



## PROCÉDURE D'ÉVALUATION STANDARDISÉE (PES) – MANUEL

### Table des matières

GÉNÉRALITÉS .....	1
PRINCIPES .....	3
DÉROULEMENT .....	4
CONTENU DU FORMULAIRE PES .....	5
1 DONNÉES ADMINISTRATIVES.....	5
2 DÉCLARATION DE LA SITUATION .....	5
3 CONTEXTE DE L'ENFANT OU DU JEUNE .....	5
4 EVALUATION DE SANTÉ .....	6
5 EVALUATION DU FONCTIONNEMENT, DES OBJECTIFS DE DÉVELOPPEMENT ET DE FORMATION .....	10
6 ESTIMATION DES BESOINS.....	11
7 POSITION DE L'ENFANT/DU JEUNE ET DES PARENTS .....	12
8 RÉSEAU (PARTICIPANTS ET DATES DE SÉANCES).....	12
9 LISTE DES ANNEXES .....	12

### Généralités

**Le but de la procédure d'évaluation standardisée (PES) est de créer des conditions de développement et de formation appropriées pour l'enfant/le jeune<sup>1</sup>**, en tenant compte des directives nationales et internationales ainsi que de la réalité du contexte genevois. La PES doit permettre de recenser systématiquement les informations pertinentes pour la détermination des besoins individuels. Cette procédure est d'approche pluridimensionnelle : un seul critère (par ex. une déficience) ne suffit pas à déclencher une mesure. Il s'agit plutôt de déterminer quels sont les besoins effectifs sur la base d'objectifs de développement et de formation rendus transparents.

**La PES se réfère aux valeurs universelles** de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, à la législation nationale, ainsi qu'aux définitions internationales du handicap. Elle applique les classifications et les standards élaborés dans ce contexte, dont la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et la Classification internationale des maladies (CIM).

**La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)** a été élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Elle a été entérinée par l'Assemblée mondiale de la Santé en 2001 et appartient à la Famille des Classifications Internationales de l'OMS ; elle vient compléter la Classification statistique internationale des Maladies et problèmes de santé connexes (CIM). La CIF fournit un cadre et un langage qui peuvent être appliqués de manière universelle pour faire avancer le développement des politiques et des services dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes.

La CIF ne classe pas les individus mais bien le fonctionnement des individus. Elle est structurée en plusieurs classifications hiérarchiques constituées de catégories. Chaque catégorie étant formulée de manière neutre, il est nécessaire de recourir à des codes qualificatifs pour décrire, selon les cas, les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions de participation, les obstacles ou les facilitateurs environnementaux observés. Selon

<sup>1</sup>Afin de faciliter la lecture du présent manuel, le masculin est utilisé comme genre neutre pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

la CIF, le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- a) Fonctions organiques et Structures anatomiques (des individus)
  - . Les *fonctions organiques* désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).
  - . Les *structures anatomiques* désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.
  - . Les *déficiences* désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.
- b) Activités et Participation (les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent)
  - . *Activité* désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
  - . *Participation* désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
  - . Les *limitations d'activité* désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
  - . Les *restrictions de participation* désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- c) Facteurs environnementaux (qui influencent la participation des individus)  
 Ils désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Les facteurs sont externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de la personne en tant que membre de la société, sur la capacité de la personne, ou sur une fonction organique ou une structure anatomique de cette personne.
- d) Facteurs personnels  
 Ils représentent le cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé. Ils peuvent inclure le sexe, l'origine, l'âge, les autres problèmes de santé, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, le mode d'adaptation, la profession, le niveau d'instruction ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie), les schémas comportementaux et les traits psychologiques ou autres. Tous, ensemble ou séparément, peuvent avoir une influence sur le handicap à un niveau quelconque.

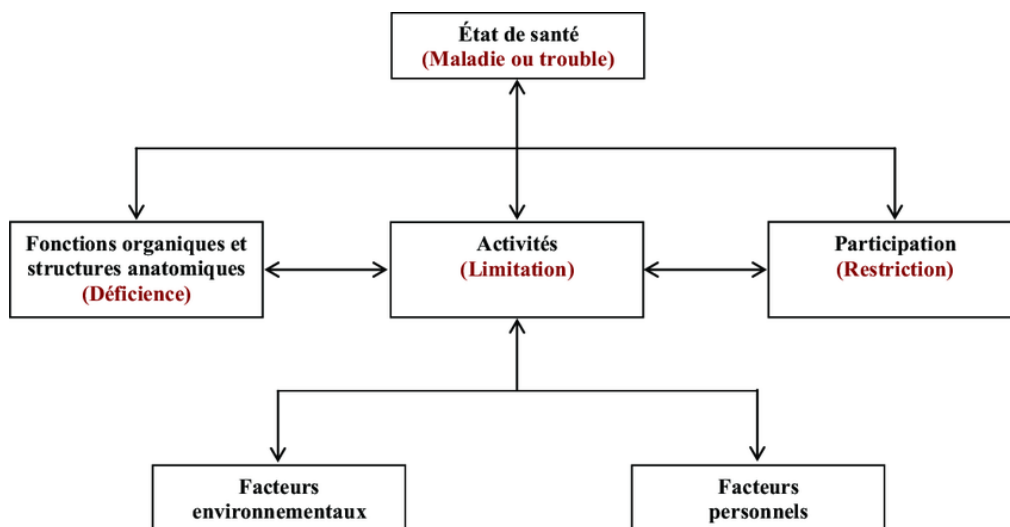


Figure: Interactions entre les composantes de la CIF

Source : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001.

**Tous les êtres humains sont susceptibles d'être concernés durant leur vie par un handicap qui limite leur fonctionnement dans un ou plusieurs domaines.** Sont considérées comme personnes en situation de handicap notamment les personnes ayant des déficiences organiques, psychiques, cognitives ou perceptives durables pouvant empêcher, en interaction avec différentes barrières, leur participation pleine, effective et équitable à la vie sociale. Les handicaps sont des phénomènes complexes se révélant dans l'interaction entre la personne et son environnement et pouvant entraver son développement et sa formation. Dans le cadre de



la PES, les problèmes de santé ne sont pertinents que s'ils représentent des facteurs de risque pour le développement et la formation ou s'ils entravent ceux-ci.

