Tous à l'école

Cardiopathies congénitales ou l'enfant atteint d'une malformation du coeur

Que sont les cardiopathies congénitales ?

Ce sont des anomalies de la construction anatomique du cœur survenues pendant les premières semaines de la vie intra-utérine. Il en existe une si grande variété qu'il serait impossible de les décrire ici. Toutefois, en pratique, l'élément le plus important est l'évaluation de la tolérance fonctionnelle, c'est-à-dire de la gêne que la cardiopathie peut apporter dans la vie quotidienne.

Quels sont les éléments qui pourraient gêner la vie scolaire de l'enfant, et quels en sont les signes ?

Ils sont surtout de trois ordres :
- Les signes dits « d'insuffisance cardiaque », marqués essentiellement par un essoufflement plus rapide à l'effort, parfois peu gênants, parfois très limitants pour des exercices modérés.
- La cyanose ou « désaturation » survenant dans les cas où l'anomalie anatomique permet le passage du sang veineux désaturé en oxygène dans la grande circulation. C'est une coloration gris-bleutée de la peau surtout au niveau des extrémités, des pommettes, des lèvres, plus difficile à voir chez les sujets à peau pigmentée. Elle s'accompagne constamment d'une intolérance et d'un essoufflement à l'effort, en raison du manque d'oxygène, pouvant à l'extrême devenir invalidant.
- Mais aussi, près de dix pour cent des cardiopathies congénitales sont associées à un syndrome, soit bien identifié comme par exemple la Trisomie 21, parfois

inclassable, et ce sont alors les troubles de développement associés qui peuvent perturber l'intégration scolaire.

Quelle est la fréquence des cardiopathies congénitales, et comment sont-elles tolérées ?

Sept à huit enfants pour mille naissances, naissent avec une cardiopathie congénitale. Actuellement plus de la moitié d'entre elles et surtout les plus graves peuvent être dépistées en période anténatale par l'échocardiographie. L'éventail de gravité immédiate à la naissance est très large. Dans quelques cas, il n'y a encore aucune possibilité thérapeutique, avec un grand risque vital à court terme. Plus souvent certains nouveau-nés auront besoin de soins et d'une intervention chirurgicale d'emblée. D'autres peuvent, sous surveillance médicale, attendre à domicile le moment le plus opportun pour une intervention réparatrice (souvent dans la première année de vie, parfois pendant l'enfance). D'autres enfants n'auront jamais besoin d'un traitement chirurgical, en raison de la bénignité de leur maladie et de sa très bonne tolérance.

Quelques chiffres

En France chaque année 5 à 7 000 enfants naissent avec une cardiopathie congénitale.

À l'âge scolaire, on peut définir assez schématiquement trois types de situations

1. La plupart des enfants vont bien, mènent une vie normale et active, peuvent suivre les cours d'éducation physique sans restriction, pratiquer les sports. Dans ce groupe on trouve des enfants porteurs de cardiopathies bénignes sans retentissement fonctionnel, ou au contraire des enfants qui ont été opérés de

cardiopathies sévères avec un excellent résultat qui leur permet de mener une vie normale. Il est à noter que les parents de ces jeunes « cardiaques » assurent habituellement très bien le suivi médical de leurs enfants et la circulation de l'information entre l'équipe pédagogique et l'équipe soignante.

2. Certains enfants ont une cardiopathie sévère, avec des lésions anatomiques qui n'ont pas permis une réparation chirurgicale complète, mais seulement une ou plusieurs interventions palliatives, permettant une amélioration fonctionnelle partielle. Même actuellement et dans certains cas aucune intervention chirurgicale correctrice ou palliative n'est envisageable. Mais même dans cette situation les jeunes cardiaques peuvent survivre jusqu'à l'âge adulte. En règle générale, ils sont gênés par des signes d'insuffisance cardiaque (essoufflement et intolérance à l'effort surtout) ou par une cyanose témoignant d'un défaut d'oxygénation avec, en général également, une tolérance à l'exercice physique diminuée (de façon variable et individuelle, conduisant soit à une limitation modérée aux efforts habituels de la vie, soit à une incapacité fonctionnelle majeure nécessitant un aménagement de la vie scolaire).

