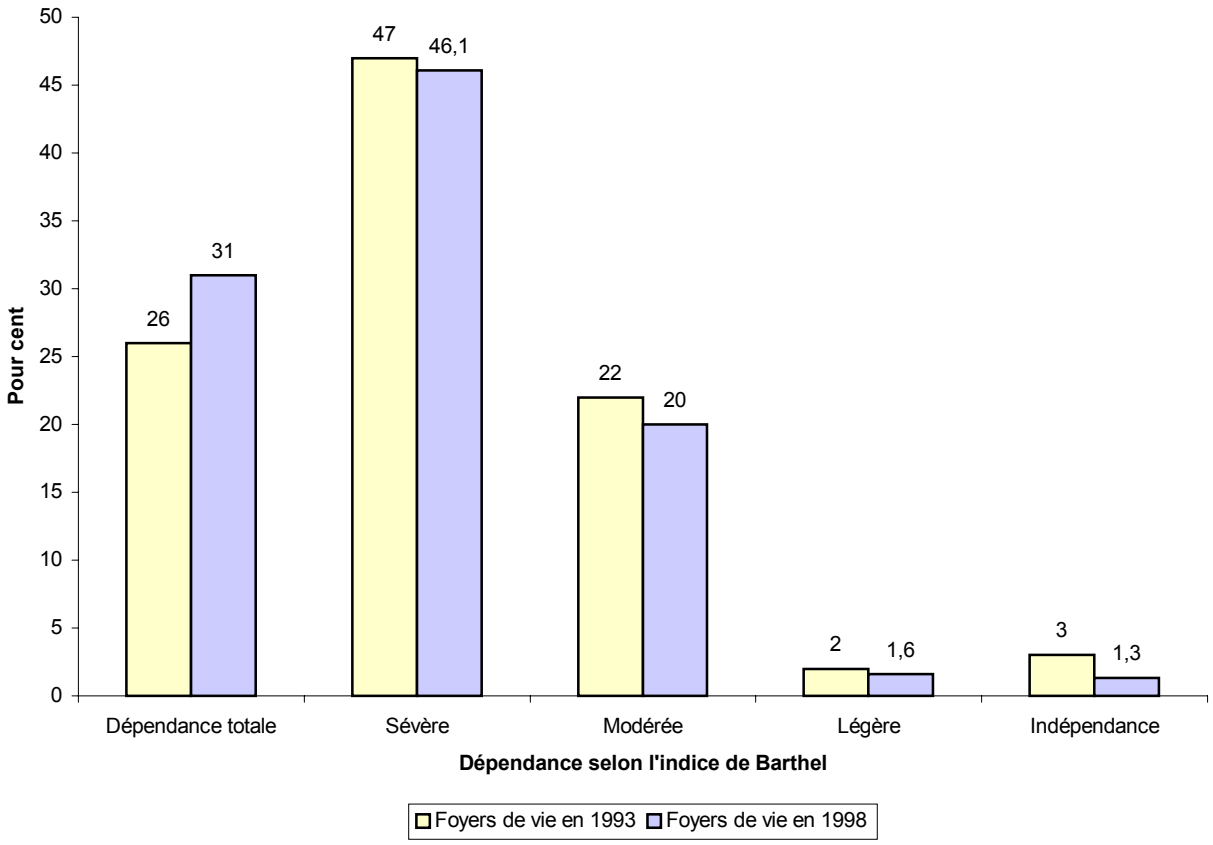
52. **Dépendance pour les actes essentiels** (Index de Barthel)

Noter l'aide humaine habituellement nécessaire pour chaque activité en entourant le chiffre adéquat

Acte essentiel	**Impossible**	**aide**	**indépendant**
1. Toilette (visage, dents, mains, se coiffer, se raser, se maquiller	0	0	5
2. Se baigner (y compris transferts)	0	0	5
3. Repas (prise du repas; si la nourriture doit être coupée=aide)	0	5	10
4. Toilette du corps	0	5	10
5. Monter/descendre les escaliers	0	5	10
6. Habillage (incluant fermeture)	0	5	10
7. Contrôle fécal*	0	5	10
8. Contrôle urine*	0	5	10
9. Déplacement : - marche sur surface plane	0	5 10**	15
ou si ne marche pas			
- propulse un fauteuil	0	0	5
10. Passer du lit au F.R (incluant se relever en assis au lit)	0	5 10***	15

N.B. : *** contrôle fécal et urinaire :** l'aide à considérer est celle pour les tâches de contrôle (ex : sondage, doigtier, mise en place collecteur...) et/ou en raison de l'échec de celui-ci (changes...)
**** Marche :** ne noter que l'aide humaine (avec/sans canne(s) ou appareils); 15 si aucune aide; 10 si l'aide est minime; 5 si aide plus importante,
***** Transfert lit/fauteuil :** 15 si indépendant; 10 si participe au transfert (aide minime); 5 si peut seulement s'asseoir dans le lit, 0 non

Répartition des degrés de dépendance selon l'indice de Barthel



Pourcentage de non-réponses en 1993 :0%
Pourcentage de non-réponses en 1998 :4,1%

Indice de Barthel = somme des notes attribuées à chaque activité (lignes 1 à 10)

Si score total compris	*entre 0 et 20*	*:*	*dépendance totale*
	entre 21 et 60	*:*	*dépendance sévère*
	entre 61 et 90	*:*	*dépendance modérée*
	entre 91 et 99	*:*	*dépendance légère*
	est égal à 100	*:*	*indépendance*

*52-1 **Toilette** (visage, dents, mains, se coiffer, se raser, se maquiller) :

	1993		**1998**	
Toilette	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/ aide partielle	749	58,5	1037	70,2

2□ Indépendant	532	41,5	441	29,8
Non-réponses	0	0	75	4,8

*52-2 **Se baigner** (y compris transferts) :

	1993		**1998**	
Se baigner	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/ aide partielle	1166	91	1317	89,7
2□ Indépendant	115	9	151	10,3
Non-réponses	0	0	85	5,5

*52-3 **Repas** (prise du repas ;si la nourriture doit être coupée=aide) :

	1993		**1998**	
Repas	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	255	19,9	328	22,2
2□ Aide partielle	585	45,7	713	48,3
3□ Indépendant	441	34,4	436	29,5
Non-réponses	0	0	76	4,9

*52-4 **Toilette du corps** :

	1993		**1998**	
Toilette du corps	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	637	49,7	763	51,9
2□ Aide partielle	405	31,6	449	30,5
3□ Indépendant	239	18,7	259	17,6
Non-réponses	0	0	82	5,3

*52-5 **Monter/descendre les escaliers** :

	1993		**1998**	
Monter/descendre les escaliers	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	1086	84,8	1185	82,6
2□ Aide partielle	108	8,4	145	10,1
3□ Indépendant	87	6,8	105	7,3
Non-réponses	0	0	118	7,6

*52-6 **Habillage** (incluant fermeture) :

	1993		1998	
Habillage	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1 Aide totale	564	44	691	46,7
2 Aide partielle	427	33,3	502	33,9
3 Indépendant	290	22,6	287	19,4
Non-réponses	0	0	73	4,7

*52-7 **Contrôle fécal** :

	1993		1998	
Contrôle fécal	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1 Aide totale	186	14,5	221	15,1
2 Aide partielle	282	22	340	23,2
3 Indépendant	813	63,5	906	61,8
Non-réponses	0	0	86	5,5

*52-8 **Contrôle urine** :

	1993		1998	
Contrôle urine	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1 Aide totale	229	17,9	305	20,8
2 Aide partielle	260	20,3	295	20,1
3 Indépendant	792	61,8	866	59,1
Non-réponses	0	0	87	5,6

*52-9 **Déplacement** :

- **52-9-1 Marche sur surface plane**

	1993		1998	
Marche sur surface plane	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1 Aide totale	8	3,7	0	0
2 Aide plus importante	28	13,1	11	6
3 Aide minime	26	12,1	19	10,4
4 Aucune aide	152	71	153	83,6
Non-réponses	0	0	50	21,5

• **52-9-2 propulse un fauteuil**

	1993		1998	
Propulse un fauteuil	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/partielle	351	33	320	28,3
2□ Indépendant	712	67	809	71,7
Non-réponses	0	0	124	9,9

*52-10 **Passer du lit au F.R** (incluant se relever en assis au lit):

	1993		1998	
Passer du lit au F.R	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Non	583	45,5	638	44,9
2□ Peut seulement s'asseoir dans le lit	136	10,6	163	11,5
3□ Participe au transfert	142	11,1	232	16,3
4□ Indépendant	420	32,8	388	27,3
Non-réponses	0	0	132	8,5

53. **Permanence de l'aide pour la toilette** :

	1993		1998	
Permanence de l'aide pour la toilette	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide permanente	790	71	875	85
2□ Intermittente	323	29	155	15
Non-réponses	168	13,1	7	0,7

54. **Permanence de l'aide pour l'habillage** :

	1993		1998	
Permanence de l'aide pour l'habillage	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide permanente	792	77	946	81,1
2□ Intermittente	236	23	220	18,9
Non-réponses	253	19,8	27	2,3

55. **Permanence de l'aide pour les repas** :

	1993		1998	
Permanence de l'aide pour les repas	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide permanente	479	51,9	599	59,3
2□ Intermittente	444	48,1	411	40,7
Non-réponses	358	27,9	31	3

56. **Périmètre de mobilité indépendante** (sans aide, avec/sans appareil ou aide technique,quelle que soit la difficulté)

(Noter ce que le résidant peut faire indépendamment de sa motivation)

	1993		1998	
Périmètre de mobilité indépendante	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aucun déplacement sans aide (y compris dans son logement)	158	12,5	151	10,2
2□ Seulement à l'intérieur de son logement ou du foyer	351	27,7	455	30,8
3□ Seulement dans le voisinage proche(l'enceinte du foyer ou le quartier, mais se déplace seul à l'extérieur)	453	35,8	435	29,4
4□ Au delà du quartier ou sans limitation(peut voyager seul)	304	24	438	29,6
Non-réponses	15	1,2	74	4,8

♦AUTRES REPÈRES SUR LES INCAPACITÉS ET LES AIDES TECHNIQUES

57. **Communication-le résidant s'exprime oralement :**

	1993		1998	
Communication-le résidant s'exprime oralement	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ 'Normalement'(sans difficultés)	637	50,1	765	51,6
2□ Avec de légères difficultés(pour articuler ou choisir ses mots	313	24,6	329	22,2
3□ Difficultés importantes mais est compris de tout le monde	113	8,9	135	9,1
4□Difficultés majeures :n'est compris que des tiers habitués	142	11,2	165	11,1
5□ Difficultés maximales(expression orale impossible ou limitée à oui/non **et** aucune aide	67	5,3	88	5,9

technique à la communication)				
Non-réponses	9	0,7	71	4,6

58. **Aide technique à la communication** :

	Foyers de vie(1998)	
Aide technique à la communication	*pourcentage*	*Non-concernés(en pourcentage)*
1□ Aucune	85,3	14,7
2□ Bliss	0,7	99,3
3□ Pictogramme	0,5	99,5
4□ Alphabet	1,3	98,7
5□ Machine à écrire	1	99
6□ Ordinateur	1,3	98,7
7□ Autre aide techique à la communication	2,6	97,4

59. **Assistance respiratoire** :

	1993		**1998**	
Assistance respiratoire	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aucune assistance respiratoire	1150	94,9	1355	87,3
2□ Bird ou équivalent (rééducation, prévention)	0	0	30	1,9
3□ Trachéostomie	18	1,5	6	0,4
4□ Oxygénothérapie intermittente(ex :nocturne)	13	1,1	13	0,8
5□ Oxygénothérapie permanente	2	0,2	4	0,3
6□ Ventilation mécanique(respirateur) intermittente	28	2,3	16	1
7□ Ventilation mécanique permanente	1	0,1	2	0,1
8□ Plusieurs modes d'assistance respiratoire	0	0	17	1,1
Non-réponses	69	5,4	110	7,1

60. **Suivi par une association d'aide aux insuffisants respiratoires :**

	1993		**1998**	
Suivi par une association d'aide aux insuffisants respiratoires	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	48	4,5	72	5,7
2□ Non	1018	95,5	1188	94,3

Non-réponses	215	16,8	293	18,9

61. **Mode d'alimentation**

	1998	
Mode d'alimentation	*effectif*	*pourcentage*
1□ Ordinaire	1278	82,3
2□ Mixé/haché	139	9
3□ Liquide	1	0,1
4□ Sonde	13	0,8
5□ Plusieurs modes d'alimentation	29	1,9
Non-réponses	93	6

62. **Aide technique/Mode de miction** :

	Foyers de vie(1998)		
Aide technique/Mode de miction	*effectif*	*pourcentage*	*Non concernés (pourcentage)*
1□ Normal	1099	70,8	29,2
2□ étui pénien	172	11,1	88,9
3□ par percussion	26	1,7	98,3
4□ autosondage	33	2,1	97,9
5□ sonde à demeure	95	6,1	93,9
6□ stomie urinaire	53	3,4	96,6

63. **Gros appareillage** :

	Foyers de vie(1998)	
Gros appareillage	*effectif*	*pourcentage*
1□ Corset	50	3,2
2□ Siège moulé	126	8,1
3□ Attelles de jours	51	3,3
4□ Attelles de nuits	17	1,1
5□ Plusieurs gros appareillages	27	1,7
Non concernés	1282	82,5

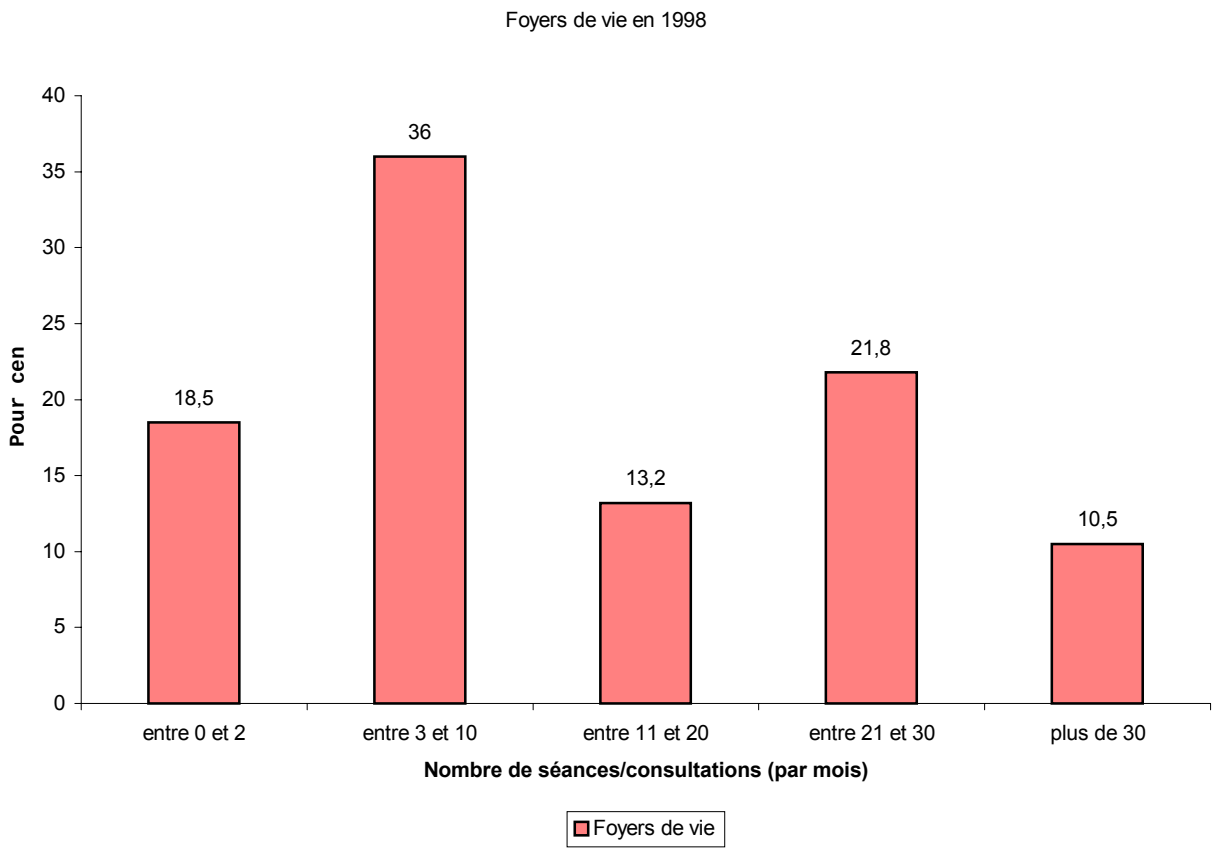
9. SOINS MÉDICAUX ET PARAMÉDICAUX

64. **Intervenants médicaux et paramédicaux** :
Interventions

* 64-1-1 Soins infirmiers (hors distribution de médicaments)

	1993		1998	
Soins infirmiers	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	768	61,2	779	54,8
2□ Non	488	38,9	642	45,2
Non-réponses	25	2	132	8,5

*64-1-2 Si le résidant bénéficie de soins infirmiers indiquer le nombre de séances/consultations (par mois)



pourcentage de non-réponses en 1998 :3,6%

Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

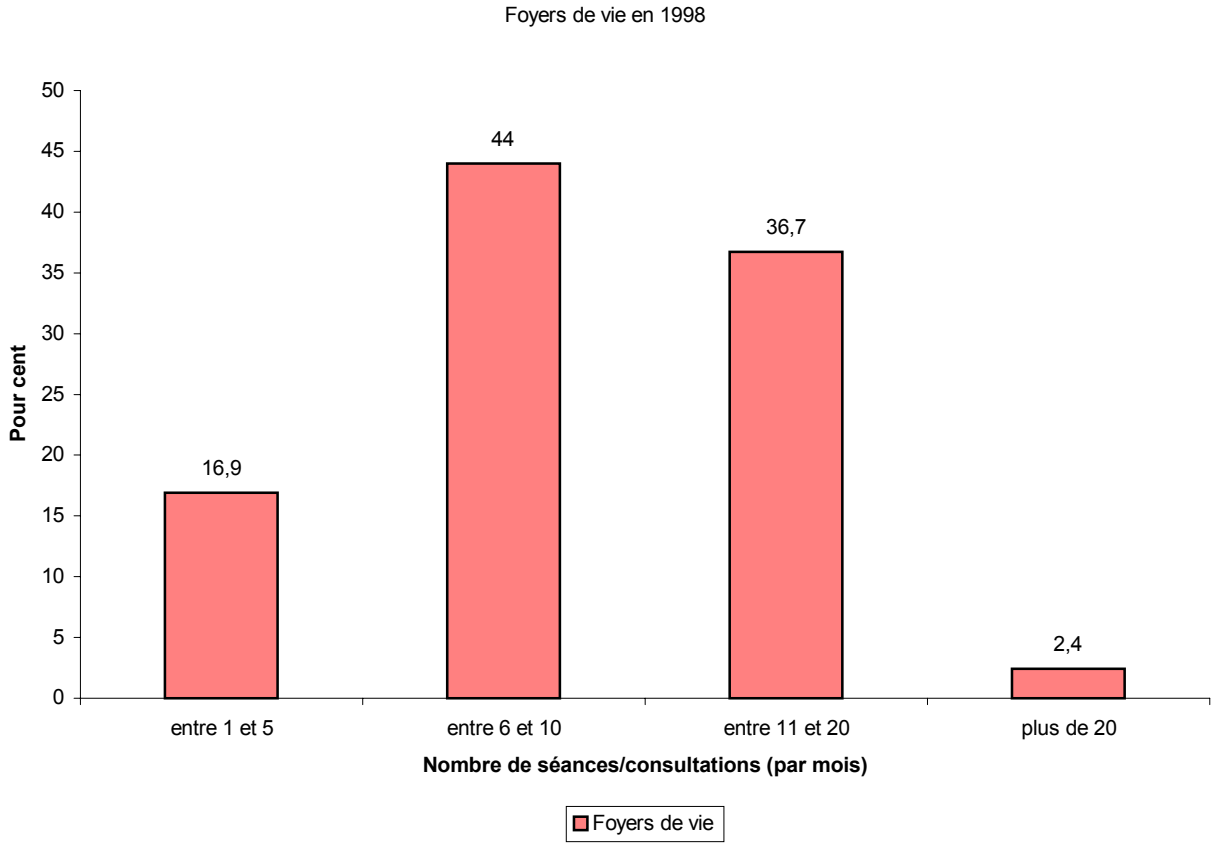
-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 18 séances par mois de soins infirmiers (le nombre

médian de séances était de 10 par mois).
-Le nombre maximum de séances de soins infirmiers était de 217 par mois et le minimum était de 0 séance par mois.