**Les handicaps et les difficultés de participation sont des phénomènes pluridimensionnels.** Il n'est pas possible d'établir d'éventuels besoins en matière de développement et de formation, en se basant exclusivement sur l'identification d'un déficit isolé (par ex. un quotient intellectuel limité ou un trouble de l'audition). Il faut disposer d'informations complémentaires sur le fonctionnement et l'environnement ainsi que sur les facteurs de risque et de protection. Cette pluridimensionnalité est prise en compte dans la PES de la manière suivante : interprétation du handicap comme un phénomène pluridimensionnel; recensement systématique et comparaison d'informations issues de diverses sources; prise en considération des points de vue des différentes parties concernées et impliquées.

**Chaque enfant/jeune a le droit à un développement et à une formation adaptée.** Les besoins établis par la PES ne sont toutefois pas uniquement ceux de l'enfant/du jeune et de son environnement familial. L'analyse prend toujours également en considération les besoins éventuels du contexte de prise en charge (par ex. milieu scolaire) et/ou d'autres contextes importants pour le développement et la formation. Les besoins résultent des interactions entre le fonctionnement de l'enfant/du jeune dans l'environnement actuel d'une part, et les mesures et objectifs de développement et de formation prévus d'autre part.

**La PES est un instrument conçu de manière à garantir la participation des enfants/jeunes** à leur environnement de vie. L'intégrité de la personne, sa dignité et son droit à l'autodétermination et à l'égalité de traitement doivent être préservés dans toutes les phases du déroulement de la PES. Il est important de relever qu'il ne peut y avoir de processus de développement et de formation que si l'enfant/le jeune peut y jouer un rôle actif et y être impliqué à chaque étape. A l'âge préscolaire, l'encouragement à la participation de l'enfant appartient essentiellement à la famille et/ou aux autres personnes de référence. A l'âge scolaire, une participation aussi grande que possible à l'environnement de l'école régulière est souhaitable (« école pour tous »).

**L'école publique a pour finalité d'offrir à tous les enfants/jeunes une formation qui leur soit adaptée.** La PES s'inscrit dans cet objectif – pour les enfants d'âge préscolaire également. Les mesures attribuées aux enfants/jeunes concernés ne doivent pas l'être uniquement sur la base d'une déficience ou d'une limitation du fonctionnement; il convient plutôt de recenser systématiquement les limitations du fonctionnement ainsi que les facilitateurs et obstacles dans le contexte familial et scolaire, et de les mettre en regard des objectifs de développement et de formation qui ont été définis individuellement. C'est ainsi que l'on peut réellement justifier des mesures particulières – sans lesquelles il ne serait probablement pas possible d'atteindre les objectifs visés, considérés comme adéquats pour l'enfant/le jeune concerné.

## Principes

**Le principe des « regards croisés » est garanti** de manière systématique tout au long du processus d'évaluation. L'évaluation et les recommandations qui en découlent ne sont pas le fait d'un seul expert. Les appréciations des parents et les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant/du jeune sont systématiquement intégrées à la procédure par le responsable du lieu principal de prise en charge, par exemple la direction d'établissement pour l'école primaire. Les évaluations et recommandations sont le fruit d'une recherche de consensus entre les parties. Si un tel consensus n'émerge pas au fil de la procédure, les divergences de vues doivent apparaître de manière transparente dans le suivi de la procédure et dans le rapport d'évaluation.

**Le service chargé de l'évaluation des besoins individuels est distinct du service prestataire des mesures recommandées, afin d'empêcher l'auto-attribution des prestations.** Dans certaines situations, par exemple dans le cas où il serait reconnu qu'une mesure de pédagogie spécialisée précoce déjà entamée devrait pouvoir se prolonger comme mesure renforcée à moyen terme, l'intervention d'un regard extérieur indépendant doit être assurée dans le cadre de la PES.

**Dans le cadre de la PES, la responsabilité d'une situation particulière est assurée par le responsable PES.** Il collecte lui-même les informations pertinentes sur le plan diagnostique, associe les parents et inclut systématiquement les spécialistes du contexte de prise en charge actuel, tout en travaillant en collaboration avec les autres experts impliqués dans les processus diagnostiques. Il est chargé du processus d'évaluation de base, des objectifs et des besoins qui aboutit à une proposition soumise à la commission de recommandation, laquelle est ensuite soumise à l'instance d'octroi de la prestation.

**L'implication des parents dans la procédure est garantie.** Les parents sont les principaux responsables du bien-être des enfants/des jeunes mineurs. Ils sont formellement associés à la procédure relative au



processus diagnostique et aux décisions qui concernent la mise en place des mesures de soutien. En particulier, leur avis est pris en considération lors de la détermination des objectifs de développement et de formation, ainsi que de l'estimation des besoins.

**Les qualifications des professionnels chargés de la mise en œuvre de la PES répondent à des standards minimaux.** A Genève, la commission de recommandation formule les recommandations auprès de l'organe d'octroi sur la base de la PES. Le réseau PES dispose en commun de connaissances approfondies des ressources et des offres locales, cantonales et intercantionales pour les enfants/jeunes ayant des besoins développementaux ou éducatifs particuliers. Le responsable PES doit en outre être titulaire d'un diplôme professionnel délivré par une haute école (reconnu sur le plan cantonal par la CDIP ou par la Confédération) et connaître les bases et la structure de la PES. Les thérapeutes doivent disposer d'une expérience de pratique diagnostique auprès d'enfants/s ayant des besoins développementaux ou éducatifs particuliers.

**Le responsable PES s'adjoit si nécessaire de personnes d'une autre profession**, lorsqu'il ne peut pas résoudre lui-même – ou du moins pas de manière satisfaisante – une question de type diagnostique (il s'appuiera par ex. sur l'avis d'un expert médecin ou psychologue s'il suppose ou constate que l'enfant/le jeune dont il est question est atteint d'une déficience auditive). Pour qu'une démarche de ce type puisse être réalisée, il faut que les parents aient au préalable donné leur accord. Le responsable PES se charge également de l'échange interdisciplinaire des informations.

