Tous à l'école

Épilepsies

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie est une maladie neurologique caractérisée par la répétition d'au moins 2 crises d'épilepsie. Il existe différentes épilepsies selon l'âge d'apparition et le type de crise, le tracé à l'électro-encéphalogramme (EEG) et les signes associés.

Qu'est ce qu'une crise d'épilepsie ?
Il s'agit d'une décharge anormale des neurones. Cette décharge est anormale car un très grand nombre de neurones émettent des signaux en même temps et à la même fréquence, ce qui perturbe le fonctionnement normal du cerveau et explique que la personne ne commande plus son activité. Ce phénomène est brutal et saisit la personne par surprise. Cette crise d'épilepsie est enregistrée sur le tracé de l'électro-encéphalogramme (EEG) qui reflète l'activité cérébrale.

Pourquoi se produit une crise d'épilepsie ?

Le plus souvent l'origine est inconnue.
On reconnaît à l'heure actuelle trois circonstances pouvant favoriser l'apparition des décharges anormales des neurones :
1. L'enfance où la maturation cérébrale rend le cerveau plus excitable, car le développement des fonctions cérébrales tout au long de l'enfance se fait par le biais des nombreuses modifications des neurones sur le plan neurophysiologique.
2. Les lésions du cerveau (explorées par l'IRM) : il peut s'agir de malformations congénitales, de séquelles de lésions cérébrales au cours de la grossesse, à la naissance, ou après (méningites, traumatisme crânien, etc.).
3. Les facteurs génétiques : bien que l'épilepsie ne soit pas une maladie héréditaire, il existe de nombreux gènes qui interviennent dans la construction du cerveau. Dans certains cas, il s'agira simplement d'une prédisposition à faire des crises.

On connaît aussi des facteurs qui favorisent les crises : manque de sommeil, anxiété, stimulations lumineuses pour certains, excitants (alcool, drogues), arrêt brutal du traitement anti-épileptique, etc.
Dans certaines maladies touchant les chromosomes l'épilepsie est plus fréquente.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

Les manifestations provoquées par les décharges neuronales dépendent de l'endroit où elles se produisent.
o Soit la décharge est d'emblée étendue à tous les neurones et la crise est dite généralisée et s'accompagne d'une rupture de la conscience. Il en existe deux formes :
- les crises convulsives avec chute comme la crise tonico-clonique appelée autrefois « grand mal » ;
- et les crises non convulsives comme les absences (voir ci-après).
o Soit la décharge débute dans une région localisée du cerveau et la crise d'épilepsie est dite partielle (ou focale). Le cerveau comporte des zones différentes qui commandent des fonctions différentes. La crise partielle peut provoquer :
- secousses d'un bras et du visage quand la décharge survient dans la zone commandant la motricité ;
- hallucinations visuelles quand elle démarre dans l'aire visuelle occipitale ;
- douleur abdominale, peur, sensation de « boule » à l'estomac, mâchonnements dans l'épilepsie temporale interne ;
- perturbation ou arrêt du langage dans la crise partielle temporale gauche (zone du langage) ;
- accès d'agitation motrice, de comportements incohérents, etc. dans les crises frontales.
Les crises partielles ont presque toujours un début et une fin brusques, ce qui doit faire évoquer l'épilepsie.
Une crise partielle peut aussi évoluer en crise généralisée, les signes de début ont une grande importance pour localiser le point de départ.

Les syndromes épileptiques
1. Chez l'enfant d'âge scolaire, les épilepsies-absences et les épilepsies de la région rolandique sont les plus fréquentes et vont guérir à l'adolescence en général.
- Les épilepsies absences se manifestent par un arrêt de l'activité, une absence de

réponse aux questions, un regard « dans la lune » parfois de petites secousses du visage, durant 5 à 15 secondes. Elles passent souvent inaperçues au début. L'enfant peut paraître simplement distrait ou inattentif alors qu'en fait ces absences répétées provoquent des ruptures de la conscience qui coupent son attention, l'empêchent de se concentrer et gênent les apprentissages.
- Les épilepsies rolandiques se manifestent par des crises survenant la nuit avec des bruits de gorge et parfois des contractions du visage. Souvent elles ne sont pas connues à l'école ; néanmoins, l'enfant peut être en difficulté dans ses apprentissages du fait d'anomalies transcrites sur l'EEG dans la journée.