* 64-2-1 Kinésithérapeute

	1993		1998	
Kinésithérapeute	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	933	74,9	1009	72
2□ Non	313	25,1	393	28
Non-réponses	35	2,7	151	9,7

*64-2-2 Si le résidant bénéficie de soins chez un kinésithérapeute,indiquer le nombre de séances/consultations (par mois)



Pourcentage de non-réponses en 1998 :3,4%

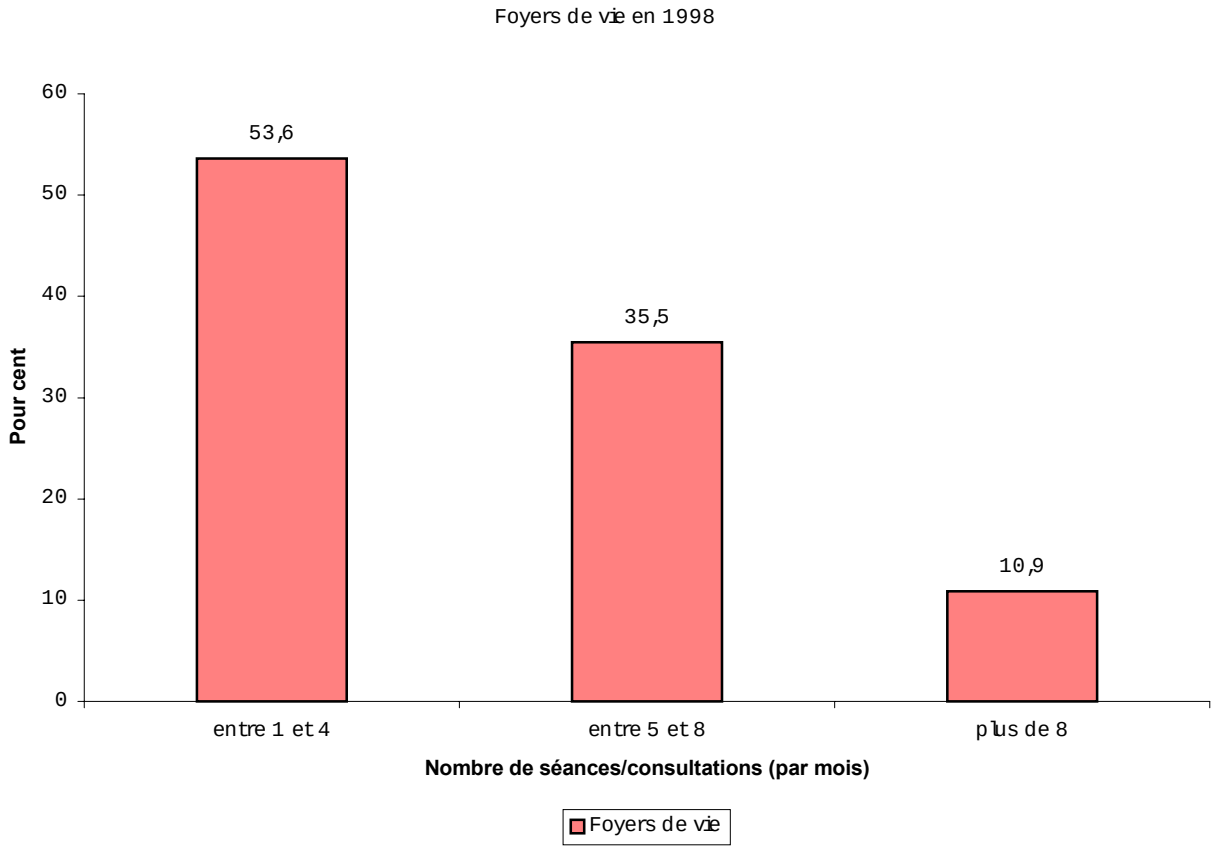
Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 10 séances par mois chez un kinésithérapeute (le nombre médian de séances était de 8 par mois).
-Le nombre maximum de séances était de 122 par mois et le minimum était de 1 séance par mois.

* 64-3-1 Orthophoniste

	1993		1998	
Orthophoniste	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1 Oui	121	10,5	115	8,8
2 Non	1026	89,5	1196	91,2
Non-réponses	134	10,5	242	15,6

*64-3-2 Si le résidant bénéficie de soins chez un orthophoniste,indiquer le nombre de séances/consultations (par mois)



Pourcentage de non-réponses en 1998 :4,3%

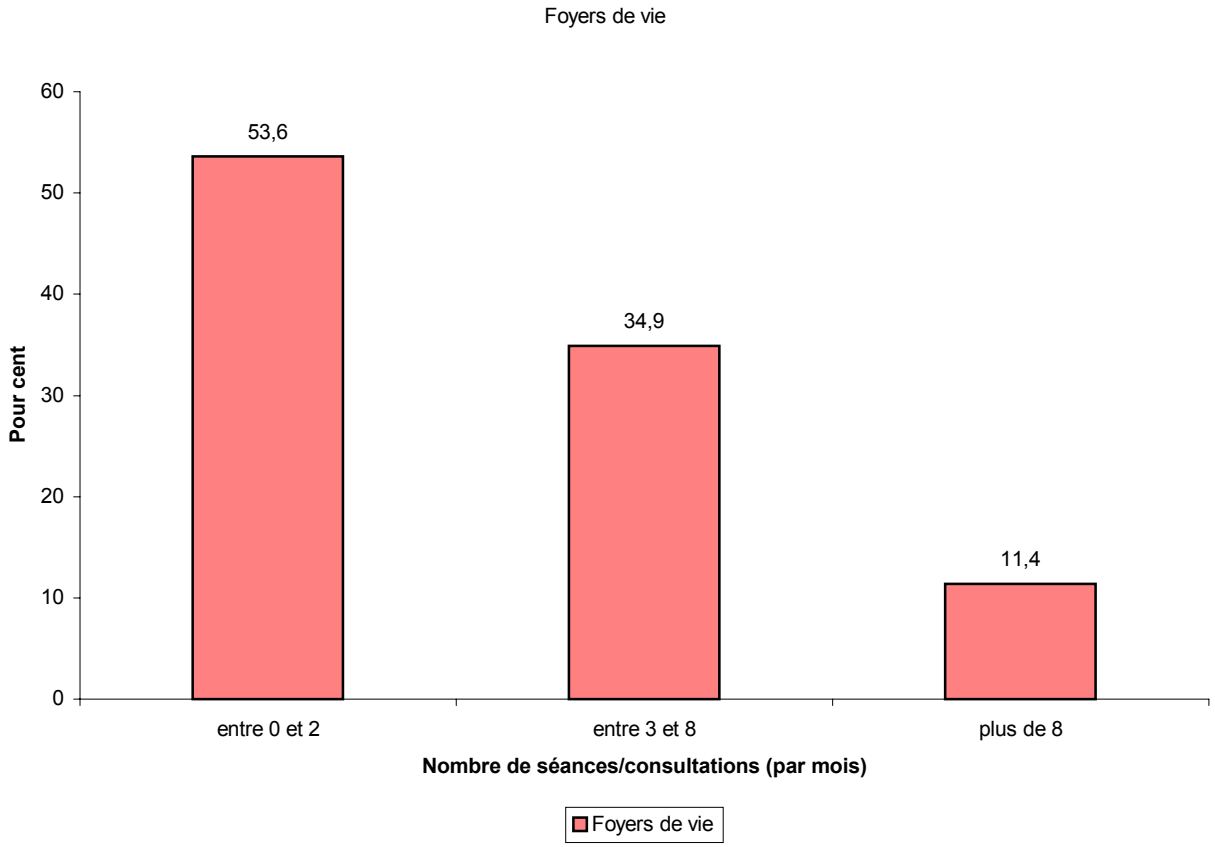
Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 6 séances par mois chez un orthophoniste (le nombre médian de séances était de 4 par mois).
-Le nombre maximum de séances était de 12 par mois et le minimum était de 1 séance par mois.

*64-4-1 Ergothérapeute

	Foyers de vie(1998)	
Ergothérapeute	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	688	52,4
2□ Non	624	47,6
Non-réponses	241	15,5

*64-4-2 Si le résidant bénéficie de soins chez un ergothérapeute,indiquer le nombre de séances/consultations (par mois)



Pourcentage de non-réponses :3,5%

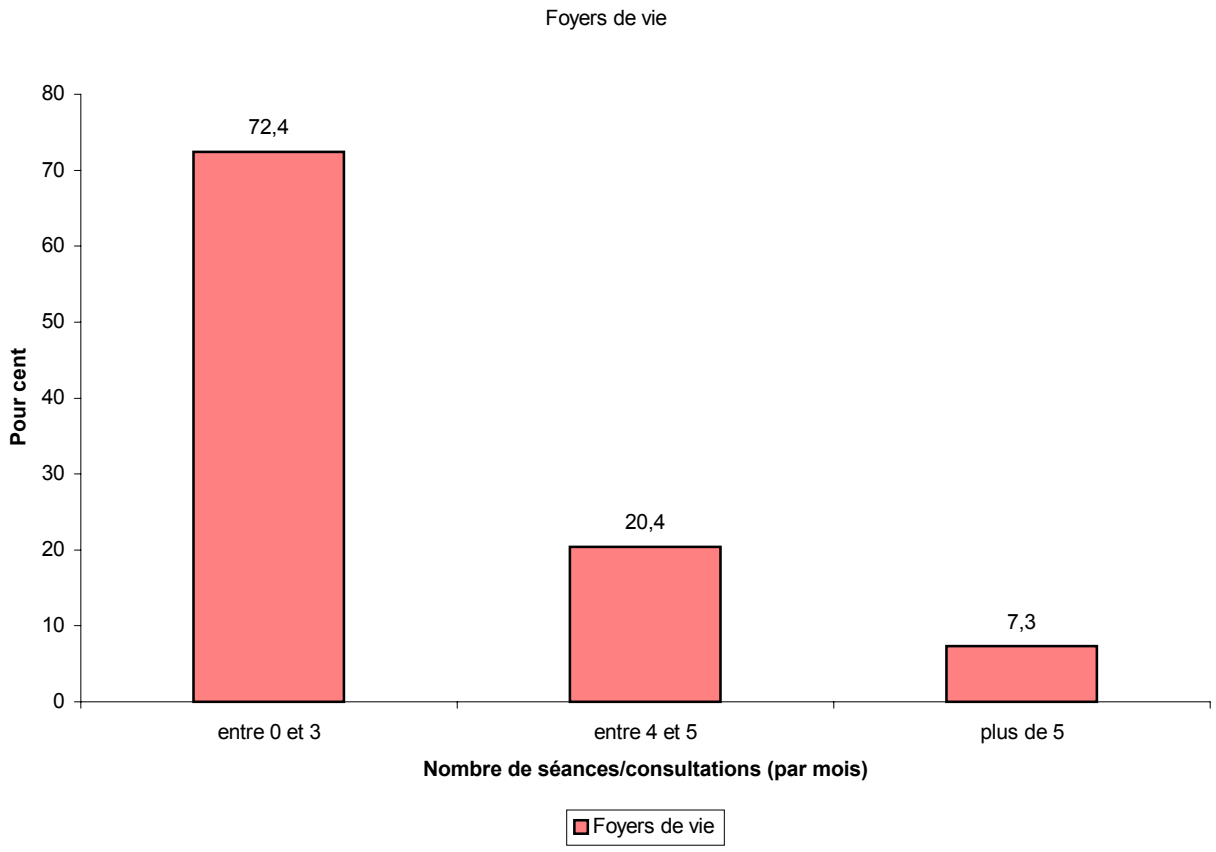
Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 4 séances par mois chez un ergothérapeute (le nombre médian de séances était de 2 par mois).
-Le nombre maximum de séances était de 52 par mois et le minimum était de une demi séance par mois.

*64-5-1 Psychologue

	Foyers de vie(1998)	
Psychologue	*effectif*	*pourcentage*
1 Oui	295	22,7
2 Non	1006	77,3
Non-réponses	252	16,2

*64-5-2 Si le résidant bénéficiait de séances chez un psychologue,indiquer le nombre de séances/consultations (par mois)



Pourcentage de non-réponses :6,8%

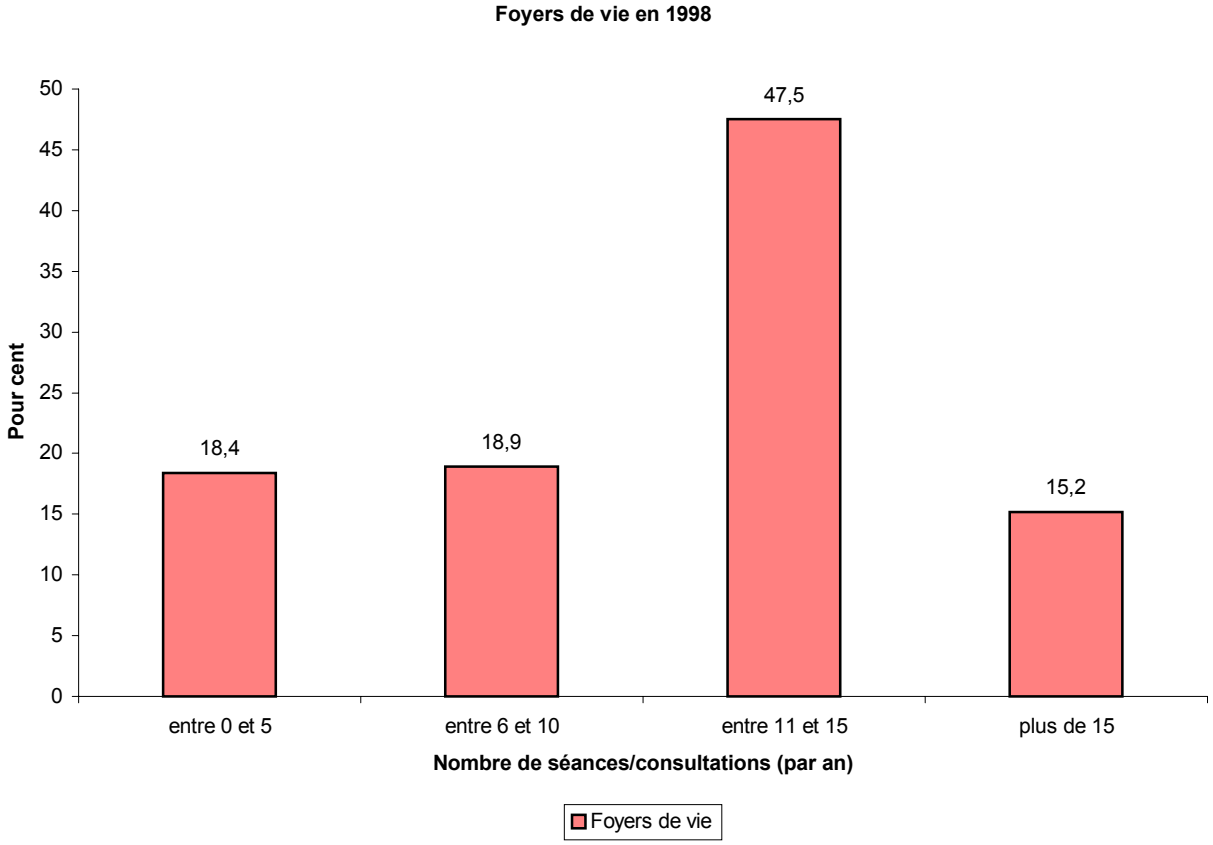
Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 2,5 séances par mois chez un psychologue (le nombre médian de séances était de 2 par mois).
-Le nombre maximum de séances était de 52 par mois et le minimum était de 0 séance par mois.

*64-6-1 Médecin généraliste

	1993		1998	
Médecin généraliste	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	1110	87,2	1376	97,8
2□ Non	163	12,8	31	2,2
Non-réponses	8	0,6	146	9,4

*64-6-2 Si le résidant est suivi par un médecin généraliste,indiquer le nombre de séances/consultations (par an)



Pourcentage de non-réponses en 1998 :4,1%

Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

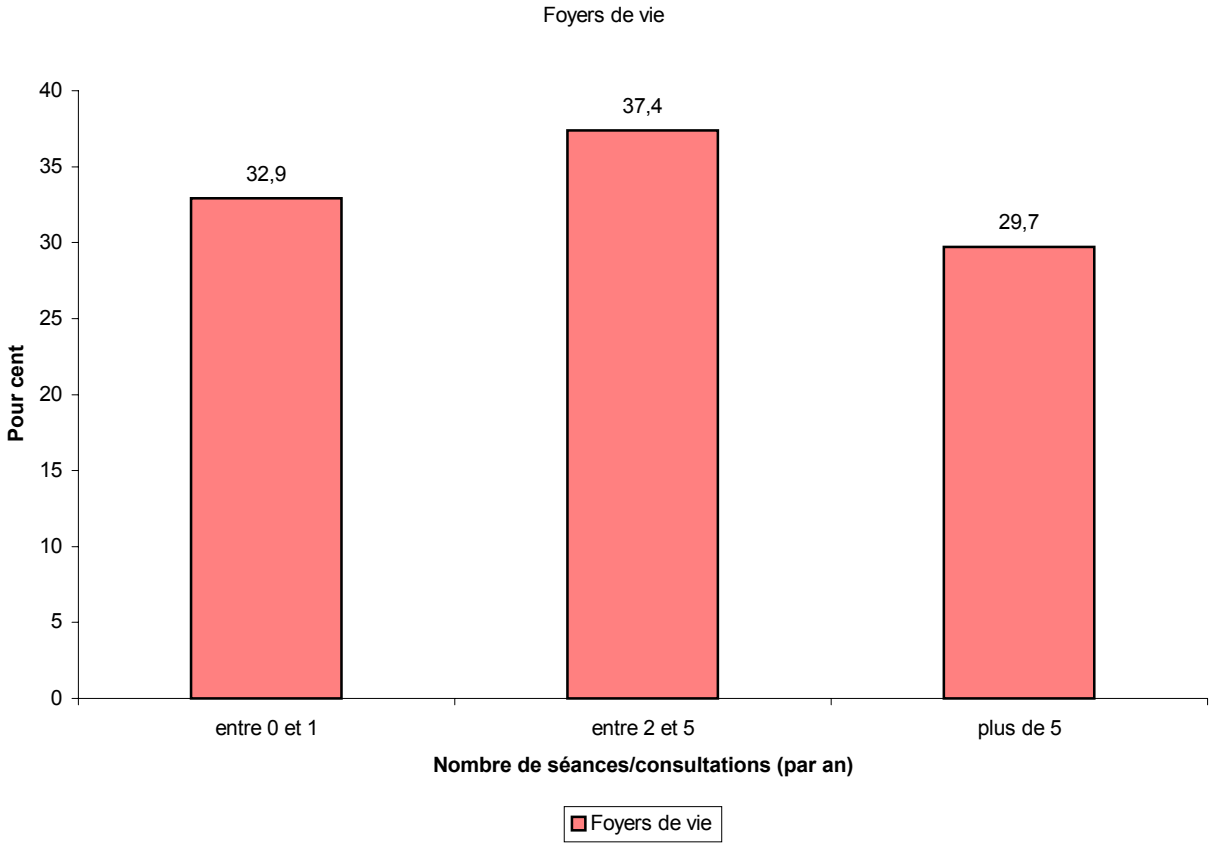
-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 12,5 séances par an chez un médecin généraliste (le nombre médian de séances était de 12 par an).

-Le nombre maximum de séances était de 200 par an et le minimum était de 1 séance par an.