**La protection des données et la confidentialité des informations sont assurées.** Toutes les personnes impliquées dans la mise en œuvre de la PES sont tenues au secret professionnel/de fonction. L'échange interdisciplinaire d'informations ne peut se faire sans l'accord des parents. Le rapport (formulaire) rédigé pour la proposition de mesures renforcées contient exclusivement les informations nécessaires à l'évaluation de la situation et la prise de décision. Le responsable PES définit les informations qui doivent figurer dans le rapport transmis à la commission de recommandation.

**Les recommandations/propositions rédigées sur la base de la PES sont examinées par l'organe d'octroi**, soit le secrétariat à la pédagogie spécialisée (SPS) de manière formelle et analysées également d'un point de vue du contenu, notamment en ce qui concerne la pertinence des mesures spécialisées proposées pour répondre aux besoins de l'enfant/du jeune. L'organe d'octroi dispose donc d'un personnel possédant les qualifications spécifiques nécessaires pour juger des besoins présentés et d'exprimer, le cas échéant, un avis critique. La vue d'ensemble garantie par la commission de recommandation sur les mesures nécessaires permet, de plus, une vision cantonale et un meilleur pilotage de l'offre. On obtient ainsi que les mesures soient octroyées selon des critères comparables, ce qui assure l'équité de traitement de la procédure.

**Les voies de recours possibles sont clairement définies dans la décision.** La procédure doit être conforme aux questions suivantes : La PES s'est-elle déroulée correctement au niveau formel d'une part, et par rapport à la spécialisation des professionnels impliqués d'autre part? Les objectifs de développement et de formation ainsi que les besoins éducatifs déterminés sur la base des informations diagnostiques recueillies sont-ils cohérents? Les parents ont-ils été associés à l'évaluation de base et des besoins? Les conclusions qui en résultent sont-elles pertinentes en ce qui concerne le lieu principal de prise en charge et les mesures à mettre en œuvre?

## Déroulement

**La PES permet de déterminer les besoins éducatifs particuliers en mesures renforcées de pédagogie spécialisée** chez les enfants/jeunes lorsqu'il apparaît que les mesures suivantes sont insuffisantes ou inappropriées:

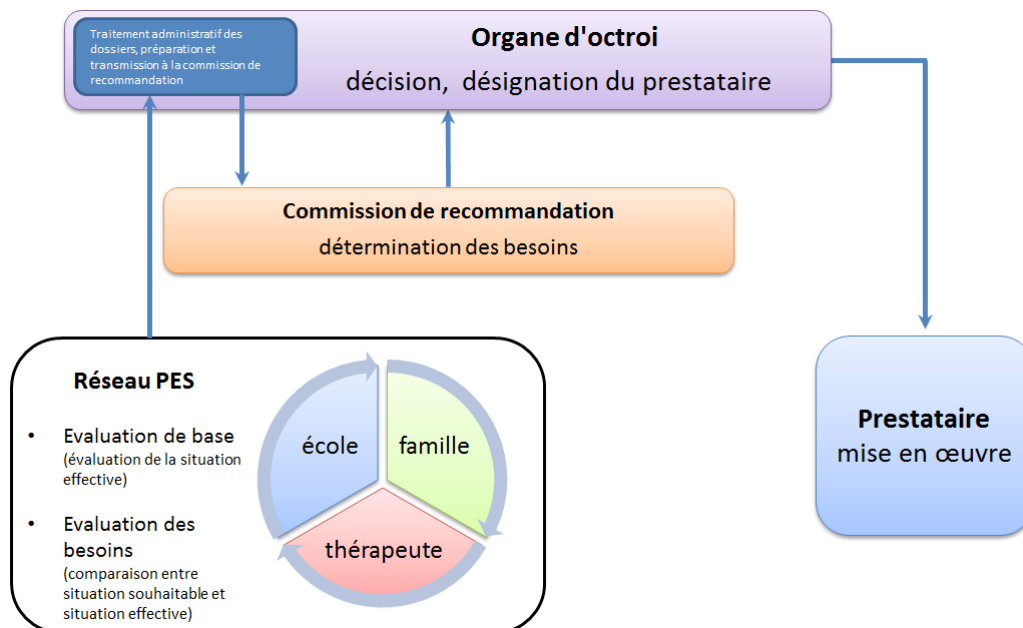
- Les mesures dispensées dans le cadre de l'école régulière ;
- Les mesures simples de pédagogie spécialisée.

La PES évalue la situation effective de l'enfant ou du jeune, en rendant compte de son contexte scolaire et/ou de prise en charge, son contexte de vie ou familial, les mesures de soutien déjà déployées, son fonctionnement (CIF) et son éventuel diagnostic (CIM). Elle estime les objectifs de développement et de formation de l'enfant ou du jeune, à court et moyen terme, en référence au plan d'études romand et aux domaines de la vie (CIF). En vue d'atteindre ces objectifs, elle estime les besoins de mesure de pédagogie spécialisée, de mesure thérapeutique et de mesure de soutien dans le cadre scolaire et/ou de prise en charge ainsi que dans l'environnement familial.

La PES aboutit à un rapport d'évaluation (le formulaire rempli) qui est transmis à l'organe d'octroi (SPS), en vue de la procédure de décision qui passe par une recommandation préalable de la commission de

recommandation. En fin de processus, l'organe d'octroi (SPS) rend sa décision et la communique à la famille et au Responsable PES.

Le SPS coordonne ensuite la mise en œuvre de la mesure avec le prestataire retenu.



## Contenu du formulaire PES

### 1 Données administratives

Il s'agit ici des informations administratives sur l'enfant/le jeune ainsi que du Responsable PES (aussi appelé usuellement Pilote PES) en charge de l'évaluation.

### 2 Déclaration de la situation

Il s'agit ici d'indiquer par qui (peut être une personne différente du Responsable PES) et pour quelle raison la PES est déclenchée.