3. Le troisième groupe est représenté par des enfants porteurs d'un syndrome comportant une malformation cardiaque et chez qui généralement la cardiopathie n'est cliniquement pas au premier plan, et permet une activité normale ou pratiquement normale.
Certains syndromes comportant parfois une cardiopathie peuvent aussi s'accompagner de difficultés de l'apprentissage. Par exemple dans la Trisomie 21, le retard d'apprentissage est au premier plan le plus souvent. Dans la « délétion 22q1.1 » ou syndrome de DiGeorge (1), la cardiopathie s'associe à des problèmes ORL qui peuvent gêner l'apprentissage de la parole, une maladresse et un retard mental variable (parfois tout à fait absent, parfois gênant pour le cursus scolaire). Dans d'autres cas il n'existe pas de retard mental. C'est le cas du syndrome de Marfan (2) où la grande taille, les problèmes articulaires, les problèmes oculaires peuvent causer des difficultés scolaires, alors que le cœur ne justifie qu'une surveillance espacée et que le développement intellectuel est normal. Le syndrome de Turner ne touche que les filles (petite taille, cheveux implantés bas sur la nuque, absence de puberté spontanée) et est dû à une anomalie des chromosomes sexuels. Ces filles n'ont qu'un seul chromosome X alors que normalement les filles ont 2 chromosomes X et les garçons un X et un Y. La cardiopathie associée, inconstante, touche le cœur gauche et l'aorte. L'intelligence est normale.

Les traitements

En dehors du traitement chirurgical, qui suit naturellement des indications et un « timing » précis, avec des risques identifiables et parfois la nécessité d'une, voire rarement de plusieurs interventions, un traitement médical est parfois nécessaire.
Le traitement médical de l'insuffisance cardiaque modérée se fait par voie orale, avec des diurétiques et des « tonicardiaques » que l'on peut donner à la maison : le seul inconvénient pouvant être la survenue d'envies impérieuses d'uriner dans la journée.
Chez les petits patients inopérables cyanosés, et en cas de cyanose importante et fonctionnellement gênante, une oxygénothérapie peut être prescrite. Elle est alors discontinue, à domicile et pendant la nuit. Il est exceptionnel, et seulement chez des enfants extrêmement handicapés, que l'oxygénothérapie doive être continue, à l'aide d'appareils mobiles de petite taille reliés à des « lunettes », avec bien sûr un Projet d'accueil individualisé (PAI) ou un Projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Les conséquences sur la vie scolaire

Elles sont extrêmement variables et doivent être personnalisées. L'inquiétude familiale intervient comme un facteur à prendre en compte, et est souvent gérée conjointement par les enseignants et le corps médical afin d'assurer une scolarisation optimale de ces enfants.

Dans la majorité des cas, à ranger dans la situation n° 1 il n'y a aucune différence avec les autres enfants dits « normaux ». Les activités physiques et le sport sont possibles, même si une discrète limitation à l'endurance peut parfois être notée. Le suivi médical comporte d'ailleurs la prescription espacée d'épreuves d'effort cardiaques ou cardio-respiratoires au moindre doute, afin d'être assuré de l'absence de tout risque à l'exercice.

Les enfants que l'on peut classer dans la situation n° 2 présentent un très large éventail de tolérance fonctionnelle, depuis une vie dans les limites de la normale avec la possibilité d'exercices physiques pratiquement normaux, jusque à une

limitation fonctionnelle importante, voire une totale inaptitude à la scolarisation classique, impliquant une scolarisation à domicile (voire fiche spécifique).
C'est dans les cas où la tolérance fonctionnelle l'exige, qu'un projet d'accueil individualisé doit être mis en œuvre, pouvant comporter :
- soit une double attribution de manuels scolaires, avec si cela est nécessaire des précautions pour l'éducation physique (autorisation pour l'enfant d'interrompre son effort s'il se sent fatigué), voire exemption de sport ou seulement de certains sports (endurance) ;
- soit plus rarement des mesures telles qu'une aide au transport scolaire (taxi) surtout en milieu rural, une exemption totale de toute activité sportive.