*64-7-1 Médecine physique/réadaptation (rééducation)

	1993		1998	
Médecine physique/ réadaptation	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	213	16,7	595	45,2
2□ Non	1060	83,3	722	54,8
Non-réponses	8	0,6	236	15,2

*64-7-2 Si le résidant faisait de la rééducation,indiquer le nombre de séances/consultations (par an)



Pourcentage de non-réponses en 1998 :1,5%

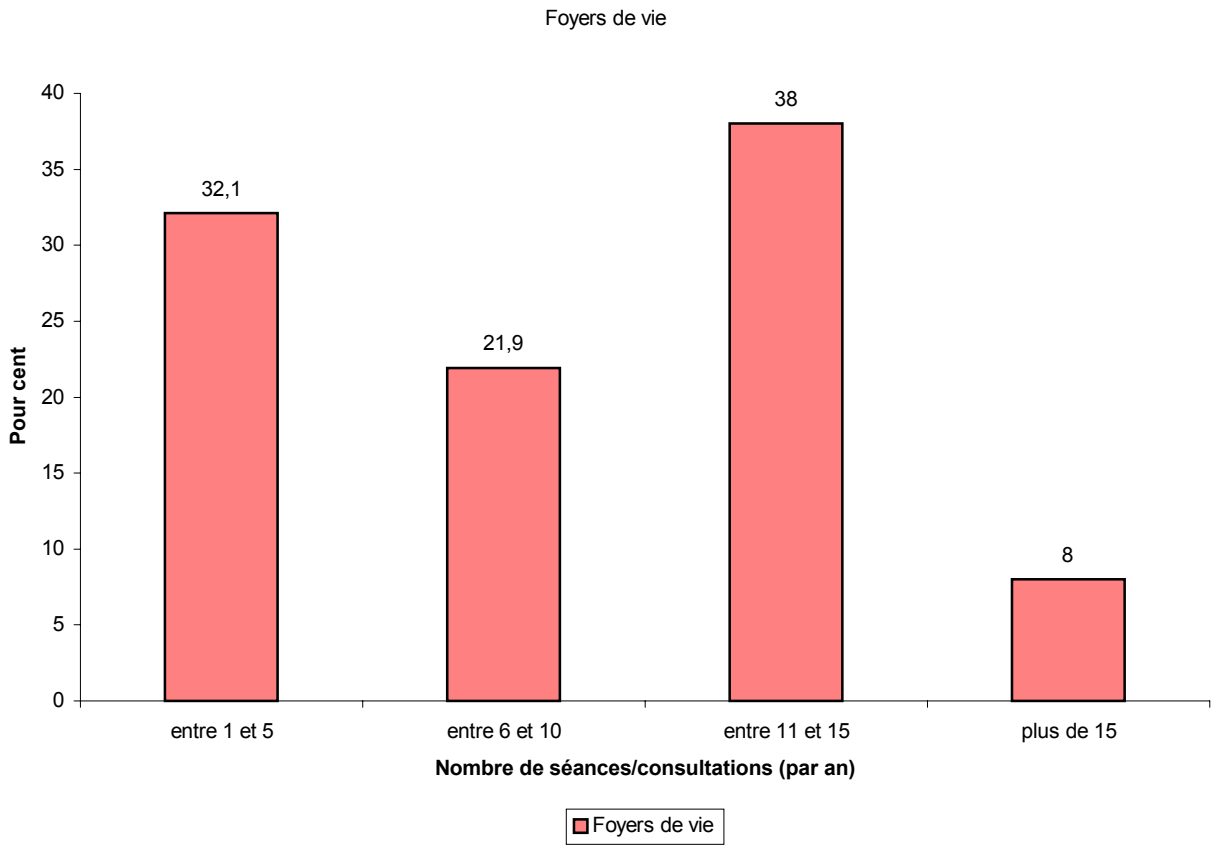
Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 5 séances par an chez un médecin spécialiste de la rééducation (le nombre médian de séances était de 2 par an).
-Le nombre maximum de séances était de 144 par an et le minimum était de 1 séance par an

*64-8-1 Psychiatre

	Foyers de vie(1998)	
Psychiatre	*effectif*	*pourcentage*
1 Oui	142	11,2
2 Non	1130	88,8
Non-réponses	281	18,1

*64-8-2 Si le résidant est suivi par un psychiatre,indiquer le nombre de séances/consultations (par an)



Pourcentage de non-réponse en 1998 :3,5%

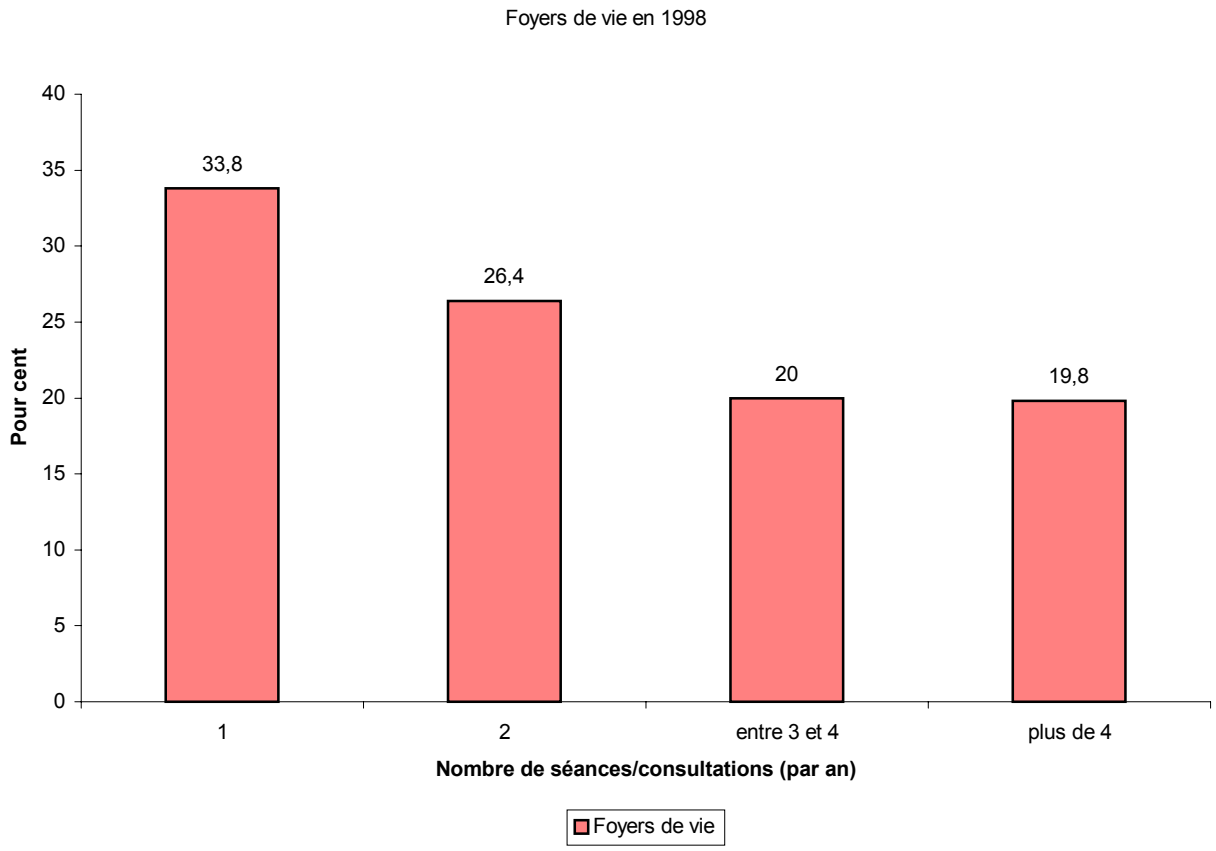
Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 9 séances par an chez un psychiatre (le nombre médian de séances était de 10 par an).
-Le nombre maximum de séances était de 52 par an et le minimum était de 1 séance par an.

*64-9-1 Autre médecin spécialiste

	1993		1998	
Autre médecin spécialiste	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	383	30,1	757	60,6
2□ Non	890	69,9	493	39,4
Non-réponses	8	0,6	303	19,5

*64-9-2 Si le résidant est suivi par un autre médecin spécialiste, indiquer le nombre de séances/consultations (par an)



Pourcentage de non-réponses :4,8%

Tous ces résultats concernent uniquement l'année 1998 car cette question a été posée différemment en 1993 :

-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 3 séances par an chez un autre médecin spécialiste de la rééducation (le nombre médian de séances était de 2 par an).
-Le nombre maximum de séances était de 20 par an et le minimum était de 1 séance par an.

N.B : Si les interventions se font de manière ponctuelle dans l'année, ramener à une moyenne mensuelle. Ex :pour un résidant qui a bénéficié pour toute l'année 97 de soins d'un kinésithérapeute pendant 15 jours en février et 15 jours en septembre à raison d'une séance par jour, le nombre moyen de séances kiné par mois est de : 30 séances/12 mois=2,5 séances/mois.

65.**Traitement médicamenteux** :

	1993		**1998**	
Traitement médicamenteux	*effectif*	*pourcentage*	*effectif*	*pourcentage*
1□ Non	162	12,9	136	9,8
2□ Permanent/ quotidien	1092*	87,1*	1165	84,2
3□ Ponctuel			82	5,9
Non-réponses	27	2,1	170	10,9

*'oui'

66. **Si traitement médicamenteux, quel(s) type(s) de médicaments** :

	Foyers de vie(1998)		
Type de médicaments	*effectif*	*pourcentage*	*Non concernés (pourcentage)*
1□ Anticontracturant	550	44,1	55,9
2□ à visées urinaires	270	21,7	78,3
3□ Transit intestinal et digestion	502	40,3	59,7
4□ Tranquillisants et hypnotiques	381	30,6	69,4
5□ Neuroleptiques et antidépresseurs	408	32,7	67,3
6□ Antiépileptiques	250	20	80
7□ Antalgiques,aspirine et anti-inflammatoires	266	21,3	78,7
8□ Antibiotiques	133	10,7	89,3
9□ Médicaments à visées pulmonaires	104	8,3	91,7
10□ Médicaments à visée cardiaque	230	18,4	81,6
11□ Anticoagulants et antiagrégants	84	6,7	93,3
12□ Autres	509	40,8	59,2

10. SORTIE

67. **Date de sortie :** concernent uniquement l'enquête 1998 car cette question n'a pas été posée en 1993.

- 95 résidants ont quitté leur foyer entre le 26 juin 1993 (date du premier résidant ayant quitté son foyer) et le 18 février 1999 (date du dernier résidant ayant quitté son foyer).
Ces chiffres sont largement sous-estimés d'après les directeurs de foyers. Ceci s'explique par le fait que l'informatisation de FIESTA est intervenu dans le secteur HVS de l'APF en 1998. Et si quelques résidants sortis ou décédés ont pu être enregistrés, cela n'a pas été le cas pour probablement les 4/5 èmes.
Une enquête complémentaire devrait intervenir au moment de la mise à jour de FIESTA-HVS pour avoir une idée exacte des sortants.

Les chiffres qui suivent sont à prendre comme tels. C'est-à-dire ceux d'un échantillon qui n'est pas forcément représentatif de la population des foyers de vie, FDT, MAS.

68. **Motif de sortie :**

	Foyers de vie(1998)	
Motif de sortie	*effectif*	*pourcentage*
1□ Orientation avec décision COTOREP	1	1,1
2□ Changement d'établissement pour rapprochement familial ou changement de région géographique	12	13,6
3□ Changement d'établissement pour un autre motif	18	20,5
4□ Retour en milieu ordinaire	15	17
5□ Décès	41	46,6
6□ Autres	1	1,1
Non-réponses	7	7,4

69. **Orientation réalisée (une fois le résidant sorti) :**

	Foyers de vie(1998)	
Orientation réalisée	*effectif*	*pourcentage*
1□ Autre foyer de vie	15	45,5
2□ MAS	0	0
3□ Maison de retraite spécialisée(MAPAD,MARPA…)	0	0
4□ Maison de retraite classique	1	3
5□ Hôpital long séjour	3	9,1
6□ Hôpital psychiatrie	1	3
7□ Domicile familial	5	15,2
8□ Domicile personnel	5	15,2
9□ Autres	3	9,1

Non-réponses	14	29,8

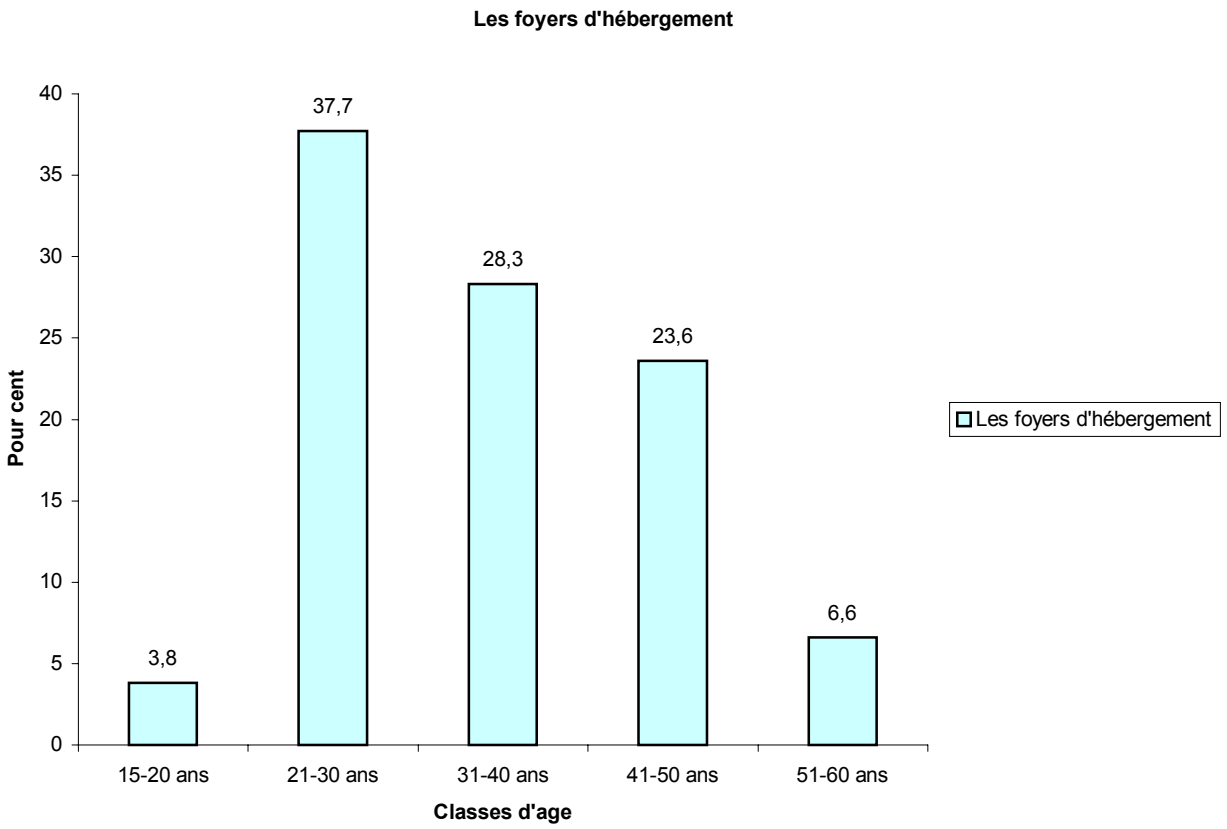
LES FOYERS D'HÉBERGEMENT

01. **Les établissements** :

Il a été recensé en 1998 106 résidants dans les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés.

1. SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

02**. Âge des résidants le 31 décembre 1998:**



pourcentage de non-réponses :0%

- Le résidant le plus vieux était âgé de 59 ans au moment de l'enquête et le plus jeune était âgé de 20 ans .
- L'âge moyen était 35 ans et l'âge médian 33 ans .

03. **Sexe :**

Sexe	*effectif*	*pourcentage*
1□ Masculin	72	67,9
2□ Féminin	34	32,1
Non-réponses	0	0

04. **Situation familiale** :

Situation familiale	*effectif*	*pourcentage*
1□ Célibataire	89	84,8
2□ Marié(e)ou vivant maritalement	11	10,5
3□ Veuf(ve)	2	1,9
4□ Divorcé(e) ou séparé(e)	3	2,9
Non-réponses	1	0,9

05. **Vit en couple au foyer**

Vit en couple au foyer	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	9	8,7
2□ Non	95	91,3
Non-réponses	2	1,9

06. **Nombre d'enfants mineurs :**

Nombre d'enfants mineurs	*effectif*	*pourcentage*
Pas d'enfants	1	12,5
1 enfant	5	62,5
2 enfants	1	12,5
Plus de 2 enfants	1	12,5
Non-réponses	98	92,5

Remarque :Les non-réponses sont probablement des résidants qui n'ont pas d'enfants mineurs.

07. **Nombre d'enfants majeurs :**

Nombre d'enfants majeurs	*effectif*	*pourcentage*
Pas d'enfants	1	50
1 enfant	0	0
2 enfants	1	50
Non-réponses	104	98,1

Remarque :les non-réponses sont probablement des résidants qui n'ont pas d'enfants majeurs.

08.**Tutelle** :

Tutelle	*effectif*	*pourcentage*
1□ Tutelle	14	13,9
2□ Tutelle aux prestations	1	1
3□ Curatelle	8	7,9
4□ Aucune	78	77,2
Non-réponses	5	4,7

09. **Le résidant est adhérent de l'APF** :

Le résidant est adhérent de l'APF	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	18	18,4
2□ Non	52	53,1
3□ Situation inconnue(de l'équipe)	28	28,6
Non-réponses	8	7,5

2.SITUATION SOCIOCULTURELLE

10. **Études ou formation qualifiante en cours** :

Aucun résidant ne suivait d'études ou de formation qualifiante au moment de l'enquête.

Le pourcentage de non-réponses pour cette question est : 24,5% soit 26 résidants.

11. **Cursus suivi** (antérieur ou actuel) :

Cursus suivi	*effectif*	*pourcentage*
1□ N'a pas été scolarisé	12	16,2
2□ En milieu ordinaire	9	12,2
3□ Milieu tout ou partie spécialisé	53	71,6
Non-réponses	32	30,2

12. **Niveau acquis** :

Niveau acquis	*effectif*	*pourcentage*
1□ Illétrisme	5	6,3
2□ Bases de la lecture,de l'écriture et du calcul	39	49,4
3□ Certificat d'études primaires	15	19
4□ BEPC/BEP/CAP	19	24,1
5□ Bac général(AàE) ou professionnel	1	1,3
6□ Etudes supérieures	0	0
Non-réponses	27	25,5

13. **Dernier emploi occupé (ou emploi actuel)** :

Dernier emploi occupé	*effectif*	*pourcentage*
1□ Exploitant agricole	-	-
2□ Artisan, commerçant, chef d'entreprise	-	-
3□ Cadre sup, profession intellec ou artistique	-	-
4□ Prof. Intermédiaire	-	-
5□ Employé	2	1,9
6□ Ouvrier	95	91,3
7□ N'a jamais exercé d'emploi	7	6,7
Non-réponses	2	1,9

14. **Milieu de travail** (de ce dernier emploi ou de l'emploi actuel) :

Milieu de travail	*effectif*	*pourcentage*
1□ N'a jamais travaillé	7	6,7
2□ Centre de distribution de travail à domicile	0	0
3□ CAT	73	69,5
4□ Atelier protégé	20	19
5□ Emploi reservé (fonction publique)	0	0
6□ En milieu ordinaire avec abattemt de salaire	0	0
7□ Emploi ordinaire	5	4,8
Non-réponses	1	0,9

15. **Exerce actuellement cet emploi** :

Exerce actuellement cet emploi	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	95	96,9
2□ Non	3	3,1
Non-réponses	0	0

16. **Si oui type de contrat** :

Si oui type de contrat	*effectif*	*pourcentage*
1□ CDI	58	61,7
2□ CDD	3	3,2
3□ Emploi aidé(CES ,etc)	2	2,1
4 □ Emploi non salarié(artisan, commerçant, libéral…)	0	0
5□ autre	31	33
Non-réponses	1	1,1

3.ORIGINE DU RÉSIDANT-ADMISSION AU FOYER

♦SITUATION PRÉCÉDENT L'ADMISSION

17**. Juste avant l'admission, le résidant était :**

Avant l'admission, le résidant était	*effectif*	*pourcentage*
1□ Chez lui(elle)	7	11,1
2□ Chez ses parents	28	44,4
3□ Chez un enfant	0	0
4□ Autre domicile	0	0
5□Hôpital psychiatrique	0	0
6□ Long ou moyen séjour	0	0
7□ CRF (rééducation)	2	3,2
8□ Dans un autre service hôspitalier	0	0
9□ IMP	0	0
10□ IMPro	5	7,9
11□I.Educ.Motrice	8	12,7
12□CFProfessionnelle	4	6,3
13□Foyer-logement, FJT	1	1,6
14□Foyer de vie	1	1,6
15□MAS	0	0
16□Placement familial	0	0
17□FDT	7	11,1
18□Autre institution pour enfant ou adulte handicapé	0	0
Non-réponses	43	40,6

17.bis **Juste avant l'admission, le résidant était :** (on a regroupé les modalités de la question précédante en 3 catégories)

Avant l'admission ,le résidant était	*effectif*	*pourcentage*
1□ À domicile	35	55,6
2□ Hospitalisé	2	3,2
3□ En institution	26	41,3
Non-réponses	43	40,6

18**.Si était à domicile, le résidant bénéficiait d'aides à domicile :**

Aides à domicile	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	9	29
2□ Non	22	71