L'accord des parents donné à la réalisation d'une PES ainsi la participation de l'enfant/du jeune concernés sont des points essentiels.

### 3 Contexte de l'enfant ou du jeune

Le contexte de l'enfant ou du jeune décrit la situation actuelle (au moment de l'évaluation) de l'enfant/du jeune tant dans le contexte scolaire ou de prise en charge que dans le contexte de vie ou familial.

Le **contexte scolaire ou de prise en charge** renvoie au lieu dans lequel l'enfant/le jeune passe le plus de temps. Si, par exemple, un enfant fréquente la journée une école spécialisée et suit des thérapies ailleurs deux fois par semaine, c'est l'école spécialisée qui est le lieu de principal de prise en charge. Si un enfant, ayant une déficience intellectuelle, est intégré à plus de 50% à l'école régulière, c'est cette dernière qui est le lieu principal de prise en charge.

- Une liste détaillée de la totalité des mesures dispensées sur le lieu principal de prise en charge (et à l'extérieur de ce lieu) devrait être dressée (par ex. énumération de toutes les thérapies en indiquant la fréquence à laquelle elles sont actuellement dispensées), en inscrivant la date depuis laquelle ces mesures sont mises en œuvre ainsi que les buts poursuivis.
- Il faudrait également mentionner les mesures prises dans le passé de l'enfant ou à son entourage et qui paraissent pertinentes, en opérant un choix raisonnable : dans le cas d'un enfant de 9 ans, il est par exemple important de mentionner qu'il a bénéficié de mesures simples de SPES en début de scolarité. La même information sera moins importante pour un jeune de 16 ans qui se situe à la phase de transition entre école et profession.

Le **contexte de vie ou familial** permet d'indiquer les informations qui paraissent pertinentes et indispensables pour la compréhension de la situation actuelle de l'enfant/du jeune. L'exemple du contexte familial permet de



mettre en évidence un des principes fondamentaux de la PES: il ne s'agit en aucun cas de consigner, dans le cadre de la PES, toutes les informations récoltées au cours d'un processus de diagnostic, mais uniquement celles qui s'avèrent pertinentes pour la détermination claire et précise des besoins particuliers en matière de développement et de formation.

**L'évaluation des facilitateurs et des obstacles connus au développement et à la formation de l'enfant/du jeune** permet de passer en revue tous les éléments susceptibles d'avoir un impact sur le contexte de l'enfant/du jeune, tant dans le cadre scolaire ou de prise en charge que dans le cadre de vie ou familial.

S'agissant du contexte de vie ou familial, il s'agit ici d'évaluer objectivement, en-dehors de tout jugement moral, si la situation actuelle de la famille contient des paramètres qui facilitent ou entravent le parcours de développement et de formation de l'enfant/du jeune. Dans le domaine de la petite enfance, le contexte familial revêt une importance particulière : le cadre de vie des enfants de 0 à 4 ans est, en effet, dans une très large mesure, inscrit dans l'environnement familial. C'est la raison pour laquelle il convient, pour ce groupe d'âge, d'accorder plus d'importance aux facilitateurs et aux obstacles rencontrés dans l'environnement familial que, par exemple, aux répercussions d'une limitation du fonctionnement ou d'un diagnostic, étant donné qu'un diagnostic clair et précis est souvent difficile chez les plus petits.

- **Soutien et relations:** il s'avère par exemple déterminant de savoir, pour un enfant atteint d'un handicap et scolarisé dans une classe régulière, si les parents, les enseignants et la direction parviennent à se projeter dans le projet scolaire et ont une attitude facilitatrice, ou si leur avis est plutôt réservé. Cette évaluation de la qualité de la relation ne doit pas se comprendre comme une forme de jugement moral; elle permet simplement d'estimer les effets sur le développement et la formation de l'enfant/du jeune concerné.
- **Locaux, équipement matériel:** on peut préciser par exemple qu'un bâtiment scolaire spacieux, comportant des rampes d'accès, représente une condition facilitatrice pour un enfant souffrant d'un handicap physique. A l'inverse, une salle de classe qui résonne et une classe agitée sont autant d'obstacles pour un élève ayant des difficultés d'audition. Il s'agit également par exemple de savoir si un élève qui dispose d'un matériel spécifique à l'école puisse en disposer à domicile.
- **Utilisation de moyens auxiliaires personnels:** il s'agit par exemple d'évaluer si un enfant/jeune atteint d'une déficience visuelle peut, dans son quotidien scolaire et à son domicile, utiliser de manière adéquate les moyens dont il dispose pour faciliter son apprentissage (par ex. appareil avec effet loupe pour les fiches de travail et les pages de livres).
- **Autres dispositifs (outils, moyens, pratiques) pédagogiques facilitateurs:** ce volet concerne surtout le contexte scolaire ou de prise en charge. Il s'agit par exemple, pour un enfant autiste d'identifier les outils mis en place pour structurer son temps et si ces derniers peuvent être utilisés à domicile également.
- **Autres facteurs qui jouent un rôle de facilitateur (« facteurs de protection ») et Autres facteurs qui constituent un obstacle (« facteurs de risque »):** on peut estimer si les ressources nécessaires, comme par exemple les compétences professionnelles pour atteindre les objectifs appropriés sur les plans du développement et de la formation, sont disponibles ou non. Par exemple, il est possible que l'enseignant s'investisse pour l'enfant/le jeune, mais que l'effectif de la classe l'empêche de le faire de manière appropriée. Dans le contexte de vie ou familial, on noterait ici l'implication plus ou moins importante de l'entourage autour du projet de l'enfant/du jeune. A l'inverse une situation de précarité économique ou de conflit familial peut constituer un obstacle.

#### 4 Evaluation de santé

De manière générale, pour l'ensemble de l'évaluation, le Responsable PES doit réfléchir avec soin aux items qu'il convient de déléguer à un spécialiste d'une autre profession, puisque le Responsable PES peut être issu de divers domaines, appelant des compétences différentes, comme la psychologie, la pédagogie spécialisée ou la pédagogie régulière.