Les enfants classés dans la situation n° 3, souffrant d'un retard des acquisitions intellectuelles et/ou motrices en raison d'un « syndrome » associé à leur cardiopathie, peuvent nécessiter une scolarisation adaptée.

Glossaire

1. Le syndrome de DiGeorge est, en fréquence, le deuxième syndrome, après la Trisomie 21, souvent associé à une cardiopathie congénitale. Il peut apparaître « de novo » dans une famille et devient alors transmissible. Il est dû à la perte d'un fragment de matériel chromosomique sur l'un des chromosomes 22.
2. Le syndrome de Marfan associe une grande taille, une hyper laxité ligamentaire souvent gênante, avec scoliose, des problèmes oculaires et aussi un risque d'anévrisme (dilatation importante et évolutive) de la racine de l'artère aorte, nécessitant un suivi cardiologique régulier et souvent une intervention chirurgicale.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Cardiopathies congénitales : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP
Marfan (Syndrome de)
Microdélétion 22q11 ou syndrome de Di George

Rendre l'école accessible

Fratrie : relations de l'École avec la fratrie de jeunes malades
Education à la santé

Associations

Association Marfans
Association nationale des cardiaques congénitaux (ANCC)
Heart and Cœur (H&C)

Travailler ensemble

Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

L'enfant cardiopathe
Brochure didactique de la Fédération suisse de cardiologie, en français avec des schémas anatomiques du cœur.

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) : ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d'informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Glossaire

Acuité visuelle

Capacité à distinguer des détails fins. Elle se mesure en dixièmes. Une acuité de 10/10 à correspond à une vision normale.

Alimentation entérale

Technique de nutrition artificielle qui regroupe tous les procédés d'alimentation par voie digestive qui court-circuitent la voie orale ; elle consiste à introduire les éléments nutritifs directement dans l'estomac pour alimenter temporairement ou définitivement une personne.

Antibiotiques

Grec : *anti* = contre ; *bios* = la vie.
Les antibiotiques sont des substances chimiques qui ont une action spécifique avec un pouvoir destructeur sur les micro-organismes (bactéries).

Apnée

grec *a* = privatif, *pnein* = respirer.
Arrêt plus ou moins long de la respiration

Atrésie de l'œsophage

Il s'agit d'une malformation congénitale de l'œsophage qui se termine en cul-de-sac. Les aliments avalés, la salive déglutie, ne peuvent donc pas descendre dans l'estomac, mais stagnent au niveau de ce cul-de-sac voire débordent entraînant régurgitation et inhalation. Quelque fois à cela s'ajoute une fistule (connexion aberrante) entre l'œsophage et la trachée. Une chirurgie de cette atrésie doit être réalisée rapidement après la naissance.

Atrésie des Choanes

Les fosses nasales sont les cavités situées en arrière des narines et au-dessus du palais. C'est par elle que l'air inspiré circule avant de traverser le nasopharynx, l'oropharynx (=le fond de la gorge), le larynx, la trachée et enfin les poumons. Les fosses nasales ont ainsi quatre orifices : en avant, les narines et, en arrière, les choanes qui mettent donc en communication les fosses nasales et le pharynx. Les nouveau-nés ne savent pas respirer par la bouche : en cas d'obstruction des voies respiratoires du nez (rhume, malformation anatomique comme l'atrésie des choane), le nouveau-né peut présenter des difficultés respiratoires parfois sévères.
L'atrésie des choanes est ainsi une réduction de la taille, voire une absence d'une ou des deux choanes.

Autosomique

Grec : *autos* = soi-même ; *sôma* = corps.
Qui se rapporte aux chromosomes autosomes, qui ne sont pas les chromosomes sexuels.

AVS

L'Auxiliaire de vie scolaire (AVS) est une personne attachée à l'enfant pour l'aider dans sa vie scolaire, qu'il s'agisse de la vie quotidienne (repas, toilette, déplacements) ou des activités scolaires (aide à l'utilisation de l'ordinateur, reprise individuelle des consignes collectives, secrétariat et prise de notes à la place de l'enfant, etc...). Cette personne qui reçoit une formation spécifique est attribuée à l'enfant (à temps partiel ou à temps plein) sur avis de la MDPH (Maison départementale de la personne handicapée) et assure des missions personnalisées selon les besoins de chaque enfant. Voir aussi AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap.

