IEM - FIESTA 95/96 - 96/97-97/98

20 Institut d'Education Motrice (IEM - APF) **Effectifs**
recensés entre 1995 et 1999

Région	95/96	96/97	97/98	98/99
Basse Normandie	88	91	105	96
Corse	47	32	34	33
Bretagne	60	58	58	56
Rhône-Alpes	-	-	58	-
Pays de Loire	113	128	149	134
Lorraine	41	40	46	-
Nord-Pas-de-Calais	413	420	463	-
Alsace	73	68	71	75
Haute Normandie	67	69	83	67
Limousin	188	190	220	-
Ile-de-France	51	49	63	54
Total	1141	1145	1350	963

. Département d'origine	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ même département			542	461			72,9	69,8
2❑ même région, département limitrophe			50	59			6,7	8,9
3❑ même région, département non limitrophe			5	15			0,7	2,3
4❑ autre région, mais département limitrophe			31	18			4,2	2,7
5❑ autre département			115	107			15,5	16,2
n.r				*607*			*45%*	*31,5*

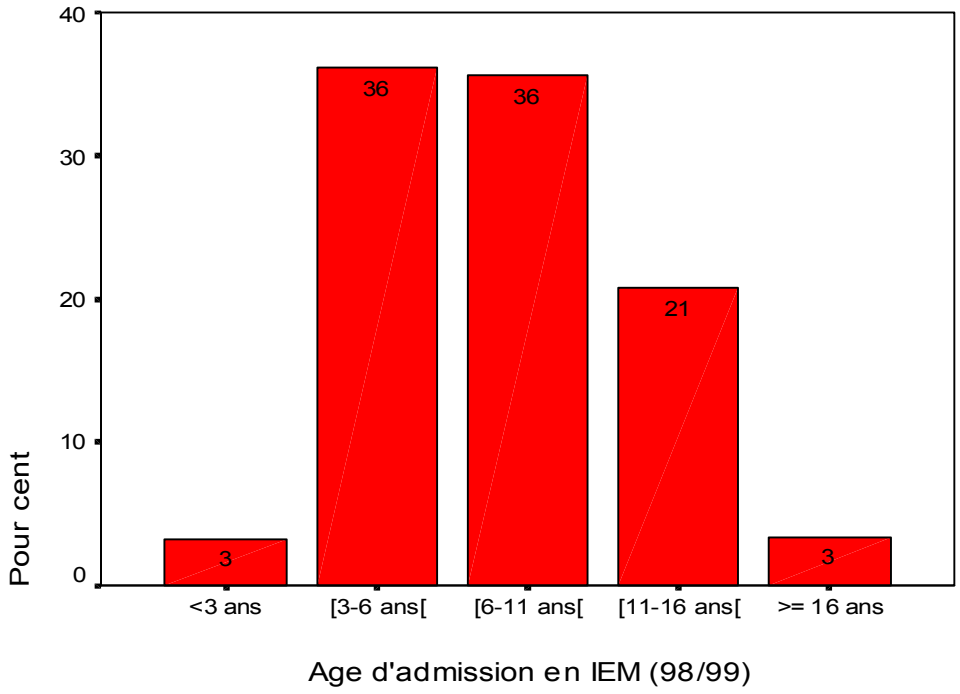
05.Hébergement/prise en charge médico-sociale précédant l'admission :	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑domicile familiale sans prise en charge	433	409	357	267	50,4	43,8	30,9	31,3
2❑domicile familiale, suivi libéral (médecin, kiné…)			74	53			6,4	6,2
3❑ CAMSP			154	114			13,3	13,4
4❑ SESSD	122	137	183	154	14,2	14,7	15,8	18,1
5❑IEM	83	97	112	76	9,7	10,4	9,7	8,9
6❑placement familial	2	4	7	9	0,2	0,4	0,6	1,1
7❑autre institution médico-sociale	87	97	106	86	10,1	10,4	9,2	10,1
8❑Psychiatrie	2	2	5	2	0,2	0,2	0,4	0,2
9❑Rééducation (CRF)	103	95	112	63	12	10,2	9,7	7,4
10❑autre	27	93	45	29	3,1	10	3,9	3,4
n.r	*282*	*211*	*195*	*110*	*24,7*	*18,4*	*14,4%*	*11,4*

les items qui n'ont pas été repris en 97/98 ont été confondus avec l'item 10 (autre)

06.Scolarité/travail précédant l'admission : *n.r*	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
(un seul choix ; ne pas remplir pour les < 3 ans au 01/09)								
1❑ scolarité mil. ordin. (dont maternelle)	**269**	**312**	**416**	**316**	**39,6**	**40,8**	**47,3**	**51**
2❑ scolarité tout ou partie spécialisée	**211**	**242**	**324**	**217**	**31**	**31,7**	**36,9**	**35**
3❑ non scolarisé avant son admission			**39**	**87**			**15,8**	**14**
9❑ autre situation	**200**	**207**			**30,2**	**27,5**		
n.r	*456*	*373*	*459*	337	*40,1*	*32,8*	*34,3%*	*35,2*

population prise en compte pour l'année 95/96 , les enfants de 3 ans ou plus au 01/09 de l'année scolaire

Age d'admission :

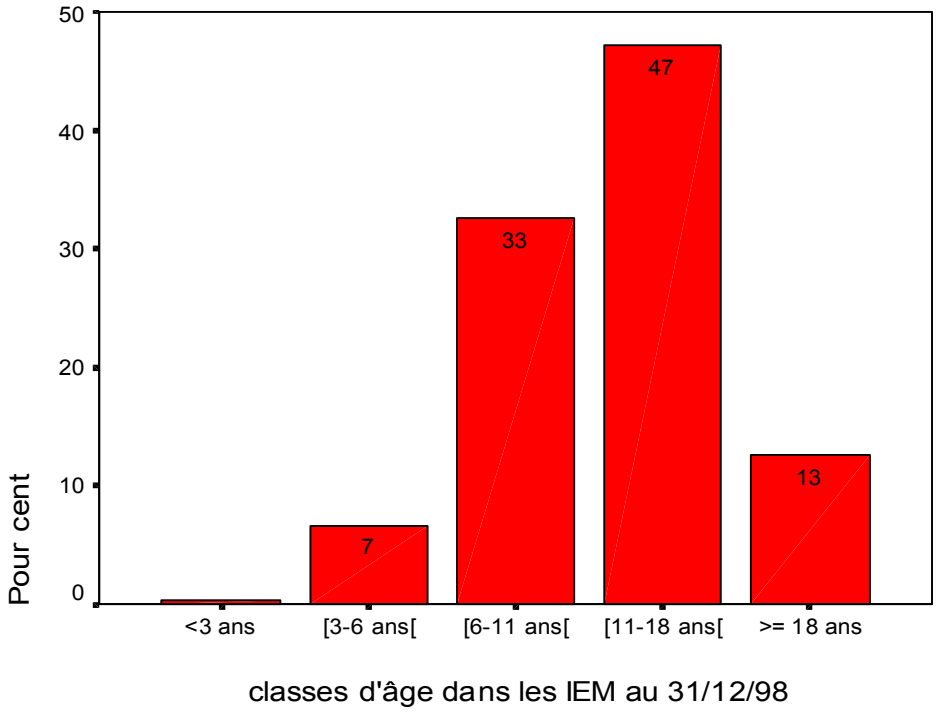


	94/95	95/96	96/97	97/98	98/99
Age moyen d'admission	7,6	8	8	8,2	8 ans
Age médian	6,7	7,1	7,1	7,2	6,9 ans
Age minimum	3,8m*	1,8	21 j	1,64	4 m
Age maximum	19,8	24	20	20,8	18 ans