Cette partie du formulaire rassemble tous les aspects relevant plus strictement de la santé de l'enfant/du jeune, raison pour laquelle il est souhaitable qu'un spécialiste disposant de compétences en la matière et/ou le thérapeute de l'enfant/du jeune remplisse ce volet de la PES. Après avoir discuté avec les parents et obtenu leur accord, le spécialiste indiquera ici uniquement les éléments pertinents pour la compréhension ou l'évaluation de la situation actuelle, en lien avec le fonctionnement de l'enfant/du jeune dans son rôle d'élève et vis-à-vis de ses apprentissages. Les aspects non pertinents pour l'évaluation restent ainsi couverts par le secret professionnel et n'ont pas à être connus des acteurs du réseau PES ou même de l'organe d'octroi des prestations (Secrétariat à la pédagogie spécialisée).



Les **facteurs de risque pertinents pour la santé et les événements déterminants** de la vie de l'enfant/du jeune constituent des indications importantes pour l'anamnèse.

L'**évaluation des fonctions organiques (fonctionnement corporel)** est évaluée à l'aide d'items de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Les codes CIF sont en l'occurrence indiqués entre parenthèses à côté des items correspondants.

#### Fonctions d'orientation (b114)

- **Définition** : Fonctions mentales générales de connaissance et d'établissement de la relation aux objets, à soi, aux autres, au temps, à l'environnement et à l'espace.
- **Inclusions** : Fonctions d'orientation par rapport au temps, à l'espace, au lieu et à la personne, orientation par rapport à soi et aux autres, désorientation par rapport au temps, à l'espace, au lieu et à la personne.
- **Exclusions** :
  - . **Fonctions de la conscience** (b110) : fonctions mentales générales de l'état de conscience de soi et de vigilance, y compris la clarté et la continuité de l'état de veille ;
  - . **Fonctions de l'attention** (b140) : fonctions mentales spécifiques de concentration sur un stimulus externe ou une expérience interne pour la période de temps requise ;
  - . **Fonctions de la mémoire** (b144) : fonctions mentales spécifiques d'enregistrement et d'emmagasinement d'information et, au besoin, de remémoration.
- **Informations complémentaires** : Les fonctions de l'orientation se basent spécifiquement sur la conscience des personnes (de soi-même ou des autres), du lieu ou du temps. Des déficiences générales par rapport aux réactions à la totalité des stimuli sont plutôt évaluées dans le chapitre fonctions de la conscience.
- **Exemples de situation** : Après un traumatisme crânien, une fille de 13 ans n'arrive plus à s'orienter sur le chemin de l'école.

#### Fonctions de l'énergie et des pulsions (b130)

- **Définition** : Fonctions mentales générales des mécanismes physiologiques et psychologiques qui poussent l'individu à aller de l'avant avec persistance pour répondre à des besoins spécifiques et atteindre des buts généraux.
- **Inclusions** : fonctions du niveau d'énergie, de la motivation, de l'appétit, du besoin irrésistible de consommer (y compris des substances engendrant la dépendance), et du contrôle des pulsions.
- **Exclusions** :
  - . **Fonctions de la conscience** (b110) : fonctions mentales générales de l'état de conscience de soi et de vigilance, y compris la clarté et la continuité de l'état de veille ;
  - . **Fonctions du sommeil** (b134) : fonctions mentales générales de désengagement périodique, réversible et sélectif, physique et mental, par rapport à son environnement immédiat, accompagné de changements physiologiques caractéristiques ;
  - . **Fonctions psychomotrices** (b147) : fonctions mentales spécifiques du contrôle sur les événements à la fois moteur et psychologique au niveau du corps ;
  - . **Fonctions émotionnelles** (b152) : fonctions mentales spécifiques associées au sentiment et à la composante affective du processus mental.
- **Informations complémentaires** : Ce code comprend plusieurs aspects de l'activité qui consiste à poursuivre un but, comme la part de l'énergie psychique ou de la motivation. Des concepts comme l'appétit, le besoin, l'envie se rapportent à des substances et des comportements précis (par ex. des substances psychotropes, manger ou encore jouer) et sont également répertoriés à l'aide de ce code; cela concerne aussi le contrôle des pulsions de manière générale ou dans des comportements spécifiques. Ce code ne devrait être employé que si les comportements et les caractéristiques relevés apparaissent de manière systématique et sur une longue durée.  
Ce code peut être employé en rapport avec des comportements de dépendance dans le cas où une déficience de fonctions fait partie du trouble. Une déficience de l'énergie psychique et de la motivation peut également avoir son importance lors de lésion du système nerveux central ou de maladies psychiques comme la dépression. Un déficit du contrôle des pulsions joue un rôle dans divers troubles psychiques, comme l'hyperactivité, les troubles du comportement ou les troubles bipolaires.



- *Exemples de situation* : Un garçon de 12 ans en situation de surpoids a tout le temps faim et n'arrive par conséquent pas à respecter les indications de sa thérapie. Une fille de 14 ans atteinte d'autisme s'arrache les cheveux de façon compulsive.

#### Fonctions de l'attention (b140)

- *Définition* : Fonctions mentales spécifiques de concentration sur un stimulus externe ou une expérience interne pour la période de temps requise.
- *Inclusions* : fonctions du maintien de l'attention, déplacement de l'attention, division de l'attention, partage de l'attention; concentration; distractivité.
- *Exclusions* :
  - . *Fonctions de la conscience* (b110) : fonctions mentales générales de l'état de conscience de soi et de vigilance, y compris la clarté et la continuité de l'état de veille ;
  - . *Fonctions de l'énergie des pulsions* (b130) : fonctions mentales générales des mécanismes physiologiques et psychologiques qui poussent l'individu à aller de l'avant avec persistance pour répondre à des besoins spécifiques et atteindre des buts généraux ;
  - . *Fonctions du sommeil* (b134) : fonctions mentales générales de désengagement périodique, réversible et sélectif, physique et mental, par rapport à son environnement immédiat, accompagné de changements physiologiques caractéristiques ;
  - . *Fonctions de la mémoire* (b144) : fonctions mentales spécifiques d'enregistrement et d'emmagasinage d'information et, au besoin, de remémoration ;
  - . *Fonctions psychomotrices* (b147) : fonctions mentales spécifiques du contrôle sur les événements à la fois moteur et psychologique au niveau du corps ;
  - . *Fonctions perceptuelles* (b156) : fonctions mentales spécifiques de reconnaissance et d'interprétation des stimulus sensoriels.
- *Informations complémentaires* : Ce code se base sur la capacité à diriger ses énergies mentales. Les fonctions de l'attention sont représentées par l'intégration de diverses composantes comme le maintien de l'attention, la direction et le changement de l'attention, le partage de l'attention et la division de l'attention avec d'autres personnes. Cette fonction organique possède un code parallèle dans le domaine activités/participation de la CIF *Fixer son attention* (d160) (fixer son attention sur des stimulus spécifiques, par exemple ne pas se laisser distraire par le bruit).  
En théorie, il est possible de distinguer les fonctions mentales basées sur l'attention (fonctions organiques) et l'activité consciente ayant pour but de diriger son attention (activité). Etant donné que les fonctions mentales ne peuvent généralement pas être observées directement, mais déduites à partir du comportement, il n'est pas toujours possible de différencier cliniquement ces deux codes.  
Ce code ne devrait être employé que dans des procédures cliniques d'évaluation des fonctions de l'attention.
- *Exemples de situation* : Un jeune atteint d'autisme concentre son attention sur le signal de la sonnette et ne semble pas remarquer que des personnes pénètrent dans la pièce. Un enfant atteint d'un syndrome hyperkinétique éprouve des difficultés à se concentrer plus de quelques secondes sur un exercice d'apprentissage donnée si plus d'une personne est présente.

#### Fonctions émotionnelles (b152)

- *Définition* : Fonctions mentales spécifiques associées au sentiment et à la composante affective du processus mental.
- *Exclusions* : *Fonctions de l'énergie des pulsions* (b130) : fonctions mentales générales des mécanismes physiologiques et psychologiques qui poussent l'individu à aller de l'avant avec persistance pour répondre à des besoins spécifiques et atteindre des buts généraux.
- *Informations complémentaires* : Ce code ne décrit pas seulement l'état émotionnel dominant, mais également toute la palette, la régulation et l'expression des émotions. Des déficiences spécifiques, comme dans le domaine de la motivation ou du niveau d'énergie, devraient plutôt être qualifiées au moyen du code b130 *Fonctions de l'énergie des pulsions*.
- *Exemples de situation* : Suite à un événement traumatique, un jeune de 15 ans souffre d'une dépression, possède une estime de soi négative, manque d'entrain, est déconcentré et sujet à des attaques d'anxiété.





### Fonctions cognitives de niveau supérieur (b164)

- *Définition* : Fonctions mentales spécifiques dépendant des lobes frontaux du cerveau, y compris les comportements centrés sur un objectif comme dans la prise de décision, l'abstraction de la pensée, la préparation et l'exécution de plans, la flexibilité mentale et le choix des comportements en fonction des circonstances; fonctions souvent appelées exécutives.
- *Exclusions* :
  - *Fonctions de la mémoire* (b144) : fonctions mentales spécifiques d'enregistrement et d'emmagasinage d'information et, au besoin, de remémoration ;
  - *Fonctions mentales du langage* (b167) : fonctions mentales spécifiques de reconnaissance et d'utilisation des signes, des symboles et d'autres composantes du langage.
- *Informations complémentaires* : Les fonctions cognitives de niveau supérieur sont liées aux *Fonctions intellectuelles* (b117) (fonctions mentales générales nécessaires pour comprendre et intégrer de façon constructive les diverses fonctions mentales, y compris toutes les fonctions cognitives et leur développement au cours de la vie), mais comprennent cependant une série spécifique de fonctions cognitives qui se développeront plus tard dans la vie, comme l'abstraction, la reconnaissance, la capacité de jugement et la flexibilité mentale. S'il ne s'agit que d'évaluer ces fonctions, alors l'emploi de ce code est conseillé.
- *Exemples de situation* : Après une lésion cérébrale, un garçon de 12 ans est en mesure de résoudre des exercices cognitifs de routine, mais il rencontre des difficultés lorsque les exercices exigent de la flexibilité cognitive.

### Fonctions visuelles (b210)

- *Définition* : Fonctions sensorielles associées à la perception de la présence de lumière et à la perception de la forme, de la taille et de la couleur du stimulus visuel.
- *Inclusions* : fonctions de l'acuité visuelle; fonctions du champ visuel; qualité de la vision; fonctions de perception de la lumière et de la couleur, acuité de la vision de loin et de près, vision monoculaire et binoculaire; qualité de l'image; déficiences comme dans la myopie, l'hypermétropie, l'astigmatisme, l'hémianopsie, l'achromatopsie, la vision canalaire, le scotome central et périphérique, la diplopie, l'héméralopie, les troubles d'adaptation à la lumière.
- *Exclusions* : *Fonctions perceptuelles* (b156) : fonctions mentales spécifiques de reconnaissance et d'interprétation des stimulus sensoriels.
- *Informations complémentaires* : L'évaluation des fonctions visuelles est effectuée par une personne spécialement formée à cet effet et intervient de manière globale quant au degré de gravité.

### Fonctions de l'audition (ouïe) (b230)

- *Définition* : Fonctions sensorielles associées à la perception de la présence de sons et à la discrimination de la localisation, du ton, de la force et de la qualité des sons.
- *Inclusions* : fonctions de l'audition, de discrimination auditive, de localisation de la source du son, de latéralisation du son, discrimination des mots; déficiences comme dans la surdit , la d ficiency auditive et la perte d'audition.
- *Exclusions* : *Fonctions perceptuelles* (b156) : fonctions mentales spécifiques de reconnaissance et d'interpr tation des stimulus sensoriels.
- *Informations compl mentaires* : L' valuation des fonctions de l'audition est effectu e par une personne sp cialement form e   cet effet et intervient de mani re globale quant au degr  de gravit .