Bilan orthophonique

Examen complet du langage, dans ses aspects réceptifs et productifs, à partir du langage spontanné et d'outils standardisés. Les performances réalisées sont évaluées en fonction de l'âge de l'enfant. Le bilan orthophonique comprend un avis diagnostique et des propositions thérapeutiques.

Bradycardie

Grec *bradus*=lent et *kardia*= coeur.
La bradycardie correspond à un ralentissement des battements du coeur; elle peut être physiologique (normale) ou pathologique.

CAMSP: centre d'action médico-sociale précoce

Ce sont des structures du secteur médico-social qui accueillent dans leurs locaux des enfants de 0 à 6 ans porteurs de handicap, pour leur offrir une prise en charge globale (consultations, rééducations, actions éducatives). Ces structures disposent d'un plateau technique variable : médecins, psychologues, assistant social, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes...

Cataracte

Opacification anormale du cristallin (voir ce terme), qui entraine une baisse de l'acuité visuelle (Voir ce terme).

Chromatine

Dans les cellules, l'ADN n'est pas compactée en permanence sous forme de chromosomes bien distincts. Les chromosomes ne se forment qu'au moment de la division cellulaire afin de rendre plus pratique leur transfert dans chacune des deux

cellules filles.
En dehors de la division cellulaire, l'ADN des 46 chromosomes est confiné dans un espace très restreint : le noyau de la cellule. L'ADN se présente alors sous forme de chromatine (association d'ADN et de protéines). Lorsqu'une zone de la chromatine est très compactée, la cellule ne peut pas lire les gènes présents dans cette région. Lorsque la chromatine est plus lâche, le ruban d'ADN est accessible aux complexes de lecture de l'ADN, permettant l'utilisation des gènes présents à cet endroit. Les mécanismes de régulation de l'état compacté ou relâché de la chromatine ne sont pas encore très bien connus.

Chromosome

Grec : *khroma* = couleur ; *sôma* = corps.
Filaments d'ADN situés dans le noyau de la cellule, particulièrement visibles au moment de la division cellulaire et support de l'information génétique.

Classe d'inclusion scolaire (Clis)

La dénomination classes d'inclusion scolaire (Clis) a été abrogée. Les élèves du premier degré sont maintenant scolarisés dans des dispositifs appelés Ulis école.

Code de communication

Il est constitué de pictogrammes et/ou de gestes et permet à l'enfant ayant des difficultés d'expression orale très sévères, voire ne parlant pas, d'exprimer ses besoins, ses désirs, ses sentiments.

Colobome

Le colobome est une anomalie de développement du globe oculaire au cours de la vie embryonnaire. L'atteinte peut être très variable pouvant se manifester uniquement par une simple encoche de l'iris (la pupille apparait alors en forme de "trou de serrure"), mais l'atteinte peut également toucher les autres parties de l'œil,

en particulier la rétine ou le nerf optique, responsable d'une baisse de l'acuité visuelle et/ou d'une perte de la vision sur toute ou partie du champs visuel. Les formes les plus sévères sont associées à une micropthalmie (le globe oculaire a une taille plus petite que la moyenne) voire une anophtalmie (absence de globe oculaire. Les colobomes chorio-rétiniens peuvent se compliquer de cataracte et/ou de décollement de rétine.

Congénital

Latin : *con* = avec ; *genitalis* = natal.
Qualifie un élément existant à la naissance de l'individu.

Cristallin

Grec : *krystallos*= glace.
Le cristallin est une lentille transparente biconvexe située au sein de l'œil, derrière l'iris. Sa courbure peut se modifier sous l'action de muscles intraoculaires. Ainsi, en fonction de la distance à laquelle se trouve l'objet regardé, la convexité du cristallin va varier et s'adapter pour que la vision reste nette (phénomène d'accommodation c'est-à-dire de mise au point).

Cyanose

Grec : *kuanos* = bleu.
La cyanose est la coloration bleuâtre ou mauve de la peau et des muqueuses causée par la présence en quantité anormalement élevée d'hémoglobine chargée de gaz carbonique dans les capillaires sanguins.

Décollement de rétine

La rétine est la membrane constituée de cellules sensorielles qui tapissent le fond du globe oculaire. Ce sont ces cellules qui perçoivent les rayons lumineux et les transforment en signal électrique. Ce signal est ensuite transmis aux cellules

nerveuses qui forment le nerf optique. Sous certaines conditions anormales, la rétine peut se décoller du fond du globe oculaire, les déconnectant ainsi du nerf optique. Le sujet perd alors immédiatement la vue sur tout ou partie de son champ visuel. Un personne tiers n'observera aucune anomalie car ce décollement se produit a l'intérieur même de l'œil : seul le sujet peut exprimer sa perte de vision. Il est alors indispensable que le sujet se rende immédiatement dans un service d'urgence ophtalmologique pour qu'un ophtalmologue, par son examen, puisse diagnostiquer ce problème. Dans la majorité des cas, un traitement adapté mis en place en urgence, permettra de restaurer le champ visuel en replaçant la rétine en position normale.

Dominante (maladie)

Une maladie génétique est dite dominante lorsqu'il suffit qu'une seule des deux copies du gène soit anormale pour entraîner la maladie (par opposition aux maladies récessives où il faut que les deux copies du gène soient mutées).

Dysphagie

Grec *dus*=difficulté, *phagein*=manger.
Sensation de gêne ou de blocage ressentie au moment de l'alimentation, lors du passage des aliments dans la bouche, le pharynx ou l'œsophage.

Dyspraxie

Grec : *dus* = difficulté ; *praxis* = action.
Ce sont des troubles des fonctions de planification du geste. Cette difficulté à la réalisation du geste est secondaire à l'impossibilité (ou à l'anomalie) de programmer automatiquement et d'intégrer au niveau cérébral les divers constituants sensori-moteurs et spatiaux-temporels du geste volontaire. Elle se traduit par une "maladresse" pathologique pour certains gestes : graphisme, habillage, repas, etc... avec une absence d'automatisation des gestes malgré leur répétition.

Dyspraxie visuo-spatiale

"Maladresse du regard » : l'enfant voit bien, il a une bonne acuité visuelle mais il a du mal à organiser les mouvements de ses yeux pour explorer son environnement, à fixer son regard, à suivre des yeux une cible en mouvement. Il a aussi des difficultés de repérage spatial.

Endoscopie et fibroscopie

Grec : *endon* = dedans ; *skopien* = examiner.
Exploration visuelle directe des cavités profondes du corps à l'aide d'un système optique ou vidéo.

Ergothérapie

Grec :*ergon* = travail et *thérapéia*= traitement.
C'est une technique de rééducation utilisant les travaux manuels et l'activité physique, qui cherche à donner (ou à rendre) au patient un maximum d'autonomie dans la vie quotidienne. Pour parfaire cette autonomie, l'ergothérapeute peut être amené à transformer l'environnement de la personne : l'habitat, les objets utiles à la vie quotidienne, les outils ou les conditions de travail.

Fente labio-palatine

Les fentes labio-palatines sont des anomalies de développement de l'embryon, entraînant un défaut de fermeture de la lèvre supérieure et du palais. La lèvre paraît ainsi fendue dans le sens vertical à partir du nez (d'où l'ancien nom de "bec de lièvre"). Cette fente peut se prolonger tout le long du palais jusqu'à la luette. Cette malformation, très courante dans la population générale, est corrigée par une chirurgie.

Fistule

Latin : *fistula* = canal.
Trajet anormal entretenu éventuellement par le passage d'un liquide normal ou pathologique.

Fonctions visuo-spatiales

Les fonctions visuo-spatiales permettent le repérage et l'exploration d'éléments visuels, l'orientation et le repérage des positions dans l'espace. Les fonctions visuo-spatiales sont fortement sollicitées dans la lecture où elles deviennent automatiques seulement après 3 ou 4 ans environ d'apprentissage.