* m= mois

2. DONNÉES ADMINISTRATIVES

11.Date de naissance : /__/__/19__/
Age au 31/12/1998



Age moyen : 12,46 ans
Age médian : 12,3 ans

Age du plus jeune : 4 mois
Age du plus vieux : 23,01 ans

12.Sexe	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ masculin	**671**	**676**	**804**	**573**	**58,9**	**59,1**	**59,6**	**59,7**
2❑ féminin	**469**	**468**	**545**	**387**	**41,1**	**40,9**	**40,4**	**40,3**
				3				*0,3*

13.Nationalité :	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ française	**1042**	**1049**	**1243**	**897**	**91,6**	**91,9**	**92,4**	**93,9**
2❑ Union Européenne	**51**	**39**	**38**	**18**	**4,5**	**3,4**	**2,8**	**1,9**
3❑ autre	**43**	**49**	**60**	**33**	**3,8**	**4,3**	**4,5**	**3,5**
4❑ inconnue (de l'équipe)	**2**	**5**	**4**	**7**	**0,2**	**0,4**	**0,3**	**0,7**
				8				*0,8*

	Effectifs				Pourcentage			
14.Situation APF :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ adhérent(des parents)	**173**	**166**	**191**	**150**	**15,9**	**15,1**	**14,5**	**16,4**
2❑ non adhérent	**404**	**365**	**519**	**350**	**37,2**	**33,2**	**39,5**	**38,4**
3❑inconnue (de l'équipe)	**509**	**570**	**604**	**412**	**46,9**	**51,8**	**46,0**	**45,2**
n.r	*55*	*44*	*36*	51	*4,8*	*3,8*	*2,7%*	*5,3*

	Effectifs				Pourcentage			
15.Carte d'invalidité:	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ titulaire	**785**	**710**	**878**	**567**	**72,4**	**65,1**	**67,9**	**62,2**
2❑non titulaire	**181**	**164**	**173**	**120**	**16,7**	**15,0**	**13,3**	**13,2**
3❑ situation inconnue (de l'équipe)	**118**	**217**	**243**	**225**	**10,9**	**19,9**	**18,8**	**24,7**
n.r	*57*	*4,7*	*56*	51	*5*	*4,7*	*4,1%*	*5,3*

	Effectifs				Pourcentage			
16.Dernier taux d'invalidité CDES (ou COTOREP) :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑< 50%	**101**	**86**	**72**	**36**	**9,3**	**7,9**	**5,6**	**4**
2❑ 50 à 79%	**68**	**86**	**108**	**87**	**6,3**	**7,9**	**8,4**	**9,6**
3❑ >= 80%	**827**	**794**	**927**	**615**	**76,2**	**73,1**	**72,0**	**68**
4❑ taux inconnu ou non fixé	**89**	**120**	**180**	**167**	**8,2**	**11**	**14,0**	**18,5**
n.r	*56*	*59*	*63*	58	*4,9*	*5,2*	*4,7%*	*6*

	Effectifs				Pourcentage			
17.A.E.S (ou AAH) (un seul choix) :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑pas d'AES (ou d'AAH)	**27**	**23**	**26**	**12**	**3,7**	**2,9**	**2,5**	**1,6**
2❑ AES (AAH) seule	**141**	**171**	**211**	**158**	**19,6**	**21,5**	**20,3**	**20,8**
3❑ 1° complément AES	**199**	**216**	**259**	**182**	**27,6**	**27,2**	**25,0**	**23,9**
4❑ 2° complément	**268**	**269**	**349**	**247**	**37,2**	**33,8**	**33,6**	**32,5**
5❑ 3° complément	**2**	**2**	**1**	**1**	**0,3**	**0,3**	**0,1**	**0,1**
6❑situation inconnue	**84**	**114**	**192**	**160**	**11,6**	**14,3**	**18,5**	**21,1**
n.r	*420*	*350*	*312*	203	*36,8*	*30,6*	*23,1%*	*21,1*

3. SCOLARITÉ - FORMATION - HÉBERG.

18.Cursus scolaire actuel (un seul choix) :	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ ni scolarisé ni en formation professionnelle	41	34	40	43	3,7	3	3,1	4,7
2❑ par correspondance	-	1	3	3	-	0,1	0,2	0,3
3❑ intégration en milieu ordinaire uniquement	57	60	69	49	5,1	5,3	5,3	5,3
4❑ intégration mixte (milieu ordinaire+ spécialisé)	24	29	33	29	2,1	2,6	2,5	3,2
5❑ classe spéciale en milieu ordinaire (SES, CLIS...)	36	30	34	27	3,2	2,7	2,6	2,9
6❑ établissement médical (secteur sanitaire)	5	5	5	686	0,4	0,4	0,4	0,5
7❑ établ. médico-éducatif/médico-professionnel	862	841	1045	686	77	75	80,7	74,7
8❑ spécialisée/établ. scolaire spécialisé	94	122	66	76	8,4	10,9	5,1	8,3
n.r	*22*	*23*	*55*	4,7	*1,9*	*2*	*4,1*	*4,7*