### Sensation de douleur (b280)

- *D finition* : Sensation d sagr able indiquant des dommages potentiels ou r els   une structure anatomique.
- *Inclusions* : sensations de douleur g n ralis e ou localis e dans une ou plusieurs parties du corps, douleur dans un dermatome, douleur lancinante, douleur cuisante, douleur sourde, douleur constante; d ficiences comme dans la myalgie, l'analg sie ou l'hyperalg sie.



- *Informations complémentaires* : La sensation de douleur ne peut être mesurée que de manière limitée. L'évaluation peut être effectuée par la personne concernée (par ex. sur une échelle de 0 à 10) et ensuite être codifiée en fonction du degré de gravité.

#### Fonctions de la voix et de la parole (b310-b399)

- *Définition* : Fonctions de production des sons et de la parole.

#### Fonctions relatives au tonus musculaire (b735)

- *Définition* : Fonctions relatives à la tension présente dans les muscles au repos et à la résistance offerte lors de l'exécution de mouvements passifs.
- *Inclusions* : fonctions relatives à la tension de muscles isolés et de groupes de muscles, des muscles d'un membre, d'un côté du corps et de la moitié inférieure du corps, des muscles de tous les membres, du tronc et de tous les muscles du corps; déficiences comme dans l'hypotonie, l'hypertonie et la spasticité musculaire.

#### Fonctions relatives au contrôle des mouvements volontaires (b760)

- *Définition* : Fonctions relatives au contrôle et à la coordination des mouvements volontaires.
- *Inclusions* : fonctions de contrôle des mouvements volontaires simples et complexes, coordination des mouvements volontaires, fonctions de soutien du bras ou de la jambe, coordination motrice droite-gauche, coordination oculomanuelle, coordination visuelle-motrice; déficiences comme dans les problèmes de contrôle et de coordination, comme la dysdiadococinésie.

**Autres items de la CIF pertinents dans les fonctions organiques:** Vu le nombre limité d'items proposés, il est possible d'ajouter individuellement des items de la CIF paraissant particulièrement pertinents dans la situation de l'enfant/l'. Cela peut être le cas par exemple en présence de troubles du fonctionnement dus à une maladie rare touchant le métabolisme.

**Diagnostic CIM (Classification internationale des maladies):** Cet élément de la procédure consiste en une brève description de la problématique se basant sur un ou plusieurs diagnostics renseignés par les spécialistes concernés. Le diagnostic principal et les diagnostics secondaires éventuels sont, si possible, indiqués conformément à la CIM. Sinon, on donnera une brève description de la problématique, sans se référer à un système de classification.

## **5 Evaluation du fonctionnement, des objectifs de développement et de formation**

**Dans la CIF, la composante *Activités et participation* est organisée par domaines de la vie**, qui sont repris ici afin d'évaluer le fonctionnement de l'enfant/du jeune ainsi que d'estimer ses besoins individuels en matière de développement et de formation :

1. Apprentissage et application des connaissances
2. Tâches et exigences générales
3. Communication
4. Mobilité
5. Entretien personnel
6. Relations et interactions avec autrui

**Un domaine de la vie comprend un ensemble de tâches ou d'actions apparentées.** Les situations concrètes, telles que jouer avec d'autres enfants ou résoudre une tâche à l'école, requièrent la mobilisation de différentes capacités classées par la CIF dans divers domaines de la vie. On ne peut procéder à une évaluation d'un domaine de la vie qu'en faisant ressortir du continuum des actions celles qui sont pertinentes pour mesurer les capacités recherchées et en les comparant. Pour évaluer un domaine de vie, il est donc nécessaire d'avoir premièrement une bonne connaissance du domaine de la vie et deuxièmement la compétence d'extraire les bonnes informations des bonnes données (observations, tests, entretiens).

La CIF **est applicable par principe pour tous les âges**. Elle ne se réfère pas prioritairement à une logique de développement mais met l'accent sur le fonctionnement de la personne dans différentes situations de la vie. Cela constitue un grand avantage puisque cela permet d'utiliser un langage commun pour décrire les handicaps. Ainsi, les domaines de la vie n'ont pas une structure obéissant à une logique de développement; ils se composent plutôt d'une série d'éléments, comme par exemple les capacités de communication nécessaires pour recevoir ou produire des messages.

Cependant, lorsque cela est plus adéquat, il arrive que certains items à l'intérieur des différents domaines de la vie soient classés de manière à correspondre aux **différents stades du développement humain**. Par exemple, les enfants apprennent d'abord à se retourner et à se mettre debout avant d'apprendre à marcher (voir domaine de vie *Mobilité*). En effet, les enfants évoluent selon une logique de développement et non pas selon la logique de fonctionnement à laquelle les domaines de la vie donnent la priorité. On peut par exemple analyser et représenter le développement de l'écriture, du premier gribouillis à l'écriture scientifique hautement complexe comme suivant des stades de développement. Pourtant, dans la CIF, on trouve des items relatifs à la capacité d'écrire dans des domaines très divers de la vie. Celle-ci apparaît dans le domaine *Apprentissage et application des connaissances*, mais aussi dans ceux de *Communication* et de *Mobilité*. Cette différenciation est nécessaire, car selon la limitation des fonctions organiques, divers aspects de cette capacité peuvent être affectés indépendamment les uns des autres (si l'on pense par ex. aux enfants atteints de trisomie, du syndrome d'Asperger ou de parésie cérébrale). Leur évaluation doit se réaliser en incluant tous les acteurs importants, en particulier les parents.

L'**évaluation du fonctionnement** se réfère aux situations auxquelles l'enfant peut participer en fonction de son âge. Ce n'est qu'en comparant son fonctionnement à différents moments que l'on peut ensuite évaluer son développement. Pour le domaine de la petite enfance, n'ayant pas encore de point de comparaison antérieur, l'utilisation de la PES exige par conséquent de bonnes connaissances du développement de l'enfant. Lorsqu'il existe un décalage important entre l'âge réel de l'enfant et son âge de développement, il peut être utile d'utiliser l'âge de développement comme base pour la saisie des informations. C'est en particulier le cas pour les enfants avec un handicap sévère ou un polyhandicap. Toutefois, lorsqu'il n'est pas encore possible de connaître avec certitude l'ampleur d'une difficulté, il est préférable de cocher la case « difficulté ne pouvant être précisée ».