Non-réponses	4	11,4

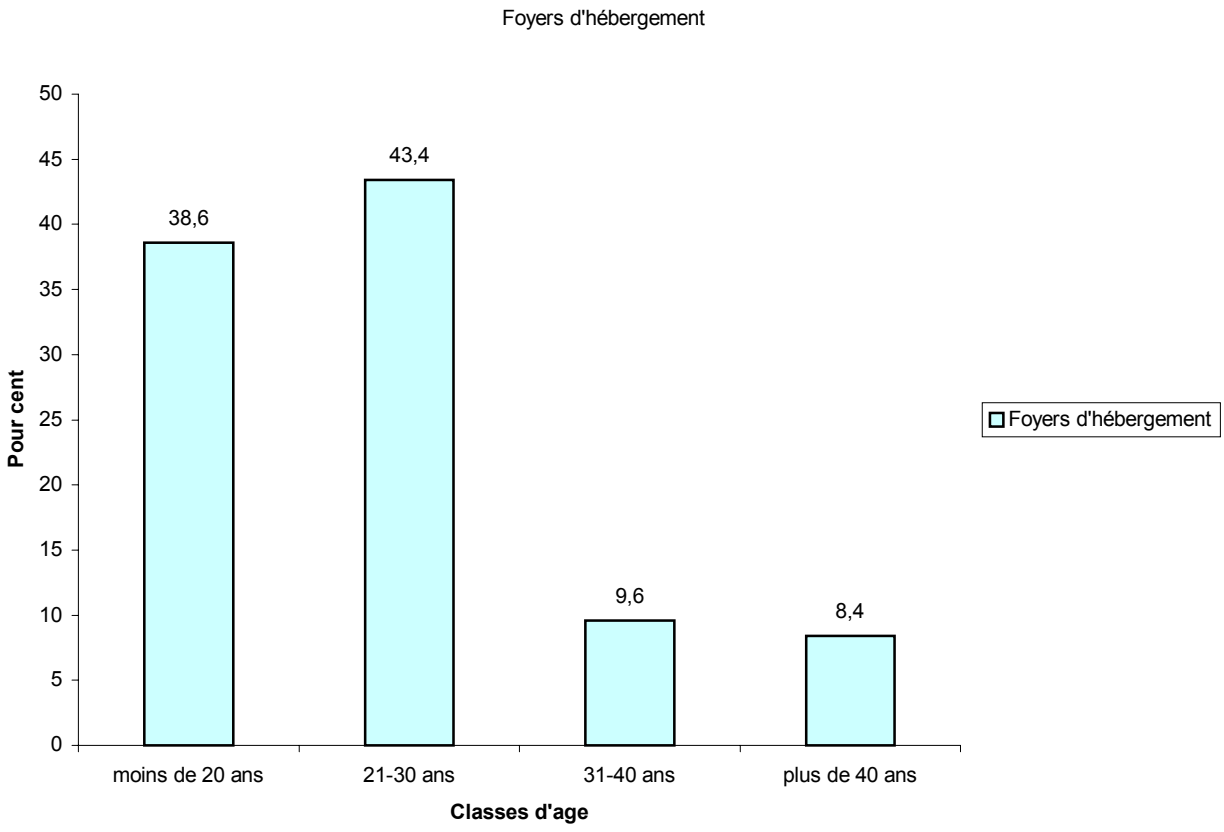
19**. Pour les réponses 9 à 18 de la question 19,l'établissement était géré par l'APF :**

Etablissement géré par l'APF	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	11	47,8
2□ Non	12	52,2
Non-réponses	3	11,5

20.**Origine géographique du résidant :domicile de secours :**

Origine géographique du résidant	*effectif*	*pourcentage*
1□ Département	25	38,5
2□ Région(hors département)	22	33,8
3□ Autre région	18	27,7
Non-réponses	41	38,7

21. **Âge d'admission au foyer :**



pourcentage de non-réponses :21,7%

- Le plus jeune âge d'admission dans un foyer d'hébergement était de 18 ans au moment de l'enquête 1998 et le plus vieil 48 ans.

- L'âge moyen d'admission au foyer était 25 ans et demi .
- L'âge médian d'admission au foyer était 22 ans .

22**. Type d'admission** :

Type d'admission	*effectif*	*pourcentage*
1□ Accueil temporaire(lits statutaires)	3	3,5
2□ Accueil au long cours(pour les permanents)	82	96,5
Non-réponses	21	19,8

23.**Ancienneté en institution**(au total) : (Nombre total d'années passées en institution)
Non traitée car on a constaté des incohérences entre cette variable et l'ancienneté au foyer actuel.

24. **La demande d'admission au foyer a été faite par** :

La demande d'admission au foyer a été faite par	*effectif*	*pourcentage*
1□ Le résidant	7	6,6
2□ La famille	19	17,9
3□ Un travailleur social de l'APF	10	9,4
4□ Une autre personne/organisme	8	7,5
5□ La famille et le résidant	4	3,8
6□ Demande faite par plusieurs	22	20,8
Non-réponses	36	34

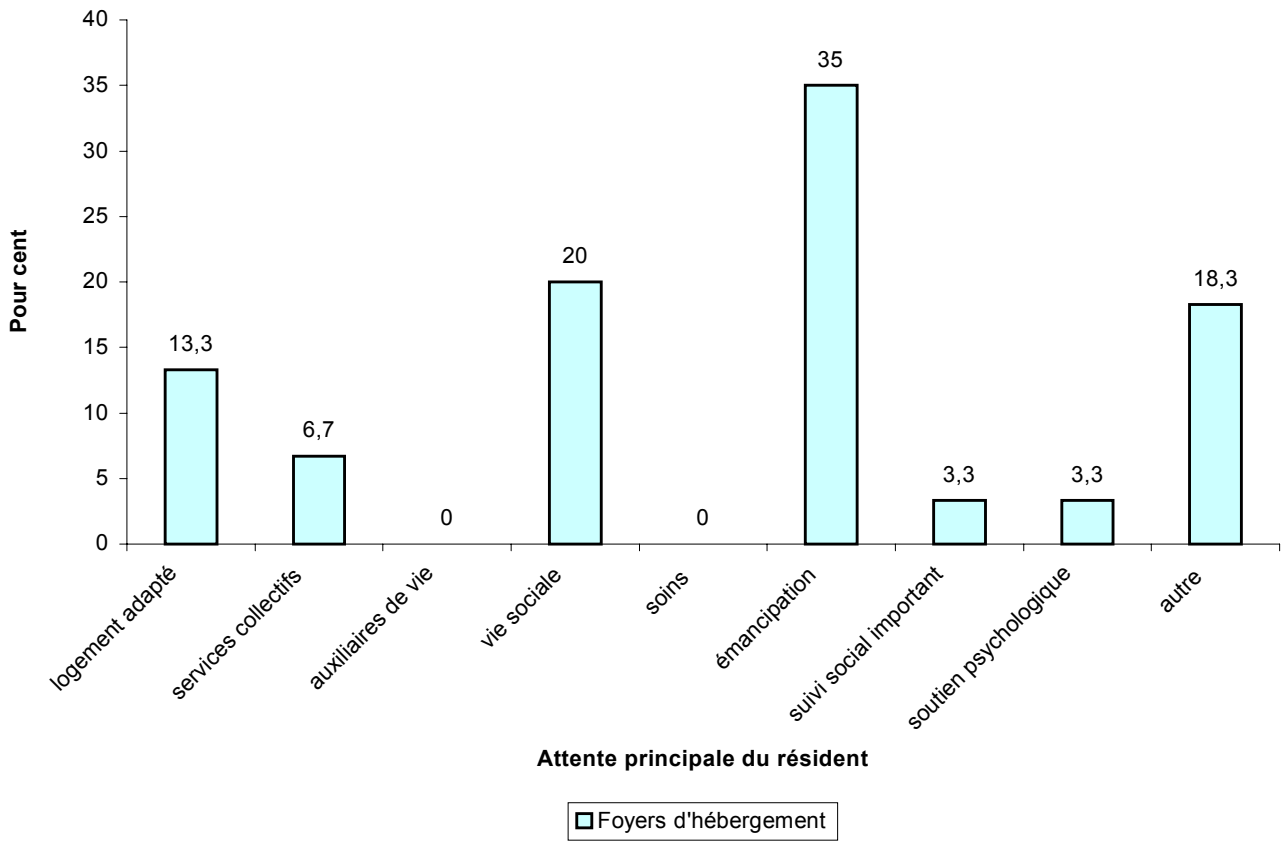
♦BESOINS /DEMANDES DU RÉSIDANT VIS À VIS DU FOYER LORS DE L'ADMISSION

25.**Attente du résidant.** L'admission et la présence du résidant dans l'établissement correspondent à une attente (besoin et/ou demande) de sa part; parmi les propositions suivantes qu'est-ce qui selon vous a été déterminant dans la décision de vivre en foyer (par rapport à des solutions de maintien à domicile notamment).

Attentes des résidants	*effectif*	*pourcentage*
1□ Logement adapté	29	27,4
2□ Services collectifs	30	28,3
3□ Auxiliaires de vie	0	0
4□ Vie sociale	42	39,6
5□ Soins	9	8,5
6□ émancipation	36	34
7□ Suivi social important	18	17
8□ Soutien psychologique	15	14,2
9□ Autre	25	23,6

Le pourcentage de non-réponses est nulle pour chacune des attentes des résidants.(ligne 1 à 9 du tableau ci-dessus).

26. **Quelle est selon vous l'attente principale du résidant** :



Pourcentage de non-réponses :43,4%

4. PLACE ET PARTICIPATION DU RÉSIDANT AU FOYER

27. **Type de logement du résidant** :

Type de logement	*effectif*	*pourcentage*
1□ logement éclaté	12	14
2□ logement dans l'établissement	74	86
Non-réponses	20	18,9

28. **Participation à la vie collective** (standard téléphonique, lingerie ou cuisine, gestion des repas,distribution du courrier) :

Participation à la vie collective	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	43	51,2
2□ Non	41	48,8
Non-réponses	22	20,8

29**. Autonomie :**

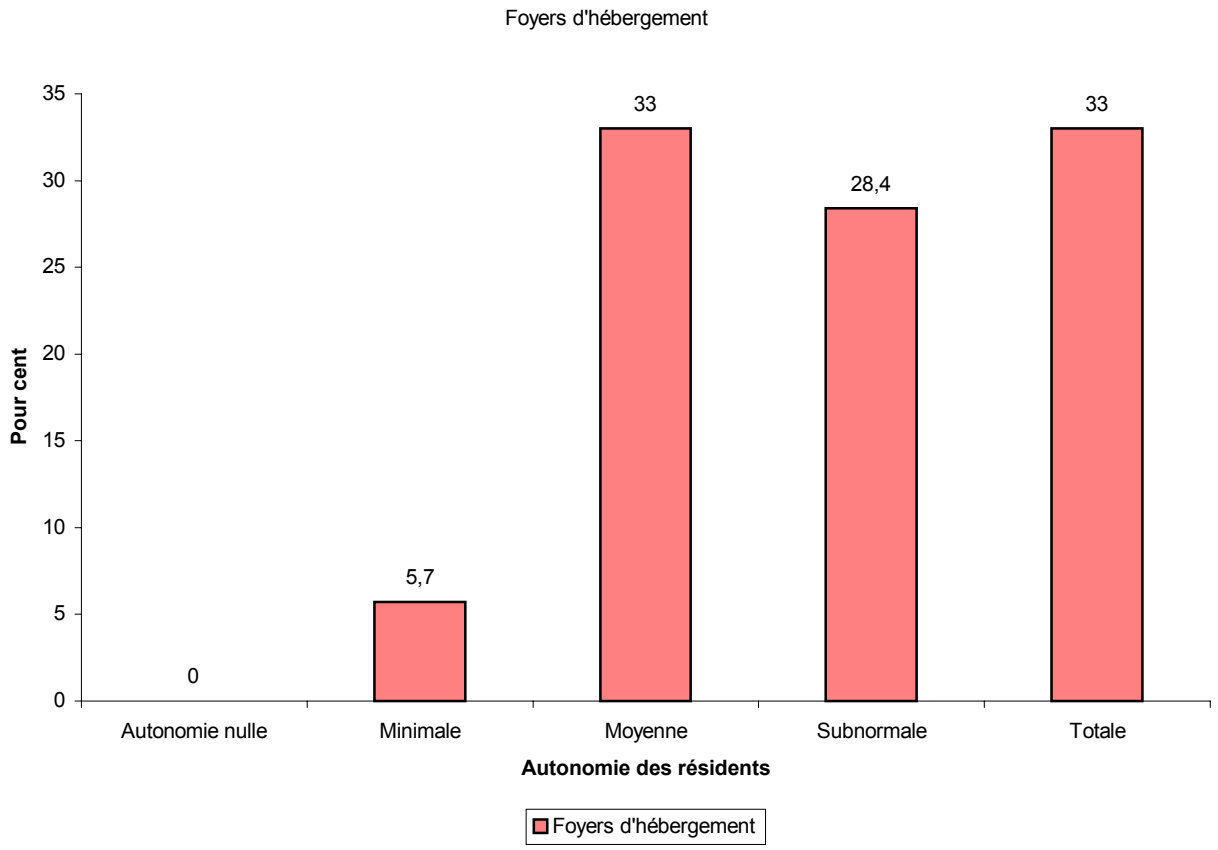
Il s'agit d'apprécier l'autonomie du résidant **comprise au sens étymologique du terme** : **se gouverner soi-même**

C'est à dire être à l'origine et/ou s'impliquer dans toutes les décisions le concernant : occuper un statut où la dépendance physique (pour la réalisation concrète des actes) et/ou les difficultés de communication n'entraînent pas une dépendance "morale", où la personne laisse un tiers décider pour elle (en particulier une déficience intellectuelle légère n'entraîne pas forcément une perte d'autonomie).

Évaluer l'autonomie de la personne à l'aide de l'échelle suivante en barrant d'un trait à l'endroit qui vous semble le mieux convenir :

Absence d'autonomie ---------- Autonomie totale

N.B. : apprécier en faisant abstraction de l'aide physique



Pourcentage de non-réponses :17%

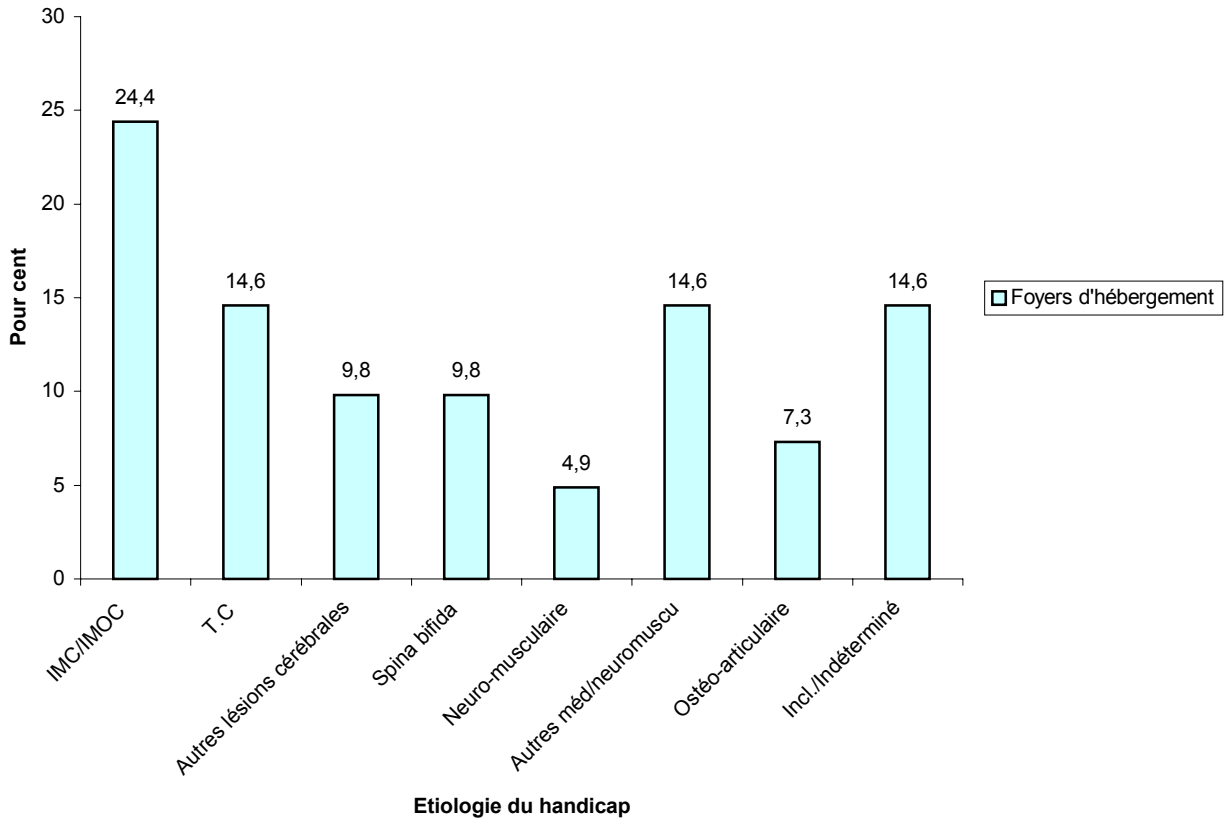
5.ORIGINE DU HANDICAP

♦**HANDICAP PRINCIPAL (DIAGNOSTIC)** (se reporter au classement APF)

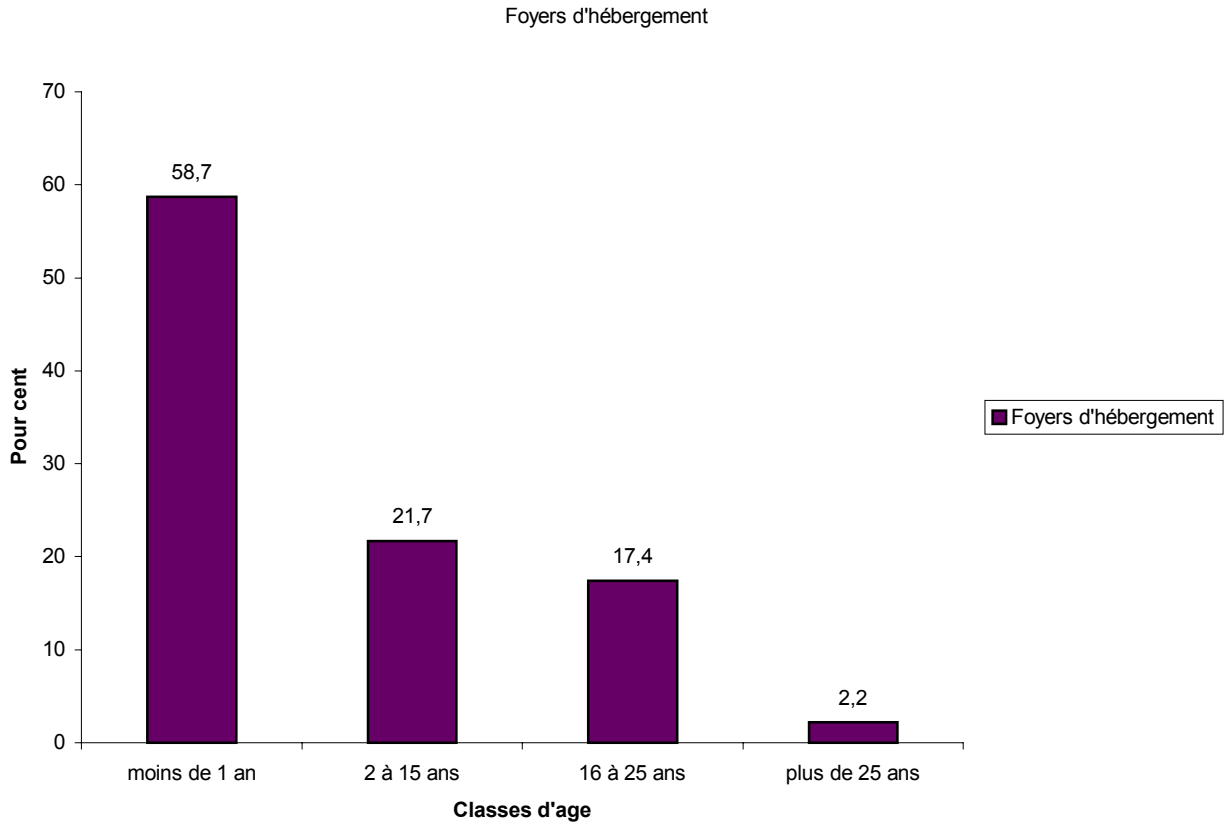
30.**Diagnostic**(en toutes lettres):

Diagnostic	*effectif*	*pourcentage*
Lésions cérébrales précoces IMC/IMOC	10	24,4
Traumatismes crâniens	6	14,6
Tumeurs cérébrales	1	2,4
Autres encéphalopathies inflam/infectieuses	1	2,4
Retards psychomoteurs d'origine indéterminée	1	2,4
Séquelles de méningite,lés. cér. non précisées	1	2,4
Blessés médullaires	3	7,3
Spina bifida	4	9,8
Poliomyélite (antérieure aigue)	2	4,9
Autres myélopathies	1	2,4
Dystrophie de Duchenne ou de Becker	1	2,4
Autres myopathies (héréditaires)	1	2,4
Agénésies de tout ou partie d'un ou plusieurs membres	1	2,4
Autres malformations	1	2,4
Ostéogénèse imparfaite	1	2,4
Inclassables avec déficiences motrices	1	2,4
Sans précision sur la déficience prédominante	1	2,4
Déficience sensorielle exclusive ou très prédominante	1	2,4
Déficience viscérale exclusive ou très prédominante	1	2,4
Diagnostic incertain,non connu ou non encore établi	2	4,9
Non-réponses	65	61,3

31.**Étiologie du handicap :** *pourcentage de non-réponses :**61,3%***



32. **Âge de survenu du handicap** : *Pourcentage de non-réponses :56,6%*



33. **S'il s'agit d'un accident** : Pour seulement 6 résidants, un accident est à l'origine du handicap (Il s'agit en fait d'un accident de la circulation hors trajet travail).