19.Niveau actuel (classe suivie) *NB : ne pas répondre / jeunes en formation profess.*	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ non scolarisé	178	155	130	109	16,3	14,1	10,3	12,2
2❑ maternelle petite ou moyenne section	132	147	165	117	12,1	13,4	13,1	13,1
3❑ maternelle sup	196	154	169	124	17,9	14	13,4	13,9
4❑ niv° CP	129	150	169	130	11,8	13,6	13,4	14,6
5❑ niv° CE 1	87	109	138	118	8	9,9	11,0	13,2
6❑ niv° CE 2	151	151	179	122	13,8	13,7	14,2	13,7
7❑ niv° CM 1	61	77	88	74	5,6	7,0	7,0	8,3
8❑ niv° CM 2	27	36	53	29	2,5	3,3	4,2	3,3
9❑ niv° 6°	58	50	53	9	5,3	4,5	4,2	1
10❑ niv° 5°	11	11	17	7	1	1	1,3	0,8
11❑ niv° 4°	9	10	18	5	0,8	0,9	1,4	0,6
12❑ niv° 3°	9	7	10	7	0,8	0,6	0,8	0,8
13❑ niv° 2°	4	2	2		0,4	0,2	0,2	
14❑ niv° 1°	-	-	-		-	-	-	
15❑ niv° terminale	-	-	-		-	-	-	
16❑ université ou études sup.	-	-	-		-	-	-	
17❑ niveau indéterminé	40	41	69	41	3,7	3,7	5,5	4,6
n.r	*49*	*45*	*90*	71	*4,3*	*3,9*	*6,7*	*7,4*

20.Lieu de vie - hébergement (en période scolaire, soirée et nuit - un seul choix)	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ domicile familial (dont 1/2 pensionnaire)	666	714	822	633	59,3	63,5	61,6	66,7
2❑ APEA	-	-	-		-	-	-	
3❑ placement familial	11	18	22	23	1	1,6	1,7	2,4
4❑ internat à temps partiel (1 à 3 jours/semaine)	95	53	66	29	8,5	4,7	5,0	3,1
5❑ internat de semaine	81	84	145	130	7,2	7,5	10,9	13,7
6❑ internat classique (pensionnaire)	254	242	251	114	22,6	21,5	18,9	12
7❑ internat en appartement			1	8			0,1	0,8
8❑ foyer d'hébergement	17	13	23	12	1,5	1,2	1,7	1,3
❑ pouponnière	-	-			-	-		
9❑ autre	-	1	1		-	0,1	0,1	
n.r			*19*	*14*			*1,4*	*1,5*

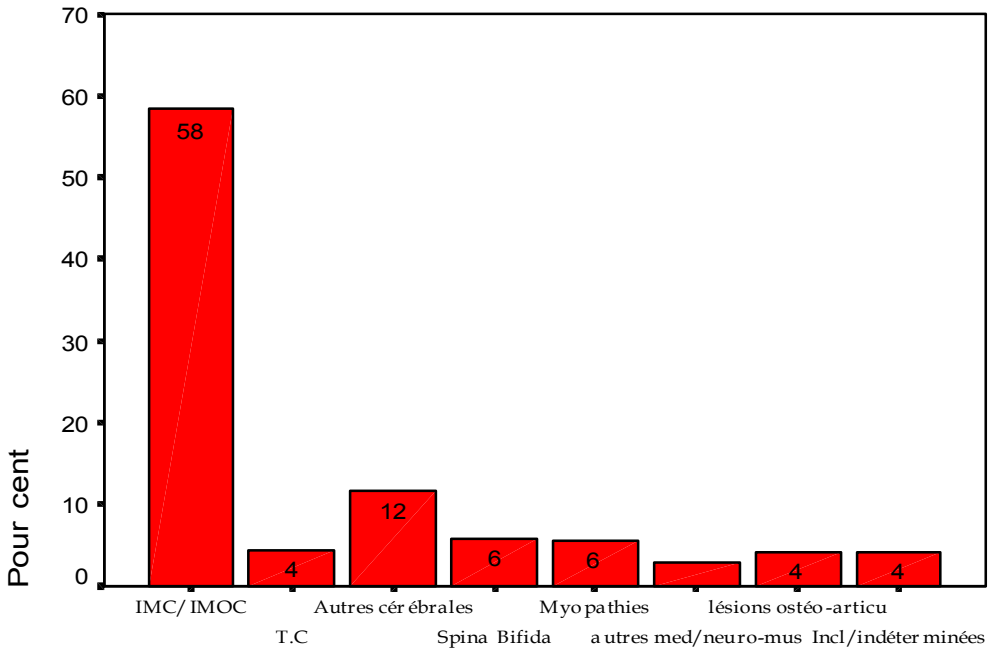
21.Autre prise en charge ou lieu d'accueil (en période scolaire, dans la journée/1 ou plusieurs choix) :	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99

1❑crèche	-	-	-	1	-	-	-	0,1
2❑halte-garderie *n.r = 31% en 96/97*	1	2	2	1	0,1	0,3	0,1	0,1
3❑ maternelle pour "socialisation" *n.r = 31,3% en 96/97*	1	1	-	3	0,1	0,1	-	0,3
4❑ soutien scolaire spécialisé *n.r=31,4% en 96/97*	2	1	-	1	0,2	0,1	-	0,1
5❑ assistante maternelle *n.r=31,3% en 96/97*	8	10	12	12	0,9	1,3	0,9	1,2
6❑ suivi social (AEMO, ASE…)			10	8			0,7	0,8
6❑ aucune de ces 5 prises en charge/lieux d'accueil *n.r=31,7%*	713	657	911	662	81	82,8	67,5	64,6