On ne peut présager de l'évolution d'un enfant/jeune sur le long terme. L'**estimation des objectifs de développement et de formation** se fonde, par conséquent, sur les expériences et les connaissances tirées de situations similaires passées. Mais l'attitude et les attentes des personnes de références essentielles sont également importantes. C'est pour ces raisons que l'estimation ne porte que sur une période de un à deux ans environ et s'appuie sur les observations de toutes les personnes impliquées.

- Les objectifs de développement sont en principe lié à l'âge de l'enfant/du jeune
- Les objectifs de formation sont en principe ceux du plan d'étude correspondant

Pour chaque domaine à évaluer, l'estimation décrira aussi bien la « situation actuelle » que celle visée à court ou moyen terme (« situation envisagée d'ici 1-2 ans »). Elle devra, en outre, établir une distinction entre une appréciation « individualisée » et une appréciation « correspondant à l'âge et/ou au plan d'études ». Par exemple, pour le domaine *Communication*, il se peut qu'un enfant de 8 ans ait, au moment de l'évaluation, des objectifs de développement et de formation individualisés concernant la communication. Mais l'objectif à atteindre (d'ici un ou deux ans) sera néanmoins une compétence correspondant à l'âge et/ou au plan d'études.

Il convient de rappeler que l'estimation des objectifs de développement et de formation ne consiste en aucune manière en une planification de la prise en charge. Il est uniquement question de consigner des objectifs potentiels en vue de la prise en charge proposée durant l'année ou les deux années qui suivent. Dans le domaine de la petite enfance, les objectifs se concentrent essentiellement sur les aspects du développement spécifique à l'âge de l'enfant, puis, dès l'entrée à l'école, sur les objectifs relevant du plan d'études. Par conséquent, des résumés d'évaluation différents peuvent être établis pour le domaine de la petite enfance et pour le domaine scolaire.

La colonne « Objectifs à travailler » permet de formuler des informations pour une meilleure compréhension des objectifs du développement et de formation recommandés. Cette possibilité doit surtout être mise à profit pour les domaines où l'appréciation a été évaluée comme étant « individualisée ».

Pour l'ensemble des évaluations, le Responsable PES doit réfléchir avec soin aux aspects qu'il convient de déléguer à un spécialiste d'une autre profession.

## 6 Estimation des besoins

La **synthèse de la problématique** permet de résumer les informations essentielles pour l'évaluation et la compréhension de la situation.

Pour l'estimation des besoins en **mesures de pédagogie spécialisée**, les diagnostics et les difficultés de fonctionnement ne constituent pas une base suffisante à laquelle se référer pour déterminer le lieu principal de prise en charge souhaitable (par ex. école régulière ou école spécialisée) ou le type approprié de mesures. Chaque mesure envisagée doit donc s'inscrire dans une finalité précise en lien avec les objectifs de



développement et de formation. Il ne s'agit donc pas de se demander : « Cet enfant a-t-il droit à des mesures renforcées supplémentaires ? », mais plutôt d'évaluer: « Quelles sont les mesures qui permettront le mieux à l'enfant d'atteindre les objectifs de développement et de formation fixés ? ». On ne vise donc pas l'octroi d'un maximum de mesures, mais celles-ci doivent être suffisantes pour répondre aux besoins.

A titre indicatif, le réseau PES peut également inscrire d'**Autres mesures ne relevant pas de la pédagogie spécialisée**, si ces dernières peuvent être utiles pour l'évaluation de la situation. Ce n'est toutefois pas au travers de la PES que ces mesures pourront être octroyées ou mise en place. Pour les mesures envisagées ici, la famille devrait donc par exemple solliciter respectivement un thérapeute (mesures thérapeutiques médicales/cliniques), la direction d'établissement (mesure de soutien dans le contexte scolaire/de prise en charge) ou d'autres professionnels/services (besoin de soutien destiné à l'environnement familial).

A partir de l'analyse des objectifs de développement et de formation et de celle des besoins, la commission de recommandation propose un lieu principal pour la prise en charge et, le cas échéant, des mesures de soutien. Elle présente ces dernières séparément en fonction du lieu où elles doivent intervenir. Elle peut envisager, par exemple pour un élève ayant un handicap physique, qu'il soit pris en charge principalement dans une classe de l'enseignement régulier. Elle pourrait estimer utile d'ajouter en complément des mesures d'assistance et de conseil à l'entourage ainsi qu'un soutien par un spécialiste de la pédagogie spécialisée.

## 7 Position de l'enfant/du jeune et des parents

Cette rubrique permet aux parents et/ou au mineur capable de discernement de pouvoir exprimer leur point de vue suite à l'évaluation effectuée et exprimer leur éventuel désaccord sur un ou plusieurs points de l'évaluation. Ils peuvent rédiger un commentaire concernant leur position et/ou cocher simplement les cases.

Le commentaire rédigé est particulièrement important lorsque les parents sont en désaccord avec les professionnels du réseau PES sur l'évaluation de la situation de leur enfant et sur la mesure à mettre en place.

## 8 Réseau (participants et dates de séances)

Il est important de noter à quelle date et avec quelles personnes les informations de la PES ont été recueillies et discutées. Le Responsable PES ne peut se contenter d'évaluer de manière isolée les objectifs de développement et de formation, mais il doit définir ces derniers en dialogue avec les parents, l'enfant/du jeune et les autres intervenants.

## 9 Liste des annexes

Cette rubrique permet de lister toutes les annexes à joindre de manière obligatoire ou facultative à la PES. Les rapports de spécialistes établis en vue de l'évaluation de l'enfant/du jeune sont également répertoriés afin de garantir qu'ils soient joints au dossier de l'enfant/du jeune constitué par l'organe d'octroi.