2. Chez l'adolescent, les crises généralisées tonico-cloniques peuvent révéler différents types d'épilepsies comme par exemple :
- l'épilepsie myoclonique juvénile avec des secousses brusques des bras le matin ;
- l'épilepsie avec crises généralisées convulsives du réveil.
Elles sont en général bien contrôlées par les médicaments anti-épileptiques.

3. Une forme particulière : l'épilepsie avec Pointes ondes continues du sommeil (POCS)
Cette épilepsie est rare mais se révèle par une régression cognitive et/ou comportementale.
Le type en est le syndrome de Landau-Kleffner où le langage disparaît le plus souvent en quelques semaines, qui survient chez un enfant âgé de 2 ans à 8 ans, par perte de la compréhension du langage (agnosie verbale). Il n'y a pas de crise visible dans la journée.
Le diagnostic repose sur l'EEG de sommeil qui montre les POCS ; il est urgent de mettre en place un traitement médicamenteux adapté et une rééducation orthophonique intensive pour favoriser la récupération du langage ; en même temps des aménagements sont à encourager comme l'usage d'un code de communication.

Quelques chiffres

Il existe en France environ 500 000 personnes atteintes d'épilepsie, et chaque année 4 000 nouveaux enfants âgés de moins de 10 ans débutent une épilepsie.

Traitement et évolution

Dans la majorité des cas, un médicament anti-épileptique est nécessaire et suffisant et doit être pris tous les jours, le plus souvent matin et soir. Une dizaine de molécules sont actuellement disponibles chez l'enfant. Les médicaments anti-épileptiques les plus fréquents sont : la Dépakine, l'Urbanyl, le Tégrétol, le Rivotril, le Lamictal.
Les épilepsies ont une évolution le plus souvent favorable puisque près de 75 % des jeunes vont voir leurs crises disparaître avec un médicament anti-épileptique ; de plus ils vont guérir à l'âge adulte et pourront arrêter leur traitement. L'arrêt du traitement est envisagé en général après une période prolongée sans crises (2 ou 5 ans selon le type d'épilepsie). Pour d'autres, les crises vont se répéter malgré le traitement par un ou plusieurs anti-épileptiques.
Il est important de savoir reconnaître certaines difficultés qui peuvent apparaître même si l'enfant ne fait pas de crise avec son traitement. Il peut s'agir d'une lenteur, de trouble de l'attention et de difficultés de mémorisation qui disparaîtront quand la maladie va guérir.

Lorsque les crises ne sont pas bien contrôlées, d'autres troubles peuvent se manifester :
o parfois limités :
- trouble cognitif électif touchant la mémoire, ou le langage, ou le dessin et l'écriture ;
- troubles du comportement ;
- déficit neurologique.
o ou plus globaux : retard mental, troubles de la relation, troubles majeurs du comportement, etc. qui compromettent les apprentissages et leur socialisation.
Dans les cas d'épilepsies rebelles, on va recourir à l'association de 2 ou plusieurs médicaments, parfois nouveaux. Dans certains cas, il peut s'agir d'un traitement chirurgical. Ces avancées ont transformé l'évolution d'un grand nombre de ces épilepsies sévères.

Quelles conséquences des épilepsies à l'école ?

- Dans la majorité des cas, l'enfant ne fera pas de crises à l'école, sous traitement, et l'enseignant ne sera pas forcément informé. Il est néanmoins nécessaire et utile que les parents informent le médecin de l'Éducation nationale.
- Parfois, des difficultés d'apprentissages scolaires et de comportement sont présentes.

D'une façon générale les difficultés scolaires sont sur-représentées chez les enfants atteints d'épilepsie.
o Un enfant ou un jeune dont l'épilepsie n'est pas équilibrée (ou non diagnostiquée) est peu disponible pour les apprentissages : des ruptures d'attention sont fréquentes en classe, comme dans les absences par exemple, etc.
o La lésion responsable de l'épilepsie peut provoquer en elle-même des conséquences sur le comportement, sur les processus cognitifs (mémoire, etc.).
o Le type d'épilepsie, la localisation d'un foyer et la fréquence des crises peuvent retentir aussi sur les apprentissages.
Un bilan neuropsychologique précise à l'aide de tests quelles sont les difficultés cognitives électives et les compétences préservées, en faisant la part :
- des deux hémisphères du cerveau dans le traitement des informations : analytique et séquentiel à gauche, global et synthétique à droite ;
- des différents domaines des fonctions cérébrales : mémoire, perception et attention visuo-spatiales, habiletés manuelles fines (praxies), langage oral et écrit, stratégies et adaptation.