Gastrostomie

La nutrition par une sonde de gastrostomie est une forme de nutrition qui apporte l'alimentation directement au niveau de l'estomac, sans passer par la bouche, par le biais d'une sonde (tuyau en matière synthétique) insérée dans une gastrostomie. Cette « gastrostomie » (littéralement "bouche, ouverture, de l'estomac") est une orifice créé dans la paroi abdominale au niveau de l'estomac, permettant à une sonde (« sonde de gastrostomie ») d'être placée dans l'estomac directement au travers d'un « bouton » Le bouton est une pièce en plastique placée dans l'orifice qui peut s'ouvrir et se fermer en fonction de l'administration de l'alimentation.

Gène

Grec : *genos* = race.
Unité d'information génétique constituée d'un petit fragment de la molécule d'ADN. Les gènes, porteurs des informations génétiques transmises au cours des générations, contiennent les données nécessaires à la fabrication d'une protéine.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.

Voir gène.

Hérédité

Fait biologique selon lequel les parents transmettent à leurs enfants des caractéristiques spécifiques de leur patrimoine génétique.

Hypoglycémie

Grec : *hypo* = sous ; *glukus* = sucre ; *haïma* = sang.
Concentration anormalement basse de glucose dans le sang, inférieure à 0,6 g/L ou 4,4 mmol/L.

Hypotonie

Grec: *hypo*= sous et *tonos*= ressort.
Diminution du tonus musculaire c'est-à-dire de la contraction physiologique partielle et permanente des muscles.

Hypoxie

Grec *hupo* = sous et *oxus*=" oxygène.
L'hypoxie correspond à une diminution de la quantité d'oxygène contenu dans le sang. Cette diminution peut avoir différentes causes, elle peut survenir aussi la nuit chez les personnes obèses ou sujettes à des apnées du sommeil.

Implant Cochléaire

Un implant cochléaire est un dispositif médical électronique destiné à restaurer l'audition de personnes atteintes d'une perte d'audition sévère à profonde et qui comprennent difficilement la parole à l'aide de prothèses auditives.

L'appareil comprend 2 parties.
- La première est un microphone qui capte les sons et les code en un signal électrique. Il se porte sur l'oreille, comme les appareils auditifs classiques, et est amovible.
- La seconde partie de l'appareil a été insérée chirurgicalement et comprend un récepteur placé sous la peau, derrière l'oreille, et des électrodes (une 20aine) sont directement implantées en différents points de la cochlée.
Ainsi, le micro capte des sons qui sont transportés par un fil jusqu'à un émetteur placé près de l'oreille, sur le cuir chevelu, en regard de l'émetteur implanté. Le récepteur va ensuite transmettre le signal aux différentes électrodes. La stimulation de la cochlée par les électrodes va produire un signal le long du nerf auditif. Enfin ce message sera interprété par le cerveau et le sujet ressentira le son enregistré.

Incompétence vélo-pharyngée

Incapacité du voile du palais à assurer l'étanchéité avec la paroi pharyngée postérieure, lors de la phonation et de la déglutition. Ces enfants ont fréquemment des problèmes de prononciation liés à un nasonnement (rhinolalie).

Inflammation

Latin : *inflammare* = allumer.
Réaction pathologique qui s'établit à la suite d'une agression traumatique, chimique ou microbienne de l'organisme.

Langage

Capacité de l'espèce humaine à communiquer au moyen d'un système de signes arbitraires. Le langage repose sur une double articulation : celle des sons élémentaires (phonèmes) en mots, et celle des mots en phrases (Chevrie-Muller et Narbona)

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées.

Microdélétion

Perte d'une petite portion d'ADN, support du code génétique.

Myopie

Difficultés à voir nettement des objets éloignés.

Nutrition entérale

Ce terme comprend toutes les formes de nutrition qui apportent l'alimentation directement au niveau de l'estomac ou du tube digestif, sans passer par la bouche, par le biais d'une sonde (tuyau en matière synthétique). Cette sonde peut être insérée par le nez (« sonde naso-gastrique », elle peut donc être retirée lorsque l'enfant n'en a pas besoin), ou bien par une « gastrostomie » (voir terme correspondant), orifice créé dans la paroi abdominale au niveau de l'estomac, permettant à une sonde (« sonde de gastrostomie ») d'être placée dans l'estomac directement au travers d'un « bouton ».