4. ORIGINE DU HANDICAP ➸. DIAGNOSTIC PRINCIPAL

23. Code diagnostic APF	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
LESIONS CEREBRALES	*789*	*785*	*886*	*717*	*71*	*71,9*	*73,3*	*74,4*
IMC/IMOC	605	624	709	561	54,4	57,4	58,5	60,1
Traumatisme crânien	52	47	60	42	4,7	4,1	5,0	4,5
Accident vasculaire cérébral	9	10	11	12	0,8	0,9	0,9	1,2
Tumeurs cérébrales	9	7	6	8	0,8	0,6	0,5	0,8
Malformations cérébrales	19	23	20	20	1,7	2,1	1,7	2,1
Sclérose en plaques	-	-	-	-	-	-	-	-
Autres encéphalopathies infectieuses/inflamm.	11	8	9	11	1	0,7	0,7	1,1
Ataxie de Friedreich	2	2	2	1	0,2	0,2	0,2	0,1
Autres encépahalopathies met./deg.	22	26	29	18	2	2,4	2,4	1,9
Encéphalopathies toxiques	1	1	1	1	0,1	0,1	0,1	0,1
Encéphalopathies épileptiques essentielles	-	-	2	3	-	-	0,2	0,3
Retards psychomoteurs d'origine indéterminée	2	2	2	3	0,2	0,2	0,2	0,3
Autres lésions cérébrales	57	35	35	37	5,1	3,2	2,9	4
LESIONS MEDULLAIRES NEUROMUSCULAIRES	*202*	*187*	*208*	*139*	*18,1*	*17,3*	*17,1*	*14,1*
Traumatismes médullaires	11	13	15	6	1	1,2	1,2	0,6
Spina bifida	72	64	73	57	6,3	5,9	6,0	6,1
Poliomyélithe	4	3	2	1	0,4	0,3	0,2	0,1
Amyotrophies spinales infantiles (A.S.I)	13	9	11	6	1,2	0,8	0,9	0,6
Sclérose latérale amyotrophique (SLA, maladie de Charcot)	-	1	1	1	-	0,1	0,1	0,1
Autres amyotrophies spinales	-	3	1	1	-	0,3	0,1	0,1
Autres myélopathies	13	11	12	8	1,2	1,0	1,0	0,9
Neuropathies héréditaires (dont CMT)	7	7	10	3	0,6	0,6	0,8	0,3
Autres neuropathies	2	2	4	1	0,2	0,2	0,3	0,1
Dystrophie de Duchenne (DDB) ou de Becker	57	49	50	37	5,1	4,5	4,1	4
Autres D.M.P	4	6	10	4	0,4	0,6	0,8	0,4
Autres myopathies	19	17	19	13	1,7	1,6	1,6	1,4
Autres lésions médul./neuro-musculaires	-	2	-	1	-	0,2	-	0,1
LESIONS OSTEO-ARTICULAIRES	*62*	*57*	*65*	*39*	*5,8*	*5,3*	*5,3*	*4,1*
Agénésie de tout ou partie d'un ou plusieurs membres	6	8	3	4	0,5	0,7	0,2	0,4
Autres malformations	4	3	4	3	0,4	0,3	0,3	0,3
Amputation	3	2	5	2	0,3	0,2	0,4	0,2
Ostéochondrites	3	2	2	1	0,3	0,2	0,2	0,1
Ostéogenèse imparfaite	10	9	13	9	0,9	0,8	1,1	1
Autres dysplasies et dystrophies osseuses	12	12	18	9	1,1	1,1	1,5	1
Scoliose et cyphoscoliose (primitive)	13	11	10	3	1,2	1,0	0,8	0,3
Polyarthrite rhumatoïde et maladie de Still	4	4	4	2	0,4	0,4	0,3	0,2
Autres lésions infec./inflamm./ rhumatis.	2	2	2	2	0,2	0,2	0,2	0,2
Lésions ostéo-articulaires traumatiques	1	1	-	-	0,1	0,1	-	-
Autres lés. ostéo-articul. (non traumat.)	4	3	4	4	0,4	0,3	0,3	0,4
INCLASSABLES OU INDETERMINEES	*59*	*59*	*52*	*39*	*5,2*	*5,4*	*4,2*	*4,1*
Inclassable								
Inclassable avec déficience motrice	46	40	32	27	4,1	3,7	2,6	2,9
Inclassable sans préci° sur la déficience preédominante	6	7	2	1	0,5	0,6	0,2	0,1
Déficience sensorielle exclusive ou très prédominante	-	-	-	-	-	-	-	-
Déficience mentale exlusive ou très prédominante	-	-	4	1	-	-	0,3	0,1
Déficience psychique exclus. ou très préd. hors les. cerebr.	-	-	-	-	-	-	-	-
Déficience viscérale exlusive ou très prédominante	5	7	4	6	0,4	0,6	0,3	0,6
Pas de déficience mais "handicap social"	-	-	-	-	-	-	-	-
Indéterminé	2	5	10	4	0,2	0,5	0,8	0,4
n.r		*57*		*29*		*5*	*10,3*	*3*

Grandes catégories d'étiologies



Grandes catégories d'étiologies dans les IEM (98/99)

25.Date de révélation : 19__/ Age de révélation	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
0-1 ans	**781**	**728**	**-**	**286**	**80,9**	**80,4**	**-**	**29,7**
2-5 ans	**119**	**113**	**-**	**4**	**12,3**	**12,5**	**-**	**0,4**
6-12 ans	**59**	**57**	**-**	**25**	**6,1**	**6,3**	**-**	**2,6**
13-18 ans	**6**	**8**	**-**	**23**	**0,6**	**0,9**	**-**	**2,4**
> 18 ans	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	
n.r	*176*	*239*	*1350*	*625*	*15,4*	*20,9*	*100%*	*64,9*

En 97/98, il y a probablement eu un problème de masque de saisie qui a effacé les données dates.

➽ **.AUTRE CAUSE ÉVENTUELLE**

26. Nom **27.Code APF : /_____/**

5. DEFICIENCES MOTRICES

➽.NATURE DES DEFICIENCES MOTRICES

(NB:Pour les déf. motrices, n.r* =pas de déficience)

. Déficiences de la motilité volontaire

(paralysies, déficits musculaires, incoordination, mvts anormaux (athétose, chorée..), tremblement invalidant..)

28.Des membres (un seul choix de 27-1 à 27-6; n.r* = pas de déficience motrice des membres)	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
28-1❑ Des 4 mbres (ex : tétraplégie)	**637**	**599**	**692**	**458**	**55,8**	**52,3**	**51,3**	**52,8**
28-2❑ des deux mbres inf. (ex : paraplégie)	**243**	**261**	**309**	**242**	**21,3**	**22,8**	**22,9**	**27,9**
28-3❑ des Mbres inf./sup. homolat. (ex:hémiplégie)	**116**	**119**	**147**	**115**	**10,2**	**10,4**	**10,9**	**13,3**
28-4❑ des 2 Mbres inf. & d'1 Mbre sup. (ex : tripl.)	**50**	**37**	**49**	**37**	**4,4**	**3,2**	**3,6**	**4,3**
28-5❑d'un seul mbre inf. (ex : monoplégie)	**7**	**11**	**11**	**7**	**0,6**	**1,0**	**0,8**	**0,8**
28-6❑ d'1 ou 2 mbre(s) sup.	**14**	**12**	**14**	**8**	**1,2**	**1,0**	**1,0**	**0,9**
28-7❑ pas de déficience motrice ou non réponse	**74**	**106**	**128**	**96**	**6,5**	**9,3**	**9,5**	**10**

Déficience de :	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
29❑ de la succion et/ou de la déglutition	**177**	**170**	**239**	**155**	**16,2**	**16,6**	**19,7**	**18,2**
30❑ de l'élocution et/ou de la phonation	**215**	**238**	**361**	**263**	**20,2**	**24,1**	**30,6**	**31,6**
31❑ du cou et/ou du tronc (tenue de tête ....)	**507**	**463**	**437**	**222**	**47,7**	**46,7**	**54,1**	**52,9**

.Déf. du squelette et de l'appareil de soutien:	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
32❑ absence de tout ou partie d' un ou plusieurs membre(s) (amputation(s), agénésie..)	**21**	**20**	**10**	**22**	**2**	**2,1**	**1,5**	**6,5**
33❑ scoliose, cyphoscoliose et autre déformation vertébrale (primitive/second.)	**335**	**283**	**181**	**107**	**34,3**	**31,8**	**24,3**	**28**
34❑autre déformation (pied bot, luxation, ankylose..)	**538**	**455**	**302**	**135**	**55,3**	**51,9**	**39,3**	**66,8**

Les questions relatives au retentissement fonctionnel des déficiences motrices n'ont de sens que dans le cadre de sous-populations aux caractéristiques précises (exemple : recherche des enfants avec une hémiplégie droite complète...).