34. **S'il s'agit d'une maladie** :

S'il s'agit d'une maladie	*effectif*	*pourcentage*
1□ Maladie évolutive	4	15,4
2□ Non évolutive	22	84,6
3□ Evolutivité incertaine ou indéterminée	0	0
Non-réponses	2	7,1

♦ **AUTRE CAUSE ÉVENTUELLE DE HANDICAP**

Très rarement, il arrive qu'existe un cumul de causes de handicap (ex Spina + Polio) : dans ce cas, **noter ci-dessous cette seconde cause dans l'ordre chronologique** (et non en fonction de l'importance relative de chaque cause dans le handicap) : dans l'exemple ci-dessus, noter Spina en 29 et polio en 35);ces diagnostics doivent également figurer sauf exception dans le classement APF.
NB : ne pas inscrire ici les déficiences secondaires à l'étiologie du handicap et qui sont recueillies après.

35. **Deuxième cause éventuelle :** Non traitée

36. **Code APF** : Non traitée

6. DÉFICIENCES MOTRICES (handicap moteur)

♦ **DÉFICIENCES DE LA MOTILITÉ VOLONTAIRE** (paralysies, déficits musculaires, incoordination, troubles de la commande, mouvements anormaux-chorée, athétose, tremblement, contractures…)

37**. Déficiences de la motilité volontaire des membres :** MI =membre inférieur, MS = supérieur.

Déficience de la motilité volontaire des membres	*effectif*	*pourcentage*
1□ Des quatre membres (ex :tétraplégie)	6	11,3
2□ Des deux MI(ex :paraplégie)	20	37,7
3□ Des membres inf.et sup.du même côté(ex :hémiplégie)	15	28,3
4□ Des 2 MI et d'un MS(ex :triplégie)	3	5,7
5□ D'un seul MI(ex :monoplégie)	4	7,5
6□ autre répartition(1 ou 2 membres supérieurs)	5	9,4
Non-réponses	53	50

38. **Déficience de la déglutition** (entraînant : difficultés d'alimentation, bavage…):

Déficience de la déglutition	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	1	1,1
2□ Non	86	98,9
Non-réponses	19	17,9

39. **Autre déficience de la motilité volontaire**(tête, tronc…)

Autre déficience de la motilité volontaire	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	4	4,8
2□ Non	80	95,2
Non-réponses	22	20,8

♦**DÉFICIENCES DU SQUELETTE ET DE L'APPAREIL DE SOUTIEN**

40. **Absence de tout/partie d'un ou plusieurs membres**(amputation ou malformation) :

Absence de tout/partie d'un ou plusieurs membres	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	8	10,4
2□ Non	69	89,6
Non-réponses	29	27,4

41. **Scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales** :

Scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	20	29,9
2□ Non	47	70,1
Non-réponses	39	36,8

42. **Autres déformations invalidantes**(dont : luxations,pied bot,rétractions) :

Autres déformations invalidantes	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	20	30,8
2□ Non	45	69,2
Non-réponses	41	38,7

7.DÉFICIENCES ASSOCIÉES(aux déficiences motrices)

NB : ne cocher que les déficiences ayant un retentissement objectif : gêne, incapacités et/ou prise en charge(traitements, suivi, surveillance, précautions...)

43.**Déficience du langage et/ou de la parole**(trouble de la communication) :

Déficience du langage et/ou de la parole	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	13	15,3
2□ Non	72	84,7
Non-réponses	21	19,8

44.**Déficience intellectuelle**(retard mental ou détérioration) :

Déficience intellectuelle	*effectif*	*pourcentage*
1□ Retard mental ou détérioration intellectuelle légèr(e)	13	18,1
2□ Retard mental ou détérioration intellectuelle moyen(e)	5	6,9
3□ Retard mental sévère ou détérioration intellectuelle profond(e)	1	1,4
4□ Présentes mais indéterminées	3	4,2
5□Aucune	50	69,4
Non-réponses	34	32,1

45**. Troubles de l'humeur** (troubles dépressifs ou manifestations euphoriques) **ou/et du comportement** :

Troubles de l'humeur ou/et du comportement	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	29	34,1
2□ Non	56	65,9
Non-réponses	21	19,8

46.**Suivi psychiatrique :**

Suivi psychiatrique	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	12	13,6
2□ Non	76	86,4
Non-réponses	18	17

47**. Épilepsie :**

Epilepsie	*effectif*	*pourcentage*
1□ Équilibrée	15	18,5
2□ Déséquilibrée	0	0
3□ Pas de troubles	66	81,5
Non-réponses	25	23,6

48. **Déficience auditive** :

Déficience auditive	*effectif*	*pourcentage*
1□ Déficience profonde bilatérale(ex :surdité)	2	2,5
2□ Autre déficience auditive (ex : malentendant)	5	6,2
3□ Aucune	74	91,4
Non-réponses	25	23,6

49**. Autres déficiences associées :**

Autres déficiences associées	*effectif*	*pourcentage*	*Non-réponses (pourcentage)*
1□ Déficience respiratoire	8	9,3	18,9
2□ Déficience cardiaque	2	2,3	18,9
3□ Déficience sphinctérienne	10	12	21,7
4□ Autre déficience	1	1,4	33

8. INCAPACITÉS-DÉPENDANCES

♦ **MODE DE DÉPLACEMENT LE PLUS HABITUEL** (quelle que soit l'aide humaine nécessaire)

50. **Mode de déplacement à l'intérieur** :'FR =f auteuil roulant'

Mode de déplacement à l'intérieur		*effectif*	*pourcentage*
Marche	**1**Sans appareillage ni aide technique	66	66,7
	2Appareillé(chaussures, orthèses, attelles)	7	6,1
	3Avec cannes ou béquilles	8	8,1
	4 Avec un déambulateur	1	1
Ne marche pas	**5** Utilise un FR manuel	16	16,2
	6 Utilise un FR électrique	1	1
	7 Utilise un chariot plat	0	0
	8 Aucun déplacement (confiné au lit)	0	0
Non-réponses		7	6,6

51. **Mode de déplacement à l'extérieur :**

Mode de déplacement à l'extérieur		*effectif*	*pourcentage*
Marche	**1**Sans appareillage ni aide technique	65	66,3
	2Appareillé(chaussures, orthèses,attelles)	7	7,1
	3Avec cannes ou béquilles	8	8,2
	4 Avec un déambulateur	1	1
Ne marche pas	**5** Utilise un FR manuel	14	14,3
	6 Utilise un FR électrique	3	3,1
	7 Utilise un chariot plat	0	0
	8 Aucun déplacement (confiné au lit)	0	0
Non-réponses		8	7,5

52. **Dépendance pour les actes essentiels** (Index de Barthel)

Noter l'aide humaine habituellement nécessaire pour chaque activité en entourant le chiffre adéquat

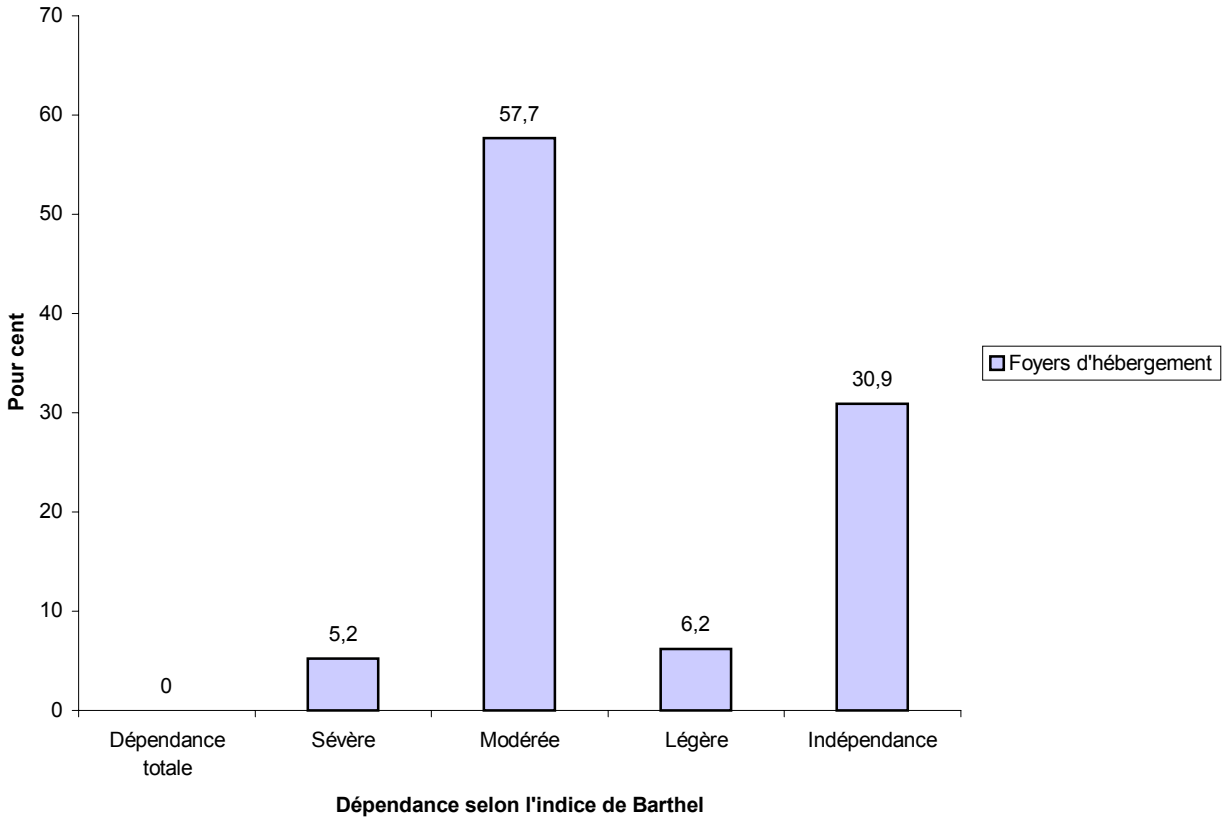
Acte essentiel	Impossible	aide	indépendant
1. Toilette (visage, dents, mains, se coiffer, se raser, se maquiller	0	0	5
2. Se baigner (y compris transferts)	0	0	5
3. Repas (prise du repas; si la nourriture doit être coupée=aide)	0	5	10
4. Toilette du corps	0	5	10
5. Monter/descendre les escaliers	0	5	10
6. Habillage (incluant fermeture)	0	5	10
7. Contrôle fécal*	0	5	10
8. Contrôle urine*	0	5	10
9. Déplacement : - marche sur surface plane	0	5 10**	15
ou si ne marche pas			
- propulse un fauteuil	0	0	5
10. Passer du lit au F.R (incluant se relever en assis au lit)	0	5 10***	15

N.B. : *** contrôle fécal et urinaire :** l'aide à considérer est celle pour les tâches de contrôle (ex : sondage, doigtier, mise en place collecteur...) et/ou en raison de l'échec de celui-ci (changes...)
**** Marche :** ne noter que l'aide humaine (avec/sans canne(s) ou appareils); 15 si aucune aide; 10 si l'aide est minime; 5 si aide plus importante,
***** Transfert lit/fauteuil :** 15 si indépendant; 10 si participe au transfert (aide minime); 5 si peut seulement s'asseoir dans le lit, 0 non

Indice de Barthel=somme des notes attribuées à chaque activité (lignes 1 à 10)

Si score total compris	*entre 0 et 20*	*:*	*dépendance totale*
	entre 21 et 60	*:*	*dépendance sévère*
	entre 61 et 90	*:*	*dépendance modérée*
	entre 91 et 99	*:*	*dépendance légère*
	est égal à 100	*:*	*indépendance*

Répartition des degrés de dépendance après utilisation de l'indice de Barthel



Pourcentage de non-réponses : 8,5%

*52-1 **Toilette** (visage, dents, mains, se coiffer, se raser, se maquiller) :

Toilette	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/aide partielle	9	9,3
2□ Indépendant	88	90,7
Non-réponses	9	8,5

*52-2 **Se baigner** (y compris transferts) :

Se baigner	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/aide partielle	13	13,5
2□ Indépendant	83	86,5

Non-réponses	10	9,4

*52-3 **Repas** (prise du repas ;si la nourriture doit être coupée=aide) :

Repas	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	0	0
2□ Aide partielle	7	7,2
3□ Indépendant	90	92,8
Non-réponses	9	8,5

*52-4 **Toilette du corps** :

Toilette du corps	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	1	1
2□ Aide partielle	7	7,2
3□ Indépendant	89	91,8
Non-réponses	9	8,5

*52-5 **Monter/descendre les escaliers** :

Monter/descendre les escaliers	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	12	12,5
2□ Aide partielle	10	10,4
3□ Indépendant	74	77,1
Non-réponses	10	9,4

*52-6 **Habillage** (incluant fermeture) :

Habillage	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	0	0
2□ Aide partielle	6	6,2
3□ Indépendant	91	93,8
Non-réponses	9	8,5

*52-7 **Contrôle fécal** :

Contrôle fécal	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	0	0
2□ Aide partielle	2	2,1
3□ Indépendant	95	97,9

Non-réponses	9	8,5

*52-8 **Contrôle urine** :

Contrôle urine	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	0	0
2□ Aide partielle	4	4,1
3□ Indépendant	93	95,9
Non-réponses	9	8,5

*52-9 **Déplacement** :

- **52-9-1 Marche sur surface plane**

Marche sur surface plane	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	0	0
2□ Aide plus importante	1	1,4
3□ Aide minime	2	2,9
4□ Aucune aide	67	95,7
Non-réponses	12	14,6

- **52-9-2 propulse un fauteuil**

Lorsqu'il s'agit de propulser un fauteuil, tous les résidants sont indépendants.

Pourcentage de non-réponses : 17,6%

*52-10 **Passer du lit au F.R** (incluant se relever en assis au lit):

Passer du lit au F.R	*effectif*	*pourcentage*
1□ Non	0	0
2□ Peut seulement s'asseoir dans le lit	0	0
3□ Participe au transfert	1	1,8
4□ Indépendant	54	98,2
Non-réponses	51	48,1

53. **Permanence de l'aide pour la toilette** :

Permanence de l'aide pour la toilette	*effectif*
1□ Aide permanente	2
2□ Intermittente	6
Non-réponses	1

54. **Permanence de l'aide pour l'habillage** :

Permanence de l'aide pour l'habillage	*effectif*
1□ Aide permanente	1
2□ Intermittente	4
Non-réponses	1

55. **Permanence de l'aide pour les repas** :

Tous les résidants nécessitent une aide intermittente pour les repas.

Pourcentage de non-réponses : 57,1%

56. **Périmètre de mobilité indépendante** (sans aide,avec/sans appareil ou aide technique .,quelle que soit la difficulté)

(Noter ce que le résidant peut faire indépendamment de sa motivation)

Périmètre de mobilité indépendante	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aucun déplacement sans aide (y compris dans son logement)	0	0
2□ Seulement à l'intérieur de son logement ou du foyer	3	3,7
3□ Seulement dans le voisinage proche(l'enceinte du foyer ou le quartier,mais se déplace seul à l'extérieur)	14	17,1
4□ Au delà du quartier ou sans limitation(peut voyager seul)	65	79,3
Non-réponses	24	22,6

57. **Communication-le résidant s'exprime oralement :**

Communication-le résidant s'exprime oralement	*effectif*	*pourcentage*
1□ 'Normalement'(sans difficultés)	67	73,6
2□ Avec de légères difficultés(pour articuler ou choisir ses mots	18	19,8
3□ Difficultés importantes mais est compris de tout le monde	4	4,4
4□Difficultés majeures :n'est compris que des tiers habitués	2	2,2
5□ Difficultés maximales(expression orale impossible ou limitée à oui/non **et** aucune aide technique à la communication)	0	0
Non-réponses	15	14,2

58. **Aide technique à la communication** :

Les aides techniques ne concernent pas les résidants des foyers d'hébergement.

59. **Assistance respiratoire** :

Assistance respiratoire	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aucune assistance respiratoire	84	79,2
2□ Bird ou équivalent (rééducation,prévention)	0	0
3□ Trachéostomie	0	0
4□ Oxygénothérapie intermittente(ex :nocturne)	1	0,9
5□ Oxygénothérapie permanente	0	0
6□ Ventilation mécanique(respirateur) intermittente	0	0
7□ Ventilation mécanique permanente	0	0
8□ Plusieurs modes d'assistance respiratoire	0	
Non-réponses	21	19,8

60. **Suivi par une association d'aide aux insuffisants respiratoires :** Aucun résidant n'est suivi par une association d'aide aux insuffisants respiratoires (Le pourcentage de non-réponses est égal à 34,9%)

61. **Mode d'alimentation** : Le mode d'alimentation est ordinaire pour tous les résidants des foyers d'hébergement (le pourcentage de non-réponses est égale à 17,9%).

62. **Aide technique/Mode de miction** :

Aides techniques/mode de miction	*effectif*	*pourcentage*	*Non-concernés (pourcentage)*
1□ Normal	76	71,7	28,3
2□ Etui pénien	1	0,9	99,1
3□ par percussion	1	0,9	99,1
4□ autosondage	2	1,9	98,1
5□sonde à demeure	0	0	100
6□ stomie urinaire	2	1,9	98,1

63. **Gros appareillage** :

Gros appareillage	*effectif*	*pourcentage*
1□ Corset	0	0
2□ Siège moulé	0	0
3□ Attelles de jours	2	1,9
4□ Attelles de nuits	0	0
5□ Plusieurs gros appareillages	1	0,9
Non concernés	103	97,2

9. SOINS MÉDICAUX ET PARAMÉDICAUX

64. **Intervenants médicaux et paramédicaux** :
Interventions

* 64-1-1 Soins infirmiers (hors distribution de médicaments)

Soins infirmiers	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	4	6,1
2□ Non	62	93,9
Non-réponses	40	37,7

* 64-2-1 Kinésithérapeute

Kinésithérapeute	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	18	27,3
2□ Non	48	72,7
Non-réponses	40	37,7

* 64-3-1 Orthophoniste

Orthophoniste	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	3	4,6
2□ Non	62	95,4
Non-réponses	41	38,7

*64-4-1 Ergothérapeute

Aucun résidant ne bénéficie de soins chez un ergothérapeute dans les foyers d'hébergement.

*64-5-1 Psychologue

Psychologue	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	3	4,8
2□ Non	60	95,2
Non-réponses	43	40,6

*64-6-1 Médecin généraliste

Médecin généraliste	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	62	82,7
2□ Non	13	17,3
Non-réponses	31	29,2

*64-7-1 Médecine physique/réadaptation (rééducation)

Médecine physique/ réadaptation	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	7	11,7
2□ Non	53	88,3
Non-réponses	46	43,4

*64-8-1 Psychiatre

Psychiatre	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	11	16,9
2□ Non	54	83,1
Non-réponses	41	38,7

*64-9-1 Autre médecin spécialiste

Autre médecin spécialiste	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	29	46
2□ Non	34	54
Non-réponses	43	40,6

*64-9-2 Si le résidant est suivi par un autre médecin spécialiste,indiquer le nombre de séances/consultations (par an)

65.**Traitement médicamenteux** :

Traitement médicamenteux	*effectif*	*pourcentage*
1□ Non	26	36,6
2□ Permanent/ quotidient	29	40,8
3□ Ponctuel	16	22,5
Non-réponses	35	33

66. **Si traitement médicamenteux,quel(s) type(s) de médicaments** :

Type de médicaments	*effectif*	*pourcentage*	*Non concernés (pourcentage)*
1□ Anticontracturant	5	11,1	88,9
2□ à visées urinaires	5	11,1	88,9
3□ Transit intestinal et digestion	2	4,4	95,6
4□ Tranquilisants et hypnotiques	5	11,1	88,9
5□ Neuroleptiques et antidépresseurs	12	26,7	73,3
6□ Antiépileptiques	8	17,8	82,2
7□ Antalgiques,aspirine et anti-inflammatoires	3	6,7	93,3
8□ Antibiotiques	6	13,3	86,7
9□ Médicaments à visées pulmonaires	0	0	100
10□ Médicaments à visée cardiaque	2	4,4	95,6
11□ Anticoagulants et antiagrégants	0	0	100
12□ Autres	8	17,8	82,2

67. **Date de sortie :** 2 résidants seulement ont quitté leur foyer ; le premier l'a quitté le 17 janvier 1999(motif de sortie : changement d'établissement pour rapprochement familial ou changement de région géographique) et le deuxième le 19 janvier 1999 (motif :autre)

68. **Orientation réalisée (une fois le résidant sorti) :** cette question n'a pas été renseignée.

LES APEA

APpartements d'Entraînement à l'Autonomie

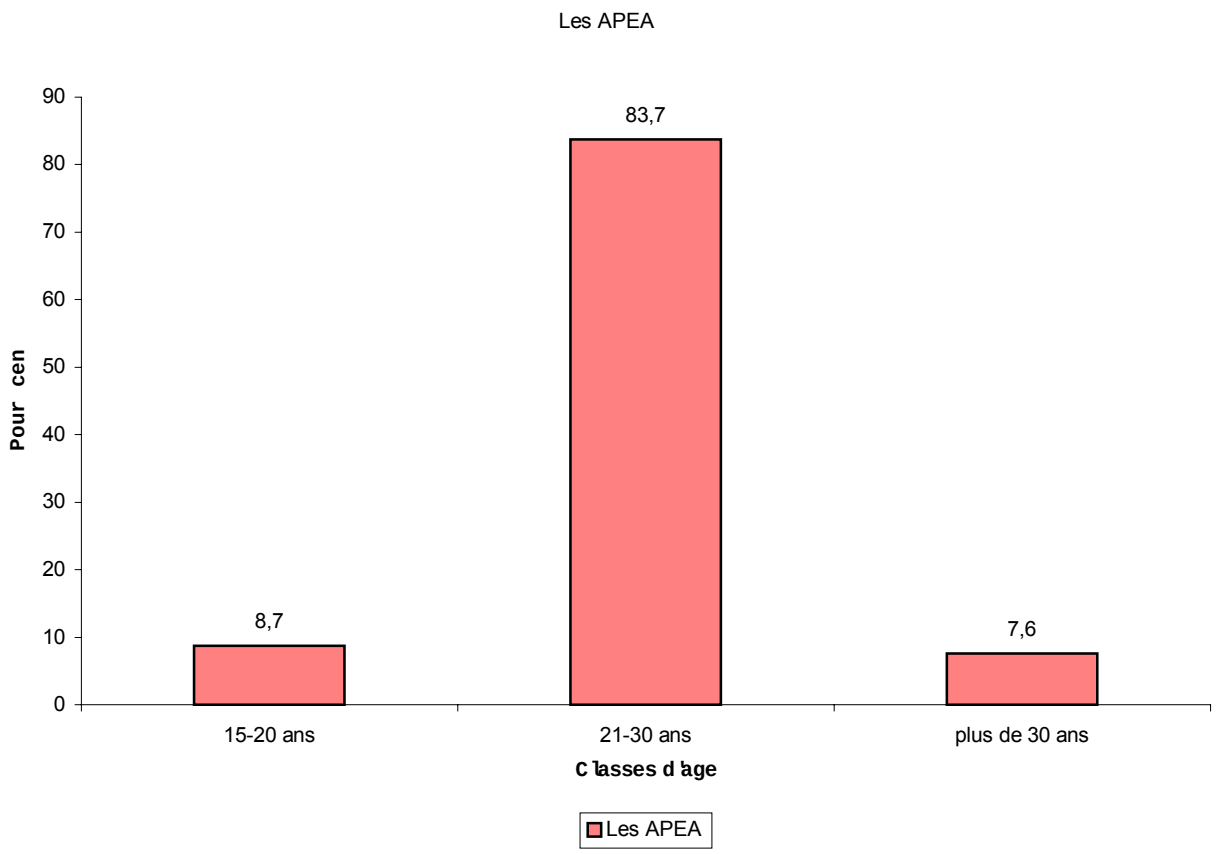
00. IDENTIFICATIONS

01. **Les établissements** :

3 Appartements d'Entraînements à l'Autonomie gérés par l'APF recensaient 92 jeunes résidants en 1998.

01.SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

02. **Âge des résidants le 31 décembre 1998** :



Pourcentage de non-réponses :0%

- Le résidant le plus vieux était âgé de 37 ans au moment de l'enquête et le plus jeune était âgé de 19 ans .
- L'âge moyen ainsi que l' âge médian étaient 25 ans et demi.

03. **Sexe :**

Sexe	*effectif*	*pourcentage*
1□ Masculin	49	53,3
2□ Féminin	43	46,7
Non-réponses	0	0

04. **Situation familiale** :

Situation familiale	*effectif*	*pourcentage*
1□ Célibataire	90	98,9
2□ Marié(e)ou vivant maritalemt	1	1,1
3□ Veuf(ve)	0	0
4□ Divorcé(e) ou séparé(e)	0	0
Non-réponses	1	1,1

05. **Vit en couple au foyer** :

Vit en couple au foyer	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	4	6
2□ Non	63	94
Non-réponses	25	27,2

06. **Nombre d'enfants mineurs :** Aucun résidant n'avait d'enfants mineurs(pourcentage de non-réponses : 91,3% ;ces non-réponses sont probablement des résidants qui n'avaient pas d'enfants mineurs)

07. **Nombre d'enfants majeurs :** on retrouve le même commentaire que précédemment. Les résidants sont trop jeunes pour avoir des enfants de 18 ans ou plus.

08.**Tutelle** :

Tutelle	*effectif*	*pourcentage*
1□ Tutelle	4	4,5
2□ Tutelle aux prestations	1	1,1
3□ Curatelle	3	3,4
4□ Aucune	80	90,9
Non-réponses	4	4,3

09. **Le résidant est adhérent de l'APF** :

Le résidant est adhérent de l'APF	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	16	18,2
2□ Non	12	13,6
3□ Situation inconnue (de l'équipe)	60	68,2
Non-réponses	4	4,3

2.SITUATION SOCIOCULTURELLE

10. **Études ou formation qualifiante en cours** :

Études en cours	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	5	6
2□ Non	79	94
Non-réponses	8	8,7

11. **Cursus suivi** (antérieur ou actuel) :

Cursus suivi	*effectif*	*pourcentage*
1□ N'a pas été scolarisé	0	0
2□ En milieu ordinaire	24	28,2
3□ Milieu tout ou partie spécialisé	61	71,8
Non-réponses	7	7,6

12. **Niveau acquis** :

Niveau acquis	*effectif*	*pourcentage*
1□ Illettrisme	-	-
2□ Bases de la lecture, de l'écriture et du calcul	18	20,7
3□ Certificat d'études primaires	18	20,7
4□ BEPC/BEP/CAP	42	48,3

5 Bac général(A à E) ou professionnel	3	3,4
6 Etudes supérieures	6	6,9
Non-réponses	5	5,4

13. **Dernier emploi occupé (ou emploi actuel)** :

Dernier emploi occupé	*effectif*	*pourcentage*
1 Exploitant agricole	-	-
2 Artisan, commerçant, chef d'entreprise	1	1,1
3 Cadre sup, profession intellec ou artistique	-	-
4 Prof. Intermédiaire	-	-
5 Employé	11	12,6
6 Ouvrier	9	10,3
7 N'a jamais exercé d'emploi	66	75,9
Non-réponses	5	5,4

14. **Milieu de travail** (de ce dernier emploi ou de l'emploi actuel) :

Milieu de travail	*effectif*	*pourcentage*
1 N'a jamais travaillé	65	75,6
2 Centre de distribution de travail à domicile	-	-
3 CAT	5	5,8
4 Atelier protégé	1	1,2
5 Emploi réservé (fonction publique)	-	-
6 En milieu ordinaire avec abattement de salaire	-	-
7 Emploi ordinaire	15	17,4
Non-réponses	6	6,5

15. **Exerce actuellement cet emploi** :

Exerce actuellement cet emploi	*effectif*	*pourcentage*
1 Oui	4	19
2 Non	17	81
Non-réponses	0	0

16. **Si oui type de contrat** : On ne donnera pas les pourcentages car les effectifs sont beaucoup trop faibles.

1❒ CDI	3
2❒ CDD	0
3❒ Emploi aidé (CES,etc)	1

4❒ Emploi non salarié (artisan,commerçant,libéral….) 0
5❒ Autre 0

Non-réponses 0

3.ORIGINE DU RÉSIDANT-ADMISSION AU FOYER

♦SITUATION PRÉCÉDANT L'ADMISSION

17**. Juste avant l'admission, le résidant était :**

Avant l'admission ,le résidant était	*effectif*	*pourcentage*
1□ Chez lui(elle)	4	4,5
2□ Chez ses parents	25	28,1
3□ Chez un enfant	0	0
4□ Autre domicile	0	0
5□Hôpital psychiatrique	0	0
6□ Long ou moyen séjour	2	2,2
7□ CRF (rééducation)	18	20,2
8□ Dans un autre service hospitalier	0	0
9□ IMP	0	0
10□ IMPro	1	1,1
11□I.Educ.Motrice	23	25,8
12□CFProfessionnelle	7	7,9
13□Foyer-logement, FJT	1	1,1
14□Foyer de vie	5	5,6
15□MAS	0	0
16□Placement familial	0	0
17□FDT	3	3,4
18□Autre institution pour enfant ou adulte handicapé	0	0
Non-réponses	3	3,3

17.bis **Juste avant l'admission, le résidant était :** On a regroupé les modalités de la question précédente en 3 catégories.

Avant l'admission ,le résidant était	*effectif*	*pourcentage*
1□ À domicile	29	32,6
2□ Hospitalisé	20	22,5

3□ En institution	40	44,9
Non-réponses	3	3,3

18**. Si était à domicile, le résidant bénéficiait d'aides à domicile :**

Aides à domicile	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	2	7,4
2□ Non	25	92,6
Non réponses	2	6,9

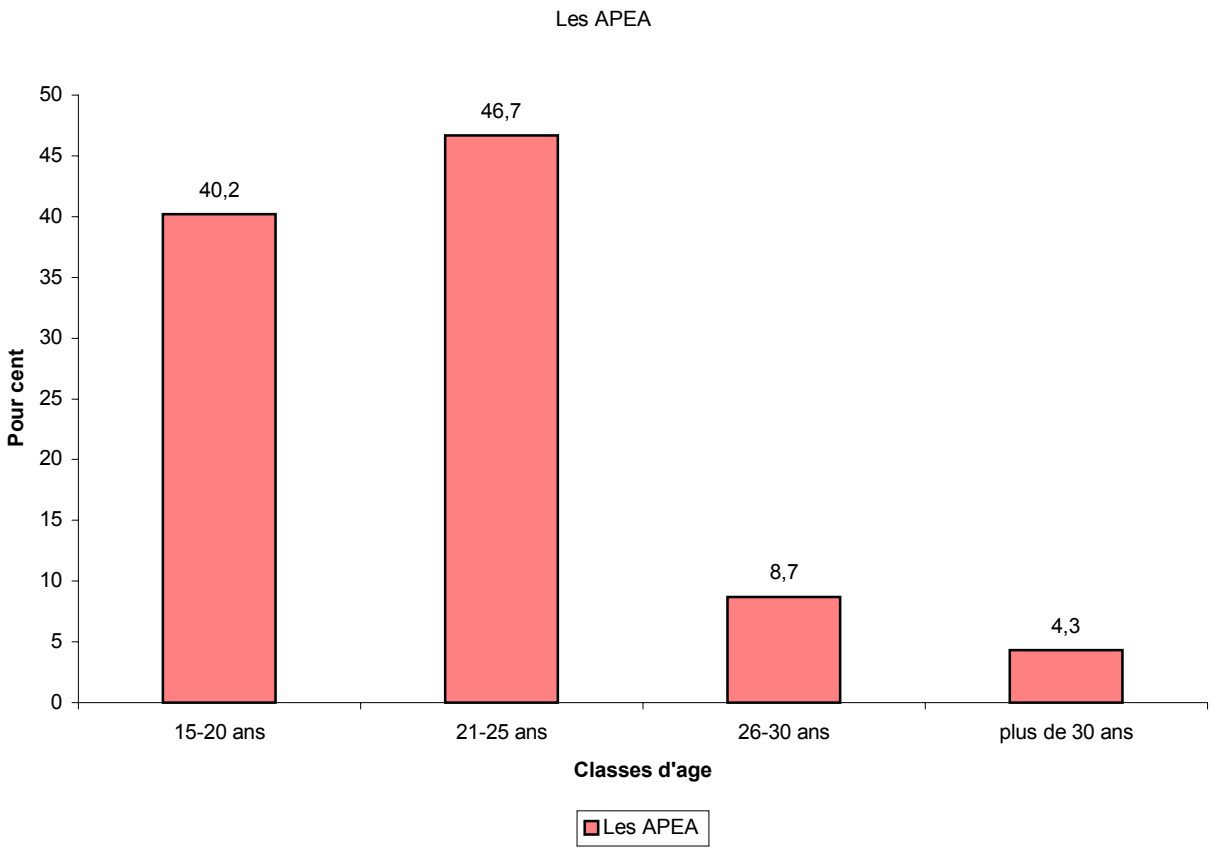
19**. Pour les réponses 9 à 18 de la question 19, l'établissement était géré par l'APF :**

Etablissement géré par l'APF	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	19	47,5
2□ Non	21	52,5
Non -réponses	0	0

20.**Origine géographique du résidant :domicile de secours**

Origine géographique du résidant	*effectif*	*pourcentage*
1□ Département	28	31,5
2□ Région(hors département)	31	34,8
3□ Autre région	30	33,7
Non-réponses	3	3,3

21. **Âge d'admission au foyer** :



pourcentage de non-réponses :0%

-Le plus jeune âge d'admission dans une APEA était de 18 ans au moment de l'enquête 1998 et le plus vieil 34 ans.
- L'âge moyen d'admission au foyer était 22 ans et demi .
- L'âge médian d'admission au foyer était 21 ans .

22**. Type d'admission** :

Type d'admission	*effectif*	*pourcentage*
1□ Accueil temporaire(lits statutaires)	54	58,7
2□ Accueil au long cours(pour les permanents)	38	41,3
Non-réponses	0	0

23. **Ancienneté en institution**(au total) : (Nombre total d'années passées en institution)
Non traitée car on a constaté des incohérences entre cette question et l'ancienneté au foyer actuel.

24. **La demande d'admission au foyer a été faite par** :

La demande d'admission au foyer a été faite par	*effectif*	*pourcentage*
1□ Le résidant	26	28,3
2□ La famille	5	5,4
3□ Un travailleur social de l'APF	4	4,3
4□ Une autre personne/organisme	18	19,6
5□ La famille et le résidant	2	2,2
6□ Demande faite par plusieurs	36	39,1
Non-réponses	1	1,1

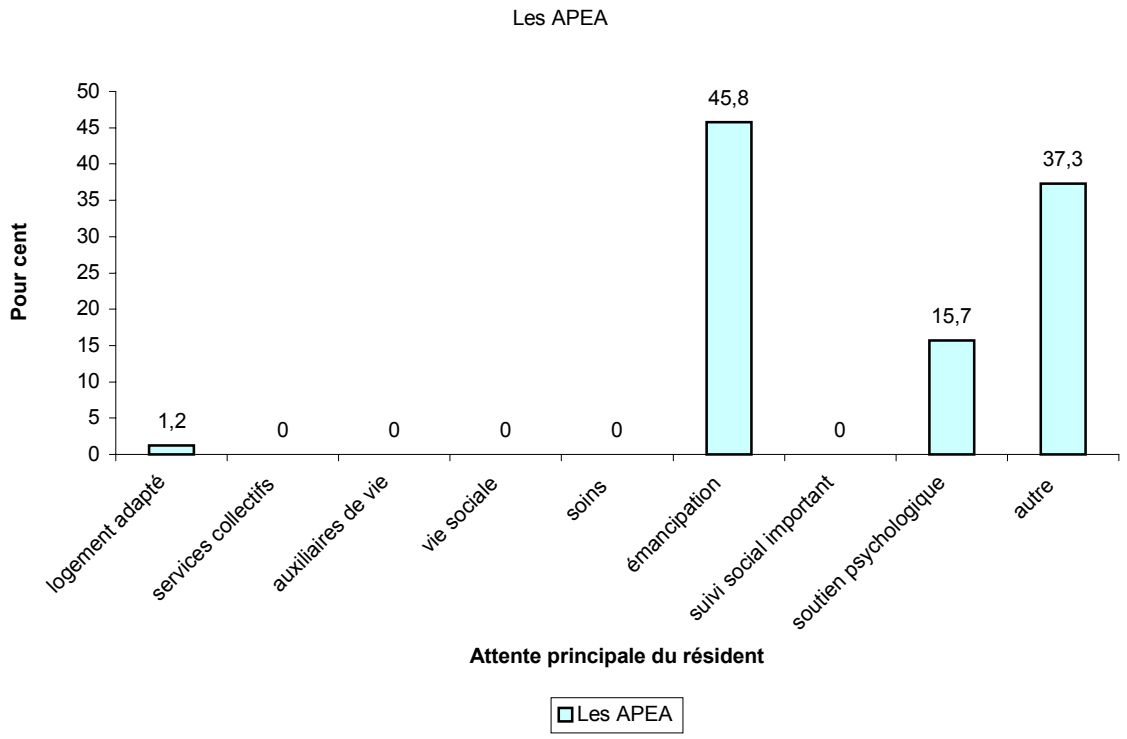
♦BESOINS /DEMANDES DU RÉSIDANT VIS À VIS DU FOYER LORS DE L'ADMISSION

25.**Attente du résidant.** L'admission et la présence du résidant dans l'établissement correspondent à une attente (besoin et/ou demande) de sa part; parmi les propositions suivantes qu'est-ce qui selon vous a été déterminant dans la décision de vivre en foyer (par rapport à des solutions de maintien à domicile notamment).

Attentes des résidants	*effectif*	*pourcentage*
1□ Logement adapté	22	23,9
2□ Services collectifs	-	-
3□ Auxiliaires de vie	16	17,4
4□ Vie sociale	21	22,8
5□ Soins	1	1,1
6□ **émancipation**	**41**	**44,6**
7□ Suivi social important	1	1,1
8□ Soutien psychologique	26	28,3
9□ **Autre**	**39**	**42,4**

Le pourcentage de non-réponses est nulle pour chacune des attentes des résidants.(ligne 1 à 9 du tableau ci-dessus).

26. **Quelle est selon vous l'attente principale du résidant** :



pourcentage de non-réponses :9,8%

4.PLACE ET PARTICIPATION DU RÉSIDANT AU FOYER

27. **Type de logement du résidant** :

Type de logement	*effectif*	*pourcentage*
1□ logement éclaté	91	98,9
2□ logement dans l'établissement	1	1,1
Non-réponses	0	0

28. **Participation à la vie collective** (standard téléphonique, lingerie ou cuisine, gestion des repas, distribution du courrier) :

Participation à la vie collective	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	8	15,4
2□ Non	44	84,6
Non-réponses	40	**43,5**

29.**Autonomie :**

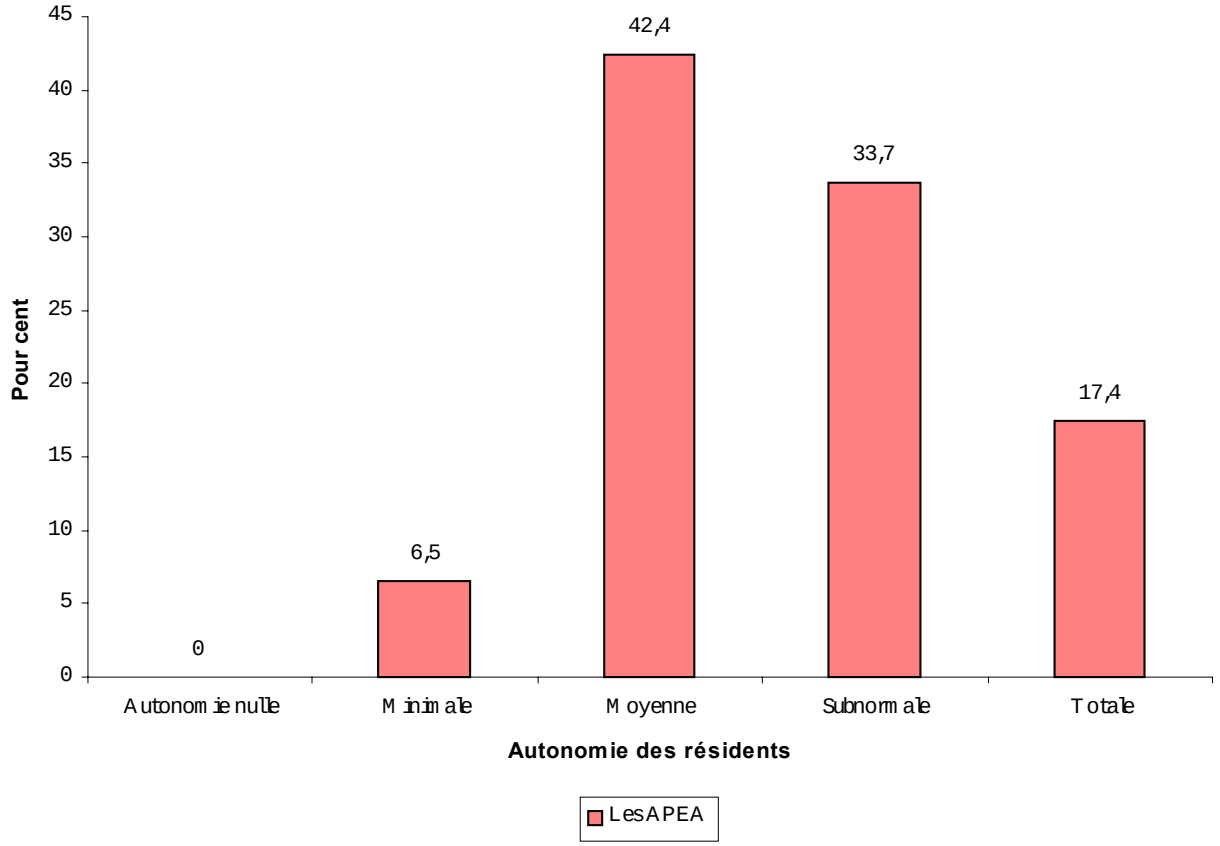
Il s'agit d'apprécier l'autonomie du résidant **comprise au sens étymologique du terme** : **se gouverner soi-même**

C'est à dire être à l'origine et/ou s'impliquer dans toutes les décisions le concernant : occuper un statut où la dépendance physique (pour la réalisation concrète des actes) et/ou les difficultés de communication n'entraînent pas une dépendance "morale", où la personne laisse un tiers décider pour elle (en particulier une déficience intellectuelle légère n'entraîne pas forcément une perte d'autonomie).

Évaluer l'autonomie de la personne à l'aide de l'échelle suivante en barrant d'un trait à l'endroit qui vous semble le mieux convenir :

Absence d'autonomie ---------- Autonomie totale

N.B. : apprécier en faisant abstraction de l'aide physique



Pourcentage de non-réponses :0%

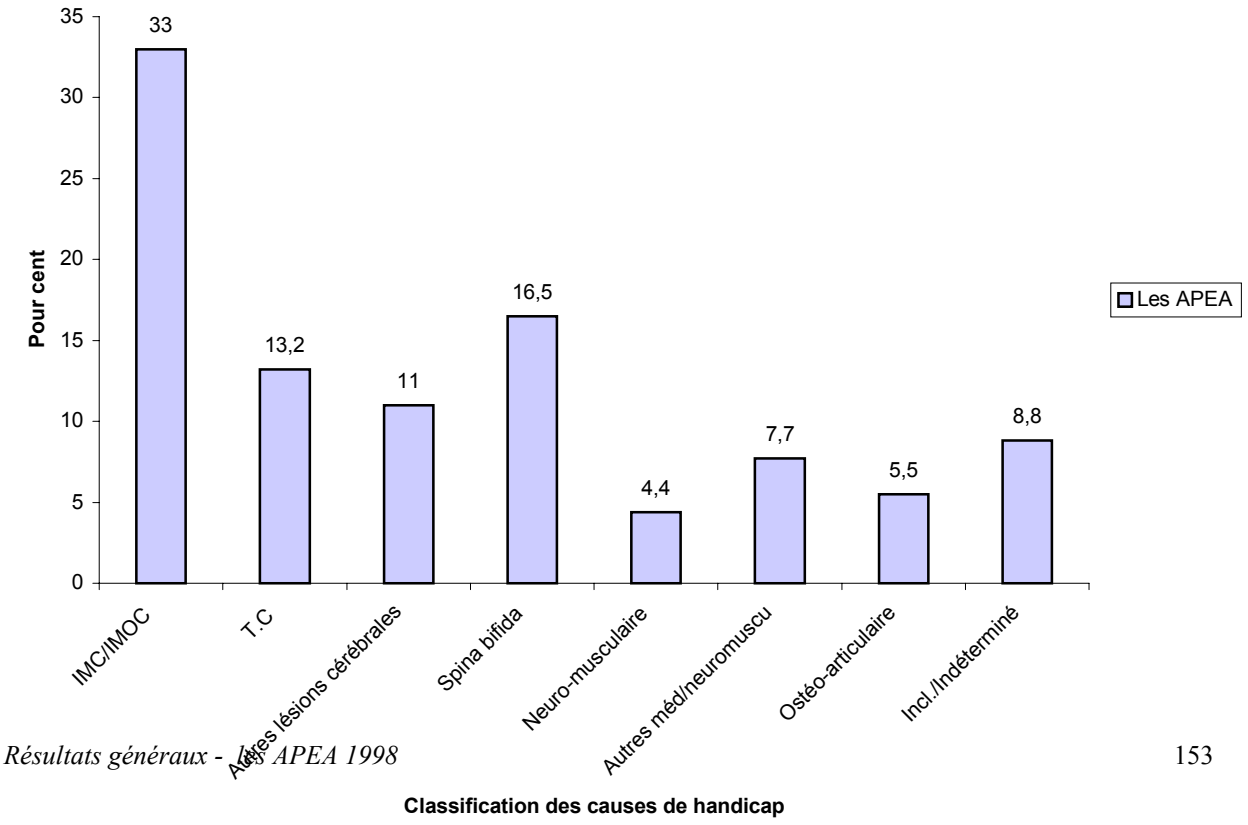
5.ORIGINE DU HANDICAP

♦**HANDICAP PRINCIPAL (DIAGNOSTIC)** (se reporter au classement APF)

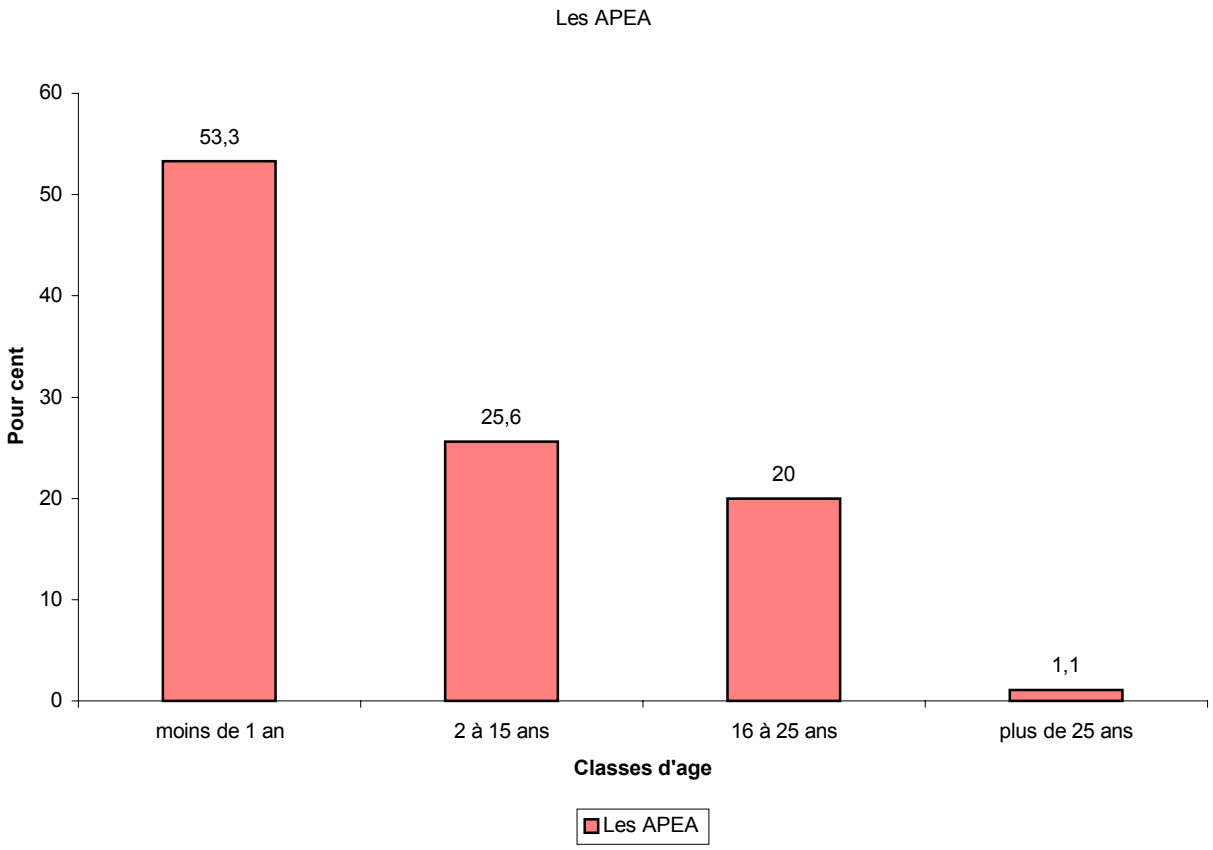
30.**Diagnostic**(en toutes lettres):

Diagnostic	*effectif*	*pourcentage*
Lésions cérébrales précoces IMC/IMOC	30	33
Traumatismes crâniens	12	13,2
Accidents vasculaires cérébraux	2	2,2
Tumeurs cérébrales	1	1,1
Sclérose en plaque	2	2,2
Autres encéphalopathies inflam/infectieuses	1	1,1
Ataxie de Friedreich	4	4,4
Blessés médullaires	6	6,6
Spina bifida	15	16,5
Autres myélopathies	1	1,1
Dystrophie de Duchenne ou de Becker	3	3,3
Autres myopathies	1	1,1
Agénésies de tout ou partie d'un ou plusieurs membres	1	1,1
Autres malformations	1	1,1
Ostéogénèse imparfaite	1	1,1
Polyarthrite rhumatoide et maladie de Still	1	1,1
Autres lésions inflamm./infectieuses/rhumatismales	1	1,1
Inclassables avec déficiences motrices	3	3,3
Sans précision sur la déficience prédominante	1	1,1
Diagnostic incertain,non connu ou non encore établi	4	4,4
Non-réponses	1	1,1

31.**Étiologie du handicap :** *pourcentage de non-réponses :1,1%*



32. **Âge de survenu du handicap :** *pourcentage de non-réponses 2,2%*



33. **S'il s'agit d'un accident** :

S'il s'agit d'un accident	*effectif*
1□ Accident du travail(hors trajet)	0
2□ Trajet travail	1
3□ Accident de la circulation (hors trajet travail)	11
4□ Accident domestique	0
5□ Pratique d'un sport	1
6□ Guerre, crime, agression	1
7□ Tentative de suicide	0
8□ Autre	2
Non-réponses	2

34. **S'il s'agit d'une maladie** :

S'il s'agit d'une maladie	*effectif*
1□ Maladie évolutive	13
2□ Non évolutive	18
3□ Evolutivité incertaine ou indéterminée	5
Non-réponses	35

♦ AUTRE CAUSE ÉVENTUELLE DE HANDICAP

Très rarement, il arrive qu'existe un cumul de causes de handicap (ex Spina + Polio) : dans ce cas, **noter ci-dessous cette seconde cause dans l'ordre chronologique** (et non en fonction de l'importance relative de chaque cause dans le handicap) : dans l'exemple ci-dessus, noter Spina en 29 et polio en 35);ces diagnostics doivent également figurer sauf exception dans le classement APF.
NB : ne pas inscrire ici les déficiences secondaires à l'étiologie du handicap et qui sont recueillies après.

35. **Deuxième cause éventuelle :** Non traitée

36. **Code APF** : Non traitée

6.DÉFICIENCES MOTRICES(handicap moteur)

37**. Déficiences de la motilité volontaire des membres :**MI=membre inférieur,MS=supérieur.

Déficience de la motilité volontaire des membres	*effectif*	*pourcentage*
1□ Des quatre membres (ex :tétraplégie)	26	29,2
2□ Des deux MI(ex :paraplégie)	38	42,7
3□ Des membres inf.et sup. du même côté(ex :hémiplégie)	8	9
4□ Des 2 MI et d'un MS(ex :triplégie)	12	13,5
5□ D'un seul MI(ex :monoplégie)	3	3,4
6□ autre répartition(1 ou 2 membres supérieurs)	2	2,2
Non-réponses	3	3,3

38. **Autres déficiences motrices**:

Déficiences motrices	*effectif*	*pourcentage*	*Non-réponses (pourcentages)*
1□ Déficience de la déglutition	1	1,1	4,3
2□ Autre déficience de la motilité volontaire	7	8	4,3
3□ Absence de tout/partie d'un ou plusieurs membres	4	7,5	42,4
4□ Scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales	18	34,6	43,5
5□ autres déformations invalidantes	30	56,6	42,4

7.DÉFICIENCES ASSOCIÉES(aux déficiences motrices)

NB : ne cocher que les déficiences ayant un retentissement objectif : gêne, incapacités et/ou prise en charge(traitements, suivi, surveillance, précautions...)

39.**Déficience du langage et/ou de la parole**(trouble de la communication) :

Déficience du langage et/ou de la parole	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	7	7,6
2□ Non	85	92,4
Non-réponses	0	0

40.**Déficience intellectuelle**(retard mental ou détérioration) :

Déficience intellectuelle	*effectif*	*pourcentage*
1□ Retard mental ou détérioration intellectuelle légèr(e)	12	13,3
2□ Retard mental ou détérioration intellectuelle moyen(e)	-	-
3□ Retard mental sévère ou détérioration intellectuelle profond(e)	-	-
4□ Présentes mais indéterminées	15	16,7
5□Aucune	63	70
Non-réponses	2	2,2

41**. Troubles de l'humeur** (troubles dépressifs ou manifestations euphoriques) **ou/et du comportement** :

Troubles de l'humeur ou/et du comportement	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	25	27,2
2□ Non	67	72,8

Non-réponses	0	0

42.**Suivi psychiatrique :**

Suivi psychiatrique	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	18	19,8
2□ Non	73	80,2
Non-réponses	1	1,1

43**. Épilepsie :**

Epilepsie	*effectif*	*pourcentage*
1□ Équilibrée	20	22,2
2□ Déséquilibrée	1	1,1
3□ Pas de troubles	69	76,7
Non-réponses	2	2,2

44**. Déficience visuelle** : Non traitée

45. **Déficience auditive** :

Déficience auditive	*effectif*	*pourcentage*
1□ Déficience profonde bilatérale(ex :surdité)	2	2,2
2□ Autre déficience auditive (ex:malentendant)	4	4,4
3□ Aucune	85	93,4
Non-réponses	1	1,1

46**. Autres déficiences associées :**

Autres déficiences associées	*effectif*	*pourcentage*	*Non-réponses (pourcentage)*
1□ Déficience respiratoire	1	1,1	0
2□ Déficience cardiaque	5	5,4	0
3□ Déficience sphinctérienne	17	18,5	0
4□ Autre déficience	1	1,1	1,1

8. INCAPACITÉS-DÉPENDANCES

♦ **MODE DE DÉPLACEMENT LE PLUS HABITUEL** (quelle que soit l'aide humaine nécessaire)

47.**Mode de déplacement à l'intérieur** :'F.R=Fauteuil roulant'

Mode de déplacement à l'intérieur		*effectif*	*pourcentage*
Marche	**1**□Sans appareillage ni aide technique	21	23,9
	2□Appareillé(chaussures, orthèses,attelles)	2	2,3
	3□Avec cannes ou béquilles	14	15,9
	4□ Avec un déambulateur	3	3,4
Ne marche pas	**5**□ Utilise un FR manuel	36	40,9
	6□ Utilise un FR électrique	12	13,6
	7□ Utilise un chariot plat	0	0
	8□ Aucun déplacement (confiné au lit)	0	0
Non-réponses		4	4,3

48 .**Mode de déplacement à l'extérieur :**

Mode de déplacement à l'extérieur		*effectif*	*pourcentage*
Marche	**1**□Sans appareillage ni aide technique	15	17
	2□Appareillé(chaussures, orthèses, attelles)	2	2,3
	3□Avec cannes ou béquilles	10	11,4
	4□ Avec un déambulateur	0	0
Ne marche pas	**5**□ Utilise un FR manuel	23	26,1
	6□ Utilise un FR électrique	38	43,2
	7□ Utilise un chariot plat	0	0
	8□ Aucun déplacement (confiné au lit)	0	0
Non-réponses		4	4,3

49. **Dépendance pour les actes essentiels** (Index de Barthel)

Noter l'aide humaine habituellement nécessaire pour chaque activité en entourant le chiffre adéquat

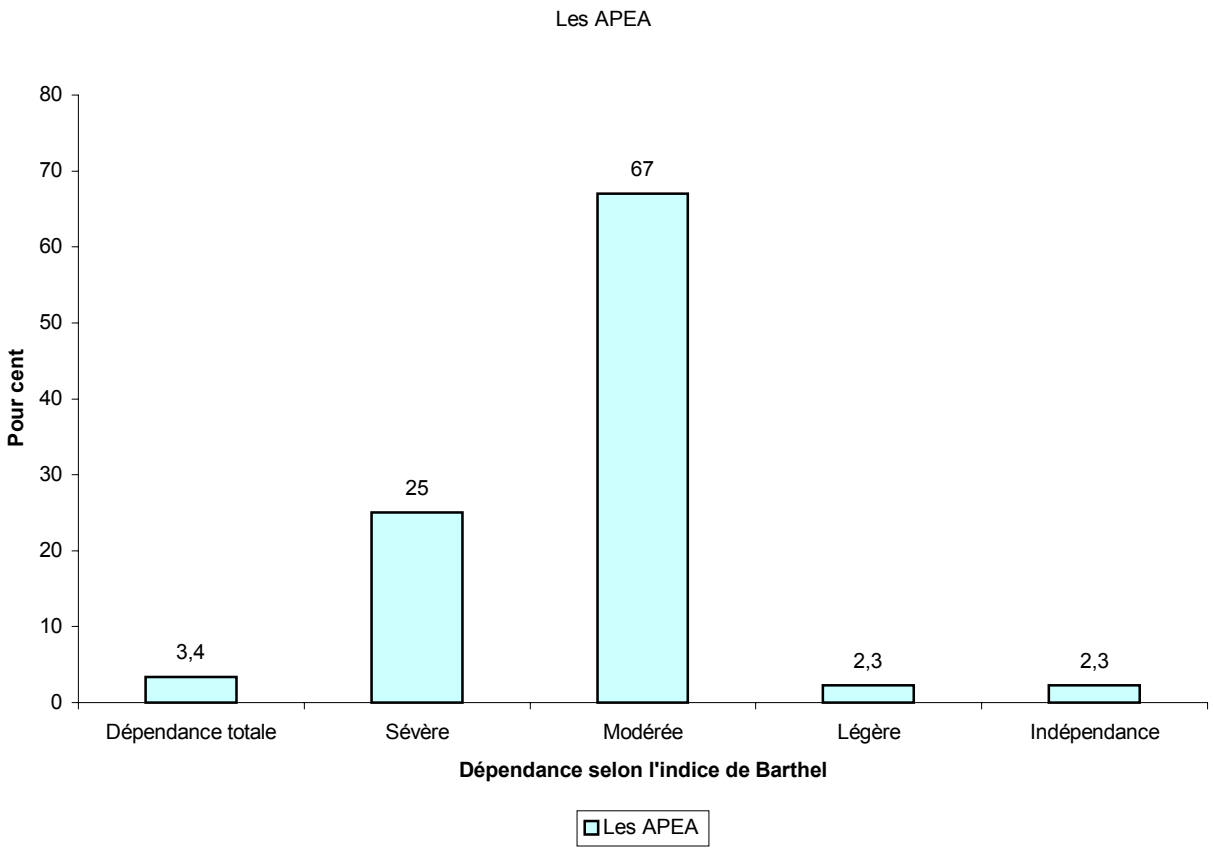
Acte essentiel	Impossible Aide totale	Aide partielle	indépendant
1. Toilette (visage, dents, mains, se coiffer, se raser, se maquiller	0	0	5
2. Se baigner (y compris transferts)	0	0	5
3. Repas (prise du repas; si la nourriture doit être coupée=aide)	0	5	10
4. Toilette du corps	0	5	10
5. Monter/descendre les escaliers	0	5	10
6. Habillage (incluant fermeture)	0	5	10
7. Contrôle fécal*	0	5	10
8. Contrôle urine*	0	5	10
9. Déplacement : - marche sur surface plane	0	5 10**	15
ou si ne marche pas			
- propulse un fauteuil	0	0	5
10. Passer du lit au F.R (incluant se relever en assis au lit)	0	5 10***	15