Organe

Partie du corps, constituée de tissus, qui lui confèrent une fonction spécifique. (Ex. : le rein est un organe spécialisé dans la filtration du sang et qui permet d'élimer dans les urines les déchets produits par l'organisme).

Orthopédie

Grec : *orthos* = droit ; *paidon* = enfant.
L'orthopédie est la discipline chirurgicale relative au traitement des lésions de

l'appareil locomoteur. Ce mot, créé en 1741 par Andry, signifiait initialement « l'art de prévenir et de corriger dans les enfants les difformités du corps ».

Orthophonie

Grec :*orthos* = droit et *phônê* = voix.
Rééducation des troubles de l'élocution et du langage écrit et parlé.

Orthoptie

Profession para-médicale exercée par un auxiliaire médical, l'Orthoptiste. La vocation de l'orthoptiste est le dépistage, la rééducation, la réadaptation et l'exploration fonctionnelle des troubles de la vision.

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Paralysie faciale

Atteinte de la motricité des muscles du visage

Phonation

Grec : *phônê* = voix.
Ensemble des phénomènes permettant de produire des sons et la voix par les organes vocaux.

Praxie

Capacité d'exécuter sur ordre des gestes orientés vers un but déterminé.

Prodromes

Grec : *pro* = en avant et *dromos* = courir.
Ce sont les signes avant-coureurs d'un maladie ou d'un malaise

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Il organise la scolarité de l'enfant à l'école, au collège ou en établissement spécialisé. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, validé par la CDA (Commission des droits et de l'autonomie), deux instances de la Maison départementale des personnes handicapées. Les professionnels qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité mettent en œuvre ce projet en collaboration avec la famille.

Psychomotricité

Technique de rééducation qui fait appel aux facultés mentales et physiques du patient afin de l'aider à s'adapter ou à se réadapter à son environnement ; plus simplement, cette technique cherche à réconcilier corps et esprit pour vivre harmonieusement dans l'espace. Elle repose sur la relaxation et sur des techniques d'expressions variées qui sont réalisées à travers des jeux et des mobilisations.

Reflux gastro-œsophagien

Remontées intermittentes et parfois douloureuses du contenu acide de l'estomac (liquide gastrique) vers la bouche à travers l'œsophage; il se manifeste souvent par des régurgitations.

Rétine

Latin: *rete*= filets.
Tissu qui tapisse le fond de l'œil. La rétine contient des photorécepteurs, c'est-à-dire des cellules capables de percevoir les informations lumineuses, de les transformer en signal électrique puis de les transmettre au nerf optique. Il existe deux types différents de photorécepteurs : les cônes et les bâtonnets.

Rhinolalie

Grec :*rhis*: nez et *lalia*: parole.
C'est une modification anormale du timbre de la voix qui altère la prononciation de certains sons du langage, liée à une anomalie de la résonance des cavités nasales.

Rupture de conscience

Pas de réponse aux questions, pas de possibilité d'accrocher le regard en passant devant les yeux. Une activité automatique peut se poursuivre.

Scoliose

Grec : *skoliôsis* = tortueux.
Déformation évolutive, dans les trois plans de l'espace, de tout ou partie de la colonne vertébrale. C'est une déformation de la colonne vertébrale. Au lieu d'être bien droite, la colonne vertébrale vrille (un peu comme un torchon que l'on tord pour essorer : tout d'abord le torchon est droit, mais si l'on tord plus, il se vrille comme un tire-bouchon). Par ailleurs, les côtes s'articulant avec la colonne vertébrale, la scoliose provoque une rotation également des côtes. Cela se traduit par une malformation de la cage thoracique (la fameuse bosse du bossu de Notre-Dame) qui, dans les cas extrêmes, peut gêner les mouvements de la respiration. Une scoliose est rarement présente dès la naissance et s'aggrave lors des phases de forte croissance comme l'adolescence.