➽ .RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DES DEF. MOTRICES (échelle de 0 à 5 - voir guide)

0: fonction normale
1: trouble min., non décelable par un non spécialiste
2: trouble léger, difficulté
3: trouble important/sévère
4: fonction impossible
5: fonction indéterminée ou non évaluable

39❑ succion-déglutition
40❑ élocution-phonation
41❑ tenue tête, cou et tronc

6. DEFICIENCES ASSOCIEES (voir guide)

➽.DEFICIENCES SENSORIELLES

	Effectifs	Pourcentage

42.Acuité visuelle (définitions : voir guide)								
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ aveugle	**32**	**28**	**30**	**19**	**3**	**2,7**	**2,5**	**2,3**
2❑ malvoyant	**112**	**122**	**145**	**112**	**10,6**	**12,0**	**12,0**	**13,5**
3❑ pas de trouble	**831**	**770**	**948**	**647**	**78,7**	**75,5**	**78,7**	**77,9**
4❑ indéterminée (ou non évaluable)	**81**	**100**	**81**	**53**	**7,7**	**9,8**	**6,7**	**6,4**
n.r	*85*	*125*	*146*	132	*7,4*	*10,9*	*10,8*	13,7

43.Tble(s) complexes de la vision	Effectifs				Pourcentage			
(1 / plusieurs choix, le total est > ou < 100)	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ aucun	**531**	**471**	**592**	**407**	**47,4**	**43,3**	**43,9**	**42,3**
2❑ du champ visuel	**76**	**95**	**130**	**89**	**6,8**	**9,2**	**9,6**	**9,2**
3❑ de la fixation	**103**	**125**	**182**	**120**	**9,3**	**12,2**	**13,5**	**12,5**
4❑ de la poursuite	**131**	**149**	**233**	**151**	**11,8**	**14,5**	**17,3**	**15,7**
5❑ des couleurs	**6**	**9**	**7**	**4**	**0,5**	**0,9**	**0,5**	**0,4**
6❑ indéterminés/non évaluables	**159**	**166**	**174**	**125**	**14,4**	**16,2**	**12,9**	**13**

	Effectifs				Pourcentage			
44.Acuité auditive (définitions : voir guide)	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ sourd	**17**	**21**	**20**	**13**	**1,6**	**2,0**	**1,6**	**1,6**
2❑ malentendant	**29**	**25**	**33**	**20**	**2,7**	**2,0**	**2,7**	**2,4**
3❑ pas de trouble	**975**	**931**	**1119**	**766**	**90,6**	**90,3**	**92**	**92,1**
4❑non évaluables ou indéterminées	**55**	**54**	**44**	**33**	**4,8**	**5,2**	**3,6**	**4**
n.r			*134*	*131*				*13,6*

	Effectifs				Pourcentage			
➽.AUTRES DEFICIENCES SOMATIQUES	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
45.Valve de dérivation/LCR	**74**	**86**	**96**	**73**	**10,7**	**11,6**	**10,3**	**10,6**
46.Déficience cardiaque	**58**	**54**	**64**	**47**	**5,7**	**5,5**	**5,5**	**5,8**
47.Déficience respiratoire	**130**	**123**	**148**	**75**	**12,7**	**12,4**	**12,6**	**9,1**
48.Déficience digestive	**74**	**67**	**97**	**38**	**7,2**	**6,8**	**8,3**	**4,7**
49.Déficience urologique	**71**	**74**	**90**	**57**	**6,9**	**7,4**	**7,7**	**6,9**
50.Déf. sphinctérienne	**163**	**160**	**192**	**121**	**15,7**	**16**	**16,2**	**14,7**
51.Déf. trophique cutanée	**87**	**86**	**98**	**59**	**8,5**	**8,6**	**8,4**	**7,2**
52.Déf. trophique osseuse	**136**	**128**	**136**	**61**	**13,3**	**12,9**	**11,7**	**7,6**

(il s'agit ici du pourcentage d'enfants souffrant de la déficience indiquée, ne pas additionner les valeurs obtenues, les valeurs obtenues , elles sont indépendantes les unes des autres).

	Effectifs				Pourcentage			
53.Epilepsie (1 seul choix) :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ équilibrée (définitions : voir guide)	**189**	**182**			**18,2**	**17,9**		
2❑ non équilibrée	**25**	**31**			**2,4**	**3,1**		
3❑ pas de trouble	**825**	**802**			**79,4**	**79**		
	102	***130***			***8,9***	***11,4***		

54.Autres déf. Somatiques	**52**	**50**	**57**	**41**	**5,4**	**5,4**	**5,1**	**5,5**

➽.DEFICIENCES INSTRUMENTALES

➽.DEFICIENCES MENTALES	Effectifs				Pourcentage			
(retard ou détérioration - une seule réponse)	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
58-1 ❑ aucune déficience mentale	**450**	**447**	**549**	**353**	**41,3**	**42,9**	**44,9**	**42,1**
58-2 ❑ déficience mentale légère	**368**	**336**	**387**	**268**	**33,8**	**32,2**	**31,6**	**31,9**
58-3 ❑ déficience mentale moyenne	**137**	**120**	**138**	**89**	**12,6**	**11,5**	**11,3**	**10,6**
58-4 ❑ déficience mentale sévère ou profond	**52**	**50**	**50**	**41**	**4,8**	**4,8**	**4,1**	**4,9**
58-5 ❑ déficience présente mais indéterm.	**83**	**90**	**100**	**88**	**7,6**	**8,6**	**8,2**	**10,5**
n.r	*51*	*102*	*126*	*124*	*4,5*	*8,9*	*9,3*	*12,9*

	Effectifs				Pourcentage			
55.Troubles du langage oral :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**661**	**606**	**678**	**465**	**59,4**	**56,4**	**54,3**	**54,1**
2❑ non	**429**	**443**	**543**	**373**	**38,5**	**41,2**	**43,5**	**43,4**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**23**	**26**	**27**	**21**	**2,1**	**2,4**	**2,2**	**2,4**
n.r			*102*	*104*			*7,6*	*10,8*

	Effectifs				Pourcentage			
56.Troubles du langage écrit et du calcul								
enfants >= 3 ans au 31/12 de l'année du recueil des données	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**700**	**644**	**745**	**529**	**63,1**	**60,9**	**60,7**	**62,1**
2❑ non	**334**	**324**	**355**	**227**	**30,1**	**30,6**	**28,9**	**26,6**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**75**	**90**	**128**	**96**	**6,8**	**8,5**	**10,4**	**11,3**
n.r			*112*	*104*			*8,4*	*10,9*

	Effectifs				Pourcentage			
57.Troubles de l'expression motrice :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**760**	**734**	**770**	**583**	**69,3**	**69,3**	**62,6**	**68,5**
2❑ non	**299**	**287**	**425**	**239**	**27,3**	**27,1**	**34,5**	**28,1**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**37**	**38**	**36**	**29**	**3,4**	**3,6**	**2,9**	**3,4**
n.r			*119*	*112*			*8,8%*	*11,6*

	Effectifs				Pourcentage			
.Troubles visuels gnosiques ou praxiques :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ aucun			**164**	**142**			**39,2**	**39,2**
2❑ décelables seulement par des tests spécialisés			**107**	**82**			**25,6**	**22,7**
3❑ ayant un retentissement dans la vie quotidienne			**79**	**58**			**18,9**	**16**
4❑ non évaluables/indéterminés			**68**	**80**			**16,3**	**22,1**
n.r			*932*	601			*69%*	*62,4*

	Effectifs				Pourcentage			
.Troubles de la mémoire et/ou de l'attention :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui			**179**	**162**			**41,9**	**44,3**
2❑ non			**209**	**150**			**48,9**	**41**
3❑ non évaluables ou indéterminés			**39**	**54**			**9,1**	**14,8**
n.r			*923*	*597*			*68,4%*	*62*

	Effectifs				Pourcentage			
.Autres Troubles instrumentaux et neuropsy. :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui			**115**	**96**			**27,6**	**27,1**
2❑ non			**237**	**178**			**57,0**	**50,3**
3❑ non évaluables ou indéterminés			**64**	**80**			**15,4**	**22,6**
n.r			*934*	*609*			*69,2*	*63,2*

➽.AUTRES DEFICIENCES PSYCHIQUES

	Effectifs				Pourcentage			
59.Troubles somat./à expression somatique :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**69**	**60**	**68**	**49**	**6,2**	**5,7**	**5,5**	**5,8**
2❑ non	**948**	**918**	**1091**	**737**	**85,3**	**87,3**	**87,8**	**86,7**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**94**	**74**	**83**	**64**	**8,5**	**7,0**	**6,7**	**7,5**
n.r			*108*	*113*			*8%*	*11,7*

	Effectifs				Pourcentage			
60.Troubles de l'humeur :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**86**	**86**	**116**	**76**	**7,8**	**8,3**	**9,4**	**9**
2❑ non	**912**	**875**	**1035**	**704**	**82,6**	**84,1**	**83,6**	**83**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**104**	**80**	**87**	**68**	**9,4**	**7,1**	**7,0**	**8**
n.r			*112*	*115*			*8,3*	*11,9*

	Effectifs				Pourcentage			
61.Troubles à expression mentalisée :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**86**	**86**	**100**	**92**	**7,8**	**8,3**	**8,1**	**10,9**
2❑ non	**901**	**961**	**1037**	**669**	**81,6**	**82,6**	**83,5**	**79,1**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**117**	**95**	**105**	**85**	**10,6**	**9,1**	**8,4**	**10**
n.r			*108*	*117*			*8%*	*12,1*

	Effectifs				Pourcentage			
62.Troubles de la relation au réel :								
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑oui	**63**	**67**	**76**	**51**	**5,7**	**6,4**	**6,1**	**6**
2❑ non	**935**	**890**	**1068**	**720**	**84,5**	**85,2**	**86,2**	**85,2**
3❑ non évaluables ou indéterminés	**108**	**87**	**95**	**74**	**9,8**	**8,3**	**7,7**	**8,8**
n.r			*111*	*118*			*8,2*	*12,3*

	Effectifs				Pourcentage			
63.Troubles du caractère ou du comportement :	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ oui	**148**	**131**	**148**	**102**	**13,4**	**12,5**	**11,9**	**12,1**
2❑ non	**872**	**841**	**1014**	**689**	**79**	**80,6**	**81,8**	**81,4**
3❑ non évaluables ou indéterminé	**84**	**72**	**77**	**55**	**7,6**	**6,9**	**6,3**	**6,5**
			111	*117*			*8,2*	*12,1*

7. INCAPACITES - DEPENDANCE - AIDES TECHNIQUES

➽.DÉPENDANCE

NE REMPLIR QUE POUR LES >= 3ANS besoin d'aide humaine et/ou technique.

Seuls les enfants ayant 6 ans ou plus, au 31/12 de l'année du recueil de données, sont pris en compte.

A partir de 1997/1998, il a été demandé aux équipes médico-sociales de renseigner les items de l'indice de Barthel pour les enfants de 12 ans ou plus ou entre 6 et 12 ans si à ces derniers ne leur était pas préférée les items "repères sur le développement".

Les non-réponses ont été surestimées.(population des "répondants potentiels" inférieure à la population prise en compte dans le calcul des non réponses)

AIDE HUMAINE AUX ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Aide humaine	Effectifs				Pourcentage			
64 Transferts (lever/coucher,utilisation des WC, transferts/ bain)	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ sans	**453**	**457**			**44,2**	**44,7**		
2❑ partielle	**246**	**244**			**24**	**23,9**		
3❑ totale	**326**	**321**			**31,8**	**31,4**		
n.r								

66 Toilette (une fois réalisés les éventuels transferts)

1❑ sans	**348**	**349**			**34,1**	**34,2**		
2❑ partielle	**346**	**355**			**33,9**	**34,8**		
3❑ totale	**327**	**317**			**32**	**31**		

Toilette (visage, dents, coiffure,maquillage, rasage)

1❑ sans			**158**	**148**			**23,5**	**40,3**
2❑ partielle			**152**	**138**			**37,5**	**37,6**
3❑ totale			**95**	**81**			**23,5**	**22,1**
n.r ou non concernés par l'item			*836*	*523*			*67,4*	*58,8*

Se baigner (y compris transferts vers bain ou douche)

1❑ sans			**107**	**109**			**26,5**	**29,5**
2❑ partielle			**136**	**139**			**33,7**	**37,7**
3❑ totale			**161**	**121**			**39,9**	**32,8**
n.r ou non concernés par l'item			*837*	*521*			*67,4*	*58,5*

Repas (prise du repas, y compris couper ses aliments)

1❑ sans	**497**	**500**	**163**	**167**	**49**	**49,3**	**40,2**	**45,5**
2❑ partielle	**389**	**399**	**193**	**164**	**38,3**	**39,3**	**47,7**	**44,7**
3❑ totale	**129**	**115**	**49**	**36**	**12,7**	**11,3**	**12,1**	**9,8**
n.r			*836*	*523*			*67,4*	*58,8*

Toilette du corps (soins d'hygiène, toilette hors bain/douche)

1❑ sans			**124**	**126**			**30,8**	**34,6**
2❑ partielle			**143**	**138**			**35,5**	**37,9**
3❑ totale			**136**	**100**			**33,7**	**27,5**
n.r ou non concernés par l'item			*838*	*526*			*67,5*	*59,1*

Monter/descendre des escaliers

1❑ sans			**127**	**140**			**32,2**	**40,3**
2❑ partielle			**56**	**43**			**14,2**	**12,4**
3❑ totale			**212**	**164**			**53,7**	**47,3**
n.r ou non concernés par l'item			*846*	*543*			*68,2*	*61*

68 Habillage/déshabillage (incluant fermeture et appareillage)

1❑ sans	**301**	**300**	**122**	**119**	**29,5**	**29,4**	**30,6**	**32,7**
2❑ partielle	**406**	**408**	**157**	**152**	**39,8**	**40,1**	**39,3**	**41,8**
3❑totale	**314**	**311**	**120**	**93**	**30,8**	**30,5**	**30,1**	**25,5**
n.r ou non concernés par l'item			*842*	*526*			*67,8*	*59,1*

Contrôle fécal (noter l'aide, non l'existence de fuites)	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ sans			**247**	**251**			**61,9**	**70,9**
2❑ partielle			**59**	**38**			**14,8**	**10,7**
3❑ totale			**93**	**65**			**23,3**	**18,4**
n.r ou non concernés par l'item			*842*	*536*			*67,8*	*60,2*

Contrôle urine (noter l'aide, non l'existence de fuite)

1❑ sans			**247**	**248**			**62,2**	**71,1**
2❑ partielle			**58**	**41**			**14,6**	**11,7**
3❑ totale			**92**	**60**			**23,2**	**17,2**
n.r ou non concernés par l'item			*844*	*541*			*68*	*60,8*

Déplacement : si marche sur surface plane

1❑ sans			**140**	**146**			**74,1**	**79,3**
2❑ partielle				**20**				**10,9**
3❑ aide importante				**11**				**6**
4❑ totale			**10**	**7**			**5,3**	**3,8**
n.r ou non concernés par l'item			*1052*				*84,8*	

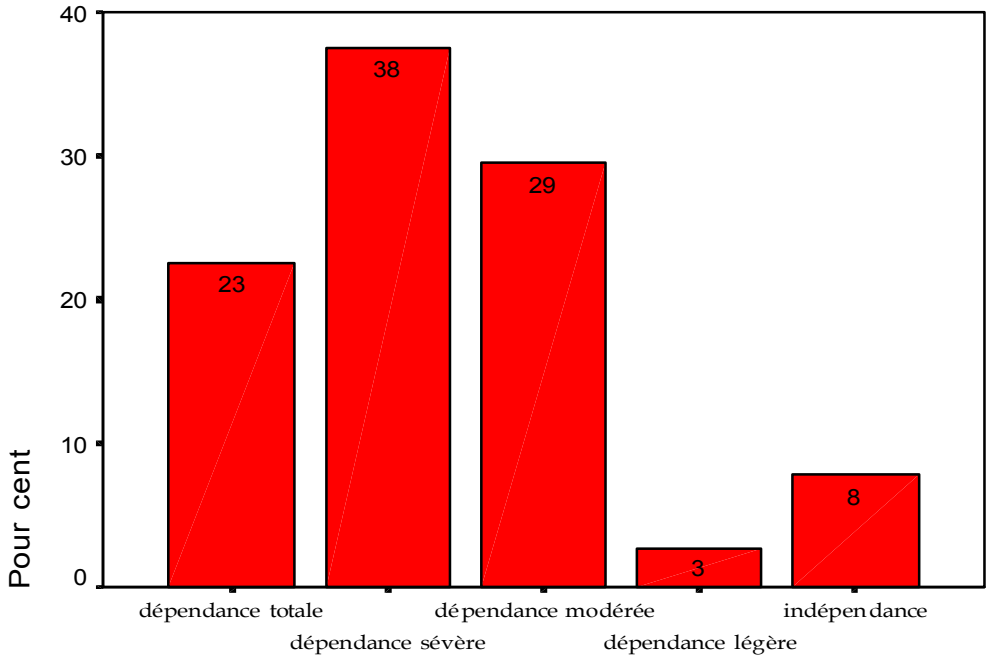
Déplacement : si ne marche pas, propulse son fauteuil

1❑ sans			**142**	**133**			**67,6**	**74,3**
2❑ aide partielle				**25**				**14**
3❑ aide totale			**68**	**21**			**32,4**	**11,7**
n.r ou non concerné			*1031*	*527*			*83,1*	*59,2*

Passer du lit au F.R (incluant se relever et assis au lit)

1❑ sans		**116**	**102**		**34,8**	**43**
2❑ participe au transfert		**28**	**32**		**10,6**	**13,5**
3❑ peut seulement s'asseoir dans le lit		**28**	**22**		**10,6**	**9,3**
4❑ aide totale		**92**	**81**		**43,9**	**34,2**
n.r ou non concernés par l'item		*956*	*653*		*78,4*	*73,4*

Dépendance mesurée par l'indice dit de Barthel : 231 enfants ou adolescents de plus de 6 ans sont concernés ici.



IEM : dépendance selon l'indice de barthel (par rapport à 10 AVQ)

Indice de Barthel = somme des notes attribuées à chaque AVQ

si 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

Score = 100 : indépendance

➽ .APPAREILLAGE :

➽ .AIDES TECHNIQUES :

. ☞ **Moyen de déplacement le plus habituel**

pour les >= 6 ans au 31/12 de l'année du recueil des données.