N.B. : *** contrôle fécal et urinaire :** l'aide à considérer est celle pour les tâches de contrôle (ex : sondage, doigtier, mise en place collecteur...) et/ou en raison de l'échec de celui-ci (changes...)
**** Marche :** ne noter que l'aide humaine (avec/sans canne(s) ou appareils); 15 si aucune aide; 10 si l'aide est minime; 5 si aide plus importante,
***** Transfert lit/fauteuil :** 15 si indépendant; 10 si participe au transfert (aide minime); 5 si peut seulement s'asseoir dans le lit, 0 non

Indice de Barthel = somme des notes attribuées à chaque activité (lignes 1 à 10)

Si score total compris	*entre 0 et 20*	*:*	*dépendance totale*
	entre 21 et 60	*:*	*dépendance sévère*
	entre 61 et 90	*:*	*dépendance modérée*
	entre 91 et 99	*:*	*dépendance légère*
	est égal à 100	*:*	*indépendance*

Répartition des degrés de dépendance après utilisation de l'indice de Barthel



Pourcentage de non-réponses :4,3%

*50-1**Toilette** (visage, dents, mains, se coiffer, se raser, se maquiller) :

Toilette	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/aide partielle	29	33
2□ Indépendant	59	67
Non-réponses	4	4,3

*50-2 **Se baigner** (y compris transferts) :

Se baigner	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/aide partielle	45	51,1

2□ Indépendant	43	48,9
Non-réponses	4	4,3

*50-3**Repas** (prise du repas ;si la nourriture doit être coupée=aide) :

Repas	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	1	1,1
2□ Aide partielle	23	26,1
3□ Indépendant	64	72,7
Non-réponses	4	4,3

*50-4**Toilette du corps** :

Toilette du corps	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	10	11,4
2□ Aide partielle	21	23,9
3□ Indépendant	57	64,8
Non-réponses	4	4,3

*50-5**Monter/descendre les escaliers** :

Monter/descendre les escaliers	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	44	50,6
2□ Aide partielle	21	24,1
3□ Indépendant	22	25,3
Non-réponses	5	5,4

*50-6**Habillage** (incluant fermeture) :

Habillage	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	6	6,8
2□ Aide partielle	23	26,1
3□ Indépendant	59	67
Non-réponses	4	4,3

*50-7**Contrôle fécal** :

Contrôle fécal	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	3	3,4
2□ Aide partielle	4	4,6
3□ Indépendant	80	92
Non-réponses	5	5,4

*50-8**Contrôle urine** :

Contrôle urine	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale	1	1,1
2□ Aide partielle	5	5,7
3□ Indépendant	81	93,1
Non-réponses	5	5,4

*50-9 **Déplacement**

- **50-9-1Marche sur surface plane**

Lorsqu'il s'agit de marcher sur surface plane, tous les résidants ne nécessitent aucune aide.

Pourcentage de non-réponses : 35%

- **50-9-2 propulse un fauteuil**

Propulse un fauteuil	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide totale/partielle	11	25,6
2□ Indépendant	32	74,4
Non-réponses	5	10,4

*50-10**Passer du lit au F.R** (incluant se relever en position assis au lit):

Passer du lit au F.R	*effectif*	*pourcentage*
1□ Non	7	10
2□ Peut seulement s'asseoir dans le lit	2	2,9

3□ Participe au transfert	3	4,3
4□ Indépendant	58	82,9
Non-réponses	22	23,9

51.**Permanence de l'aide pour la toilette** :

Permanence de l'aide pour la toilette	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aide permanente	19	67,9
2□ Intermittente	9	32,1
Non-réponses	1	3,4

52.**Permanence de l'aide pour l'habillage** :

Permanence de l'aide pour l'habillage	*effectif*
1□ Aide permanente	16
2□ Intermittente	10
Non-réponses	3

53. **Permanence de l'aide pour les repas** :

Permanence de l'aide pour les repas	*effectif*
1□ Aide permanente	12
2□ Intermittente	12
Non-réponses	0

54. **Périmètre de mobilité indépendante** (sans aide, avec/sans appareillage ou aide technique, quelle que soit la difficulté)

(Noter ce que le résidant peut faire indépendamment de sa motivation)

Périmètre de mobilité indépendante	*effectif*	*pourcentage*
1□ Aucun déplacement sans aide (y compris dans son logement)	-	-
2□ Seulement à l'intérieur de son logement ou du foyer	6	6,9
3□ Seulement dans le voisinage proche (l'enceinte du foyer ou le quartier, mais se déplace seul à l'extérieur)	20	23

4□ Au delà du quartier ou sans limitation(peut voyager seul)	61	70,1
Non-réponses	5	5,4

♦ **AUTRES REPÈRES SUR LES INCAPACITÉS ET LES AIDES TECHNIQUES**

55 **communication orale – le résidant s'exprime oralement :**

Communication-le résidant s'exprime oralement	*effectif*	*pourcentage*
1□ 'Normalement'(sans difficultés)	66	75
2□ Avec de légères difficultés(pour articuler ou choisir ses mots	18	20,5
3□ Difficultés importantes mais est compris de tout le monde	4	4,5
4□Difficultés majeures :n'est compris que des tiers habitués	0	0
5□ Difficultés maximales(expression orale impossible ou limitée à oui/non **et** aucune aide technique à la communication)	0	0
Non-réponses	4	4,3

56. **Aide technique à la communication** :

Toutes les aides techniques excepté l'ordinateur (4,3% des résidants) ne concernent pas les résidants.

57. **Assistance respiratoire** :

Excepté le Bird (1,1% des résidants), tous les résidants ne sont sous aucune assistance respiratoire(pourcentage de non-réponses : 0%)

58. **Suivi par une association d'aide aux insuffisants respiratoires :**

Aucun résidant n'est suivi par une association d'aide aux insuffisants respiratoires (pourcentage de non-réponses : 55,4%)

59. **Mode d'alimentation** :

Tous les résidants ont un mode d'alimentation ordinaire (pourcentage de non-réponses : 0%)

60. **Aide technique/Mode de miction** :

Aide technique/Mode de miction	*effectif*	*pourcentage*	*Non concernés (pourcentage)*
1□ Normal	79	85,9	14,1
2□ étui pénien	1	1,1	98,9
3□ par percussion	0	0	100
4□ autosondage	7	7,6	92,4

5□ sonde à demeure	2	2,2	97,8
6□ stomie urinaire	2	2,2	97,8

61. **Gros appareillage** :

Gros appareillage	*effectif*	*Pourcentage*
1□ Corset	2	2,2
2□ Siège moulé	2	2,2
3□ Attelles de jours	2	2,2
4□ Attelles de nuits	0	0
5□ Plusieurs gros appareillages	1	1,1
Non concernés	85	92,4

9. SOINS MÉDICAUX ET PARAMÉDICAUX

62.**Intervenants médicaux et paramédicaux** :
Interventions

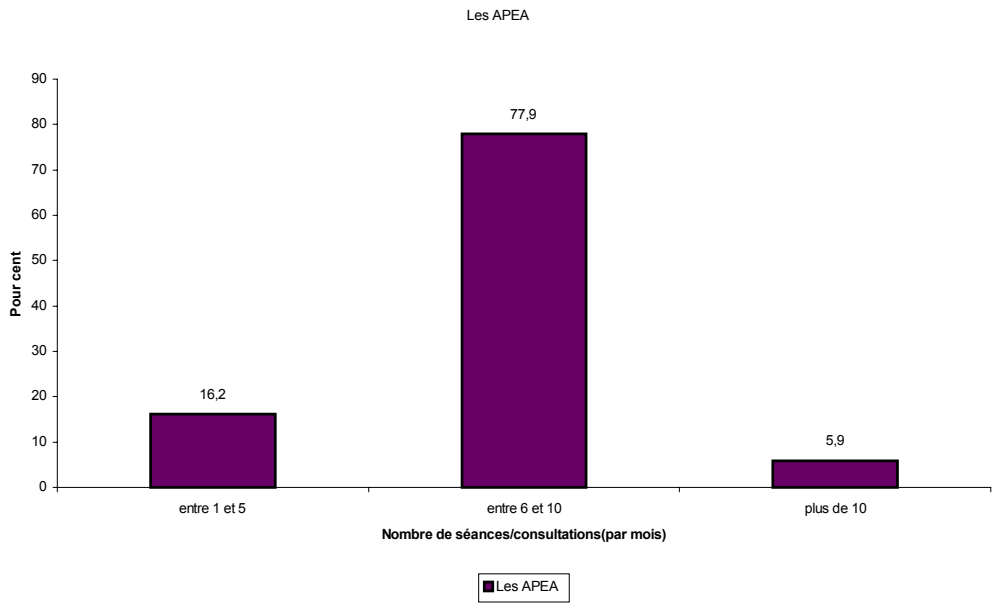
* 62-1-1 Soins infirmiers (hors distribution de médicaments)

Soins infirmiers	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	13	14,8
2□ Non	75	85,2
Non-réponses	4	4,3

* 62-2-1 Kinésithérapeute

Kinésithérapeute	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	70	79,5
2□ Non	18	20,5
Non-réponses	4	4,3

*62-2-2 Si le résidant est suivi par un kinésithérapeute,indiquer le nombre de séances/consultations (par mois)



Pourcentage de non-réponses :2,9%
-Les résidants bénéficiaient en moyenne de 7,5 séances par mois chez un kinésithérapeute (le nombre médian de séances était de 8 par mois).
-Le nombre maximum de séances était de 12 par mois et le minimum était de 4 séances par mois

* 62-3-1 Orthophoniste

Orthophoniste	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	3	3,4
2□ Non	85	96,6
Non-réponses	4	4,3

*62-4-1 Psychologue

Psychologue	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	4	4,5
2□ Non	84	95,5
Non-réponses	4	4,3

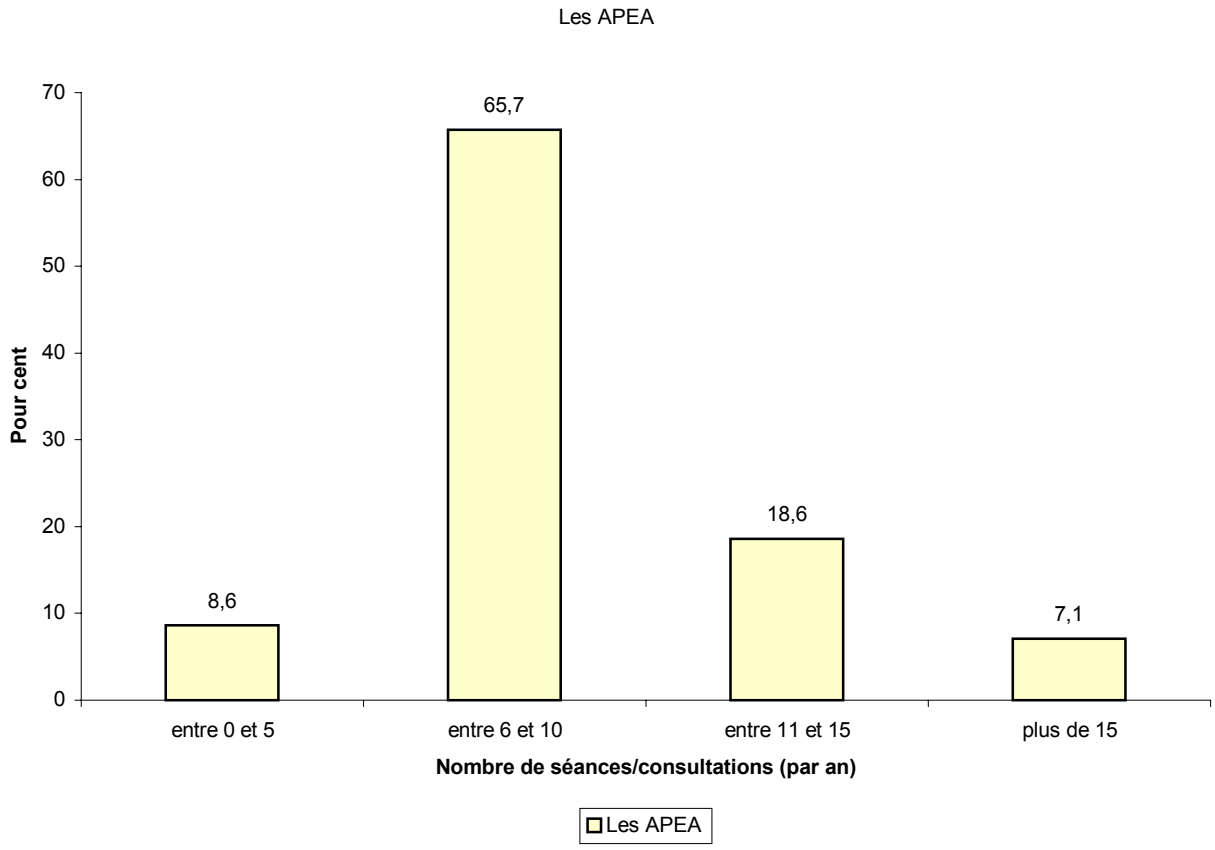
*62-5-1 Ergothérapeute

Ergothérapeute	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	2	2,3
2□ Non	86	97,7
Non-réponses	4	4,3

*62-6-1 Médecin généraliste

Médecin généraliste	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	83	97,6
2□ Non	2	2,4
Non-réponses	7	7,6

*62-6-2 Si le résidant est suivi par un médecin généraliste,indiquer le nombre de séances/consultations (par an)



Pourcentage de non-réponses :15,7%

*62-7-1 Médecine physique/réadaptation (rééducation)

Médecine physique/ réadaptation	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	16	18,4
2□ Non	71	81,6
Non-réponses	5	5,4

*62-8-1 Psychiatre

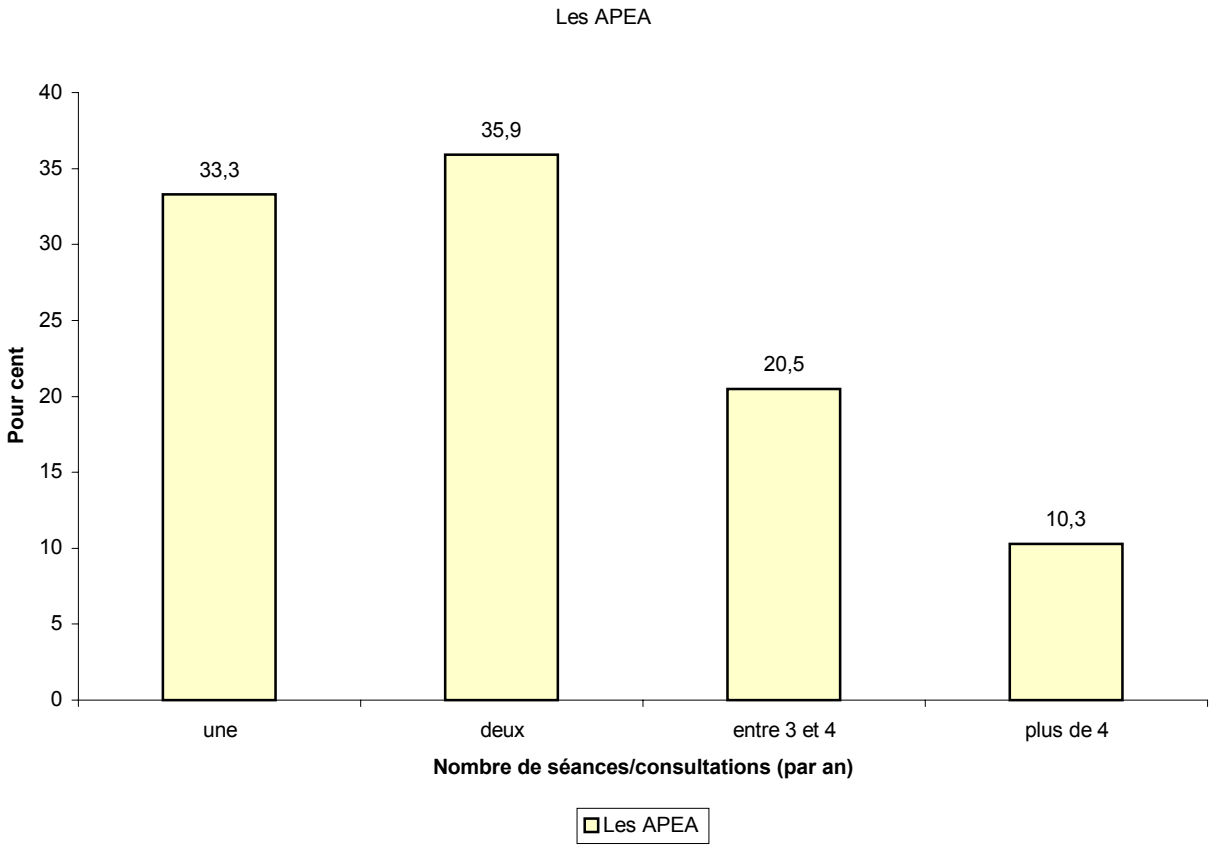
Psychiatre	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	19	22,1

2□ Non	67	77,9
Non-réponses	6	6,5

*62-9-1 Autre médecin spécialiste

Autre médecin spécialiste	*effectif*	*pourcentage*
1□ Oui	42	48,8
2□ Non	44	51,2
Non-réponses	6	6,5

*62-9-2 Si le résidant est suivi par un autre médecin spécialiste,indiquer le nombre de séances/consultations (par an)



Pourcentage de non-réponses :7,1%

63.**Traitement médicamenteux** :

Traitement médicamenteux	*effectif*	*pourcentage*
1□ Non	32	36
2□ Permanent/ quotidient	52	58,4
3□ Ponctuel	5	5,6
Non-réponses	3	3,3

64. **Si traitement médicamenteux,quel(s) type(s) de médicaments** :

Type de médicaments	*effectif*	*pourcentage*	*Non concernés (pourcentage)*
1□ Anticontracturant	11	19,3	80,7
2□ à visées urinaires	9	15,8	84,2
3□ Transit intestinal et digestion	8	14	86
4□ Tranquilisants et hypnotiques	6	10,5	89,5
5□ Neuroleptiques et antidépresseurs	9	15,8	84,2
6□ Antiépileptiques	8	14	86
7□ Antalgiques,aspirine et anti-inflammatoires	5	8,8	91,2
8□ Antibiotiques	4	7	93
9□ Médicaments à visées pulmonaires	1	1,8	98,2
10□ Médicaments à visée cardiaque	0	0	100
11□ Anticoagulants et antiagrégants	0	0	100
12□ Autres	10	17,5	82,5

65. **Date de sortie :** 60 résidants ont quitté leur foyer (le premier l'a quitté le 1er mai 1993 et le dernier le 16 mars 1999).

66. **Motif de sortie :**

Motif de sortie	*effectif*	*pourcentage*
1□ Orientation avec décision COTOREP	-	-
2□ Changement d'établissement pour rapprochement familial ou changement de région géographique	-	-
3□ Changement d'établissement pour un autre motif	6	10,2

4□ Retour en milieu ordinaire	48	81,4
5□ Décès	2	3,4
6□ Autres	3	5,1
Non-réponses	1	1,7

67. **Orientation réalisée (une fois le résidant sorti) :**

Orientation réalisée	*effectif*	*pourcentage*
1□ Autre foyer de vie	1	1,8
2□ MAS	-	-
3□ Maison de retraite spécialisée(MAPAD,MARPA…)	-	-
4□ Maison de retraite classique	-	-
5□ Hôpital long séjour	1	1,8
6□ Hôpital psychiatrie	-	-
7□ Domicile familial	4	7
8□ Domicile personnel	47	82,5
9□ Autres	4	7
Non-réponses	0	0