Sonde naso-gastrique

La sonde naso-gastrique est un tuyau en matière synthétique, posée au niveau du nez et dont l'extrémitée est au niveau de l'estomac.
Elle est utilisée
- soit pour vider l'estomac, en cas de problème digestif important (comme une occlusion par exemple),
- soit pour alimenter le sujet lorsque la voie orale est contre-indiquée ou n'est pas suffisante. (voir glossaire : "Nutrition entérale")

Sub-normal

Ce terme qualifie un résultat se situant dans les valeurs normales (entre -2 et +2 DS de la courbe gaussienne du groupe des sujets contrôles sains pour un test donné), mais dans les valeurs basses de la normale. Ainsi certaines maladies génétiques peuvent avoir pour conséquence un quotient intellectuel normal pour un sujet atteint donné, mais si l'on considère la moyenne des résultats des sujets atteints, cette moyenne peut se situer dans les valeurs normales, mais être plus basse que la moyenne des sujets contrôles sains.

Syncope

Du grec "couper d'avec ".
Perte de connaissance brutale et brève, avec retour rapide (<2 minutes) et spontané à un état de conscience normal.

Syndrome

Association de symptômes constituant ensemble le tableau clinique d'une maladie.

Syndrome CHARGE

Acronyme anglais : Coloboma, Heart defects, Atresia choanae, Retardation of growth and development, Genitourinary problems, Ear abnormalities).

Système immunitaire

Le système immunitaire d'un organisme assure l'élimination des substances ou des particules qui lui sont étrangères. Il comprend les organes lymphoïdes (moelle osseuse, thymus, rate, ganglions, etc.), les cellules immunitaires (lymphocytes et plasmocytes), les cellules capables de phagocytose (polynucléaires neutrophiles et phagocytes mononuclées), des substances produites par les cellules (immunoglobulines, complément, lymphokines, etc.).

Système nerveux sympathique et parasympathique

Ce sont les deux composants du système nerveux végétatif qui commande la contraction et le relâchement des muscles à contraction non volontaire des viscères et des vaisseaux sanguins. Leurs actions sont antagonistes.
Le système nerveux sympathique permet l'adaptation à l'effort, aux émotions, aux situations agressives: accélération du cœur et de la respiration, augmentation de la pression artérielle, relâchement de la vessie et fermeture des sphincters pour permettre le remplissage de la vessie...
Le système nerveux parasympathique régule le retour à l'état basal après stimulation du système nerveux sympathique : freinage du cœur et de la respiration, baisse de la pression artérielle, relâchement des sphincters et contraction de la vessie pour permettre la miction...

Tachycardie

Grec : takhys = vite et kardia = coeur. La tachycardie est l'accélération des battements du coeur.

Tronc cérébral

Le tronc cérébral est une structure du cerveau située dans le crâne, faisant la jonction entre le cerveau à proprement dit, le cervelet et la moelle épinière. Ses fonctions sont multiples :
- il est une zone de passage de toutes les voies nerveuses partant du cerveau et du cervelet ou y arrivant, y compris les nerfs visuels et auditifs.
- c'est de lui que naissent la plupart des nerfs crâniens.

Troubles praxiques

Les troubles praxiques affectent les programmes moteurs permettant les enchaînements automatiques de gestes dans un but (c'est à dire les praxies).

Unité pédagogique d'integration (Upi)

Ces structures servaient d'appui à l'intégration scolaire dans l'enseignement secondaire (collège ou lycée), destinées aux adolescents présentant des troubles des fonctions cognitives, motrices ou sensorielles. L'objectif est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire. (Voir maintenant Ulis)

Vagal

Adjectif qui s'applique aux actions du nerf vague, c'est à dire aux actions du système parasympathique.
Exemples : ralentir le rythme du cœur et de la respiration, l'action de la digestion, l'excrétion d'urines, etc...

Végétations (adénoïdes)

Les végétations adénoïdes correspondent à un gonflement des petits organes lymphoïdes situés au fond des fosses nasales (les amygdales pharyngées). L'hypertrophie des végétations adénoïdes favorise notamment la survenue d'otites à

répétition.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école