	Effectifs				Pourcentage			
92 A l'intérieur (un seul choix)	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1.aucune aide technique	**397**	**406**	**477**	**348**	**39,4**	**40,0**	**40,4**	**41,2**
2.avec une (des) canne(s)	**51**	**54**	**57**	**36**	**5,1**	**5,3**	**4,8**	**4,3**
3.avec un déambulateur	**54**	**52**	**61**	**55**	**5,4**	**5,1**	**5,2**	**6,5**
4.avec une flèche (ou une draisienne)	**25**	**29**	**29**	**20**	**2,5**	**2,9**	**2,5**	**2,4**
5.avec un fauteuil roulant manuel	**239**	**223**	**264**	**201**	**23,7**	**22**	**22,3**	**23,8**
6.avec un fauteuil roulant électrique	**206**	**210**	**249**	**162**	**20,4**	**20,7**	**21,1**	**19,2**
7.avec un tricycle	**34**	**32**	**36**	**13**	**3,4**	**3,2**	**3,0**	**1,5**
8.autre (dont : poussette)	**2**	**8**	**9**	**9**	**0,2**	**0,8**	**0,8**	**1,1**
n.r	*34*	*36*	*59*	*46*	*3,3*	*3,4*	*4,8*	*5,2*

	Effectifs				Pourcentage			
93 A l'extérieur (un seul choix)	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1.aucune aide technique	**344**	**356**	**423**	**311**	**34,4**	**35,5**	**36,1**	**37,2**
2.avec une (des) canne(s)	**29**	**31**	**35**	**21**	**2,9**	**3,1**	**3,0**	**2,5**
3.avec un déambulateur	**14**	**13**	**15**	**15**	**1,4**	**1,3**	**1,3**	**1,8**
4.avec une flèche (ou une draisienne)	**7**	**10**	**7**	**6**	**0,7**	**1**	**0,6**	**0,7**
5.avec un fauteuil roulant manuel	**333**	**318**	**381**	**280**	**33,3**	**31,7**	**32,5**	**33,5**
6.avec un fauteuil roulant électrique	**225**	**224**	**263**	**171**	**22,5**	**22,3**	**22,4**	**20,5**
7.avec un tricycle	**32**	**28**	**32**	**17**	**3,2**	**2,8**	**2,7**	**2**
8.autre (dont : poussette)	**16**	**24**	**16**	**14**	**1,6**	**2,4**	**1,4**	**1,7**
n.r	*42*	*46*	*69*	55	*4*	*4,4*	*5,6*	*6,2*

. ☞ **Communication**

	Effectifs				Pourcentage			
95.Aide(s) technique(s)?	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ aucune aide technique	**924**	**928**	**1089**	**774**	**82,9**	**83,7**	**80,7**	**80,4**
2❑ Bliss	**17**	**15**	**15**	**4**	**1,6**	**1,5**	**1,1**	**0,4**
3❑ pictogramme	**29**	**30**	**42**	**32**	**2,7**	**3**	**3,1**	**3,3**
4❑ alphabet	**3**	**3**	**4**	**3**	**0,3**	**0,3**	**0,3**	**0,3**
5❑ machine à écrire	**26**	**28**	**21**	**13**	**2,4**	**2,8**	**1,6**	**1,3**
6❑ ordinateur	**40**	**40**	**46**	**20**	**3,7**	**3,9**	**3,4**	**2,1**
❑ synthèse vocale	**27**	**25**			**2,5**	**2,5**		
7❑ autre	**51**	**38**	**47**	**32**	**4,7**	**3,8**	**3,5**	**3,2**

(QCM : lire par exemple : en 1998, 3,1% des enfants en IEM utilisant un pictogramme pour communiquer et 1,6% utilisent une machine à écrire .Le cumul des 2 est égal au pourcentage d'enfants qui utilisent l'un et/ou l'autre des aides techniques)

96.Une aide technique est-elle utilisée à l'école ? (et/ou pour les apprentissages) *(données sur les scolarisés)*	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ aucun	**381**	**471**	**541**	**405**	**36,3**	**45,1**	**56,9**	**53,7**
2❑ machine à écrire	**68**	**57**	**71**	**59**	**6,6**	**5,8**	**5,7**	**6,7**
3❑ ordinateur	**130**	**153**	**234**	**158**	**12,8**	**15,7**	**18,6**	**18,1**
4❑ aménagement poste de travail			**37**	**3**			**2,9**	**0,3**
5❑ autre	**39**	**36**	**30**	**18**	**3,9**	**3,8**	**2,4**	**2,1**

. ☞ Assistance respiratoire

97.Trachéostomie ? : *n.r dans les IEM , 50,6% en 1994/1995, 46,6% en 1995/1996*	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑oui		**9**	**3**	**3**		**1,3**	**0,6**	**0,7**
2❑ non		**707**	**478**	**417**		**98,7**	**99,4**	**99,3**
n.r		*429*	*869*	*543*		*37,5*	*64,4*	*56,4*

Ici, le taux de non réponse est probablement du à un artifice.
On ne pouvait pas distinguer un codage 0 des non réponses.

98.Assistance respiratoire : *taux de non réponses particulièrement élevé, il est supérieur à 50 %.*
Outre la proportion trop élevée de non-réponses, la plupart des réponses fournies n'ont pas pu être identifiées .

	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ non			**449**	**419**			**81,2**	**89,5**
2❑ préventive (Bird° ..)			**90**	**42**			**16,3**	**9**
3❑ substitutive intermittente			**13**	**6**			**2,4**	**1,3**
4❑ substitutive permanente			**1**	**1**			**0,2**	**0,2**
n.r			*797*	*495*			*59*	*51,4*

Sortie :

28 enfants/adolescents , soit 2,9% de la population, sont sortis des IEM entre 1998 et 1999.

Mode de sortie	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ décès			**7**	**3**			**10,7**	
2❑ déménagement			**5**	**1**			**3,6**	
3❑ orientation			**116**	**24**			**81,7**	
n.r			*29*				*18,5*	

Orientation proposée/souhaitée à la sortie	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ domicile familial, sans prise en charge nécessaire			**15**	**1**			**11,5**	
2❑ domicile, avec suivi libéral ou accompagnement social			**10**				**7,7**	
3❑ IMP			**3**				**2,3**	
4❑ IEM			**36**	**3**			**27,7**	
5❑ APEA			**2**				**1,5**	
6❑ Placement familial			**-**				**-**	
7❑ autre institution médico-sociale			**35**	**8**			**26,9**	
8❑ secteur sanitaire (pédiatrie, rééducation,psychiatrie…)			**4**	**1**			**3,2**	
9❑ autre			**25**	**1**			**19,2**	
n.r			*27*	*11*			*17,2*	*44%*

Orientation réalisée (un fois l'enfant sorti)	Effectifs				Pourcentage			
	95/96	96/97	97/98	98/99	95/96	96/97	97/98	98/99
1❑ domicile familial, sans prise en charge nécessaire			**22**	**3**			**15,8**	
2❑ domicile, avec suivi libéral ou accompagnement social			**14**	**2**			**10,1**	
3❑ IMP			**3**	**3**			**2,6**	
4❑ IEM			**36**				**25,9**	
5❑ APEA			**2**				**1,4**	
6❑ Placement familial			**-**	**6**			**-**	
7❑ autre instution médico-social			**35**	**1**			**25,2**	
8❑ secteur sanitaire (pédiatrie, rééducation,psychiatrie…)			**3**	**3**			**2,6**	
9❑ autre			**24**				**17,3**	
n.r			*17*	*7*			*10,9*	*28%*