Des adaptations du projet pédagogique suffisent parfois pour que l'enfant compense une certaine lenteur et des troubles attentionnels.
Des rééducations spécifiques (orthophonie, psychomotricité, etc.) seront nécessaires pour récupérer ou contourner un déficit partiel.
Toute baisse du « rendement scolaire » doit alerter l'enseignant et le médecin car l'épilepsie n'est peut-être plus aussi bien équilibrée par le traitement.
Par ailleurs, des difficultés psychologiques peuvent accompagner cette maladie : mauvaise estime de soi, affects dépressifs, anxiété, parfois inhibition intellectuelle... et parfois l'enfant atteint d'épilepsie est en révolte contre la maladie. Un suivi psychologique peut alors être très utile.Quand faire attention : face à la crise

Toujours parler calmement à l'élève et éloigner ce qui pourrait le blesser en cas de chute.
En cas de crise généralisée tonico-clonique, freiner la chute puis attendre la fin des convulsions pour l'allonger sur le côté en Position latérale de sécurité (PLS), couché

sur le côté, tête tournée. Ne rien introduire dans la bouche. L'émission d'urines est fréquente dans la crise tonico-clonique (si la vessie est pleine), elle gêne beaucoup le jeune épileptique : prévoir des mesures concrètes.
Il est rare qu'il y ait des médicaments à administrer car la crise cesse d'elle-même au bout de quelques secondes ou minutes, sauf cas particulier prévu par le Projet d'accueil individualisé (PAI).
L'enfant peut présenter une période de somnolence ou de confusion après la crise (phase post-critique) qui peut parfois durer plusieurs minutes. À ce moment-là, la crise d'épilepsie est finie et il faut aider le jeune à « retrouver ses esprits », le rassurer en lui expliquant ce qui vient de se passer. Cette phase post-critique n'a aucun caractère de gravité.

Devant toute crise qui se prolonge au-delà de 15 minutes, il faut appeler les pompiers pour éviter l'état de mal épileptique qui, s'il se prolonge, peut avoir des effets néfastes sur le cerveau.

Comment améliorer la vie à l'école d'un enfant avec une épilepsie ?

1. Les aménagements matériels
Un Projet d'accueil individualisé permet de faire le point entre parents et professionnels avec le médecin de l'Éducation nationale sur :
- le type de crise, ses signes de début et son déroulement (perte de conscience, chute), la durée de la phase de confusion qui suit la crise ;
- les facteurs favorisant les crises, pour les éviter ;
- les consignes en cas de crise : que faire, qui prévenir, comment surveiller ;
- un trouble cognitif électif, par exemple de la mémoire ;
- éventuellement la prise de médicament à l'école, car le traitement ne doit jamais être interrompu brutalement.
Les conditions matérielles doivent préserver le calme, tenir compte d'une éventuelle sensibilité aux stimulations lumineuses y compris pour l'écran d'ordinateur (privilégier un écran à 100 Hz). L'épilepsie photosensible est malgré tout rare et le diagnostic est fait par le médecin.

2. Les ressources humaines : un(e) auxiliaire de vie scolaire peut souvent être utile et demandée en cas de troubles du comportement et/ou de troubles des

apprentissages, afin d'accompagner de façon individualisée l'enfant et de lui proposer des exercices adaptés, en lien étroit avec l'enseignant.

3. Les aménagements à prévoir tiennent compte :
- de la lenteur et de la fatigabilité éventuelles, fréquentes quand l'épilepsie n'est pas équilibrée ou en cas de traitement lourd ;
- du besoin de stimulation intellectuelle ;
- des déficits partiels de l'élève (mémoire, langage, praxies) et de ses compétences. La mémorisation est souvent plus difficile pour les enfants avec une épilepsie.

Éducation physique et sportive : La pratique du sport est recommandée comme pour toute maladie chronique, en excluant les sports qui comportent un danger en cas de crise (plongée sous-marine, alpinisme, parachutisme). Lorsque l'épilepsie est équilibrée et sur avis médical, l'élève peut aller à la piscine avec la classe sous réserve d'avoir averti le responsable.
Des modalités de dialogue et des réunions régulières entre parents, enseignants et professionnels sont très utiles. Quelques services de soