

Eval'ID

***Place des évaluations pluridisciplinaires dans
l'accompagnement des enfants déficients intellectuels
scolarisés en CLIS ou IME.***

Intervenantes:

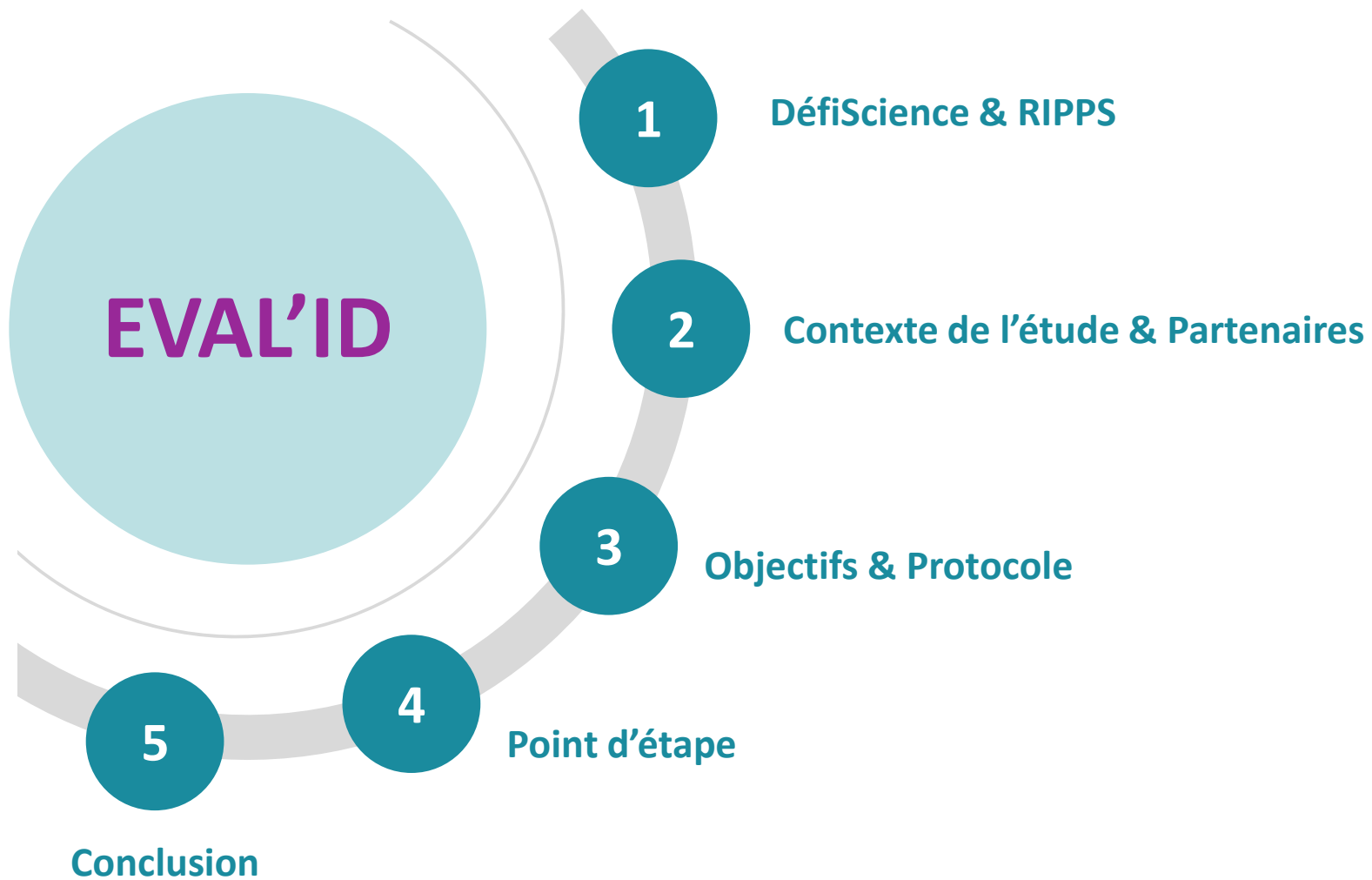
Marie-Pierre Reymond & Nathalie Touil

Réseau RIPPS-DéfiScience

Hospices civils de Lyon

Séminaire R4P - 20 et 21 mars 2015





En bref ...

www.rippls.eu

Le RIPPS

- ▶ Réseau français de recherche clinique pédiatrique, Centre d'Investigation Clinique, HCL
- ▶ Créé en 2005 sous l'égide de l'INSERM et de la Société Française de Pédiatrie.
- ▶ Objectifs : soutenir et développer la recherche clinique pédiatrique
- ▶ Des thématiques de recherche en lien avec le neurodéveloppement (pas uniquement)
 - La déficience intellectuelle et l'autisme avec le réseau **RIPPS-DéfiScience**
 - L'épilepsie chez l'enfant avec le réseau **RIPPS-PERENE**
 - Les maladies neuro-musculaires infantiles avec le réseau **NEUROMUS**.

La filière DéfiScience

- ▶ Une filière de santé dédiée à la déficience intellectuelle (Plan Maladies Rares 2, 2014)
- ▶ 5 centres de référence et des centres de compétence sur toute la France
- ▶ En lien avec les associations représentant les personnes déficientes intellectuelles et leurs familles, et les établissements médico-sociaux
- ▶ Objectifs : Faciliter l'accès aux diagnostics et aux soins des personnes relevant de la filière. Développer la recherche.

Le réseau RIPPS-DéfiScience est le fruit d'une collaboration entre le RIPPS et la filière DéfiScience.

Historique

- **2012 : Démarche de saisine de la HAS et de l'ANESM** portée par l'Unapei et l'Alliance Maladies Rares au nom du Collectif DI pour la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles à destination des personnes déficientes intellectuelles.
- **2013 : Etude pilote** conduite par le Dr Cécile Lassalle publiée en 2013 (site ARS R-A): *Etat des lieux multidimensionnel du parcours de soins et de scolarité de l'enfant déficient intellectuel dans le Rhône*
- **2014 : Etude Eval'ID** : *Place des évaluations pluridisciplinaires dans l'accompagnement des enfants déficients intellectuels scolarisés en CLIS ou IME.*

Médecin Investigateur : Pr. Des Portes, animateur de la filière DéfiScience

Réalisation : RIPPS-DéfiScience, Centre d'Investigation Clinique HCL

Pilotage

- RIPPS-DéfiScience
- ARS Rhône-Alpes
- Adapei du Rhône et OVE, associations gestionnaires d'IME
- Education nationale
- MDPH

Objectifs généraux

- Le projet Eval'ID s'inscrit dans une volonté partagée **d'encourager et de développer l'utilisation d'outils standardisés dans les pratiques d'évaluation des enfants déficients intellectuels scolarisés**
- L'évaluation des enfants s'entend comme une **évaluation multidimensionnelle**, se référant à plusieurs domaines : le profil cognitif, le profil comportemental, les capacités adaptatives, l'autonomie, les compétences scolaires, l'évaluation des besoins.
- Elle vise à **mieux connaître les profils des enfants déficients intellectuels scolarisés**, quel que soit le mode et le temps de scolarisation - CLIS ou IME.
- **Eval'ID interroge également les accompagnants**, parents et professionnels, pour connaître leur point de vue. Quel est l'intérêt pour chacun d'eux d'avoir connaissance des résultats des évaluations réalisées avec le ou les enfants qu'ils accompagnent ?

Population

- Enfants **âgés de 6 à 12 ans** avec une déficience intellectuelle légère à modérée.
- Enfants intégrés dans un IME ou une CLIS du Rhône et **scolarisés**.

Déroulé de l'étude de sept 2014 à février 2016 :

- Recueil des informations concernant les évaluations des enfants DI scolarisés auprès des IME ou CLIS et de la MDPH
- Proposition d'évaluations complémentaires : utilisation du ***KIT DI***
- Evaluation avec les parents et les professionnels des bénéficiaires de ces tests (enquête avant/après par le biais de questionnaires)

Le Kit d'évaluation de la déficience intellectuelle comprend

- L'évaluation de l'effcience intellectuelle : **WISC IV ou WPPSI IV**
- L'évaluation des compétences scolaires : **Grille élaborée par les services de l'académie du Rhône** en référence aux évaluations nationales des élèves scolarisés en primaire. Le RIPPS et le CIC ont apporté leur expertise méthodologique et neuropsychologique.
- L'évaluation des besoins scolaires : **GEVASCO**
- Des évaluations comportementales et adaptatives : **l'échelle de Vineland II et la GECEN**

Des outils adaptés et standardisés permettant :

- de disposer d'éléments pertinents aidant à l'orientation et la proposition de mesures d'accompagnement adaptées
- de faciliter les circuits d'information entre les acteurs, (MDPH, institutions, équipes éducatives...)
- d'assurer le suivi de l'enfant lors des changements d'orientation, d'établissement, ou pour toute raison qui conduit à un nouvel environnement
- de permettre le suivi de la trajectoire de chaque enfant, en réutilisant les mêmes outils ultérieurement, afin de mesurer objectivement les évolutions.

Plusieurs établissements sont déjà intégrés dans cette étude dont :

- **9 IME du Rhône** sur les 10 établissements accueillant des enfants correspondant aux critères de l'étude
- **11 CLIS – TFC1 du Rhône**

Les équipes de professionnels de ces établissements (directeurs, éducateurs, enseignants des classes spécialisées) participent activement à la mise en place du projet.

La proposition de participation reçoit un accueil très favorable de la part des familles puisque d'ores et déjà, près de **50 enfants sont inclus dans l'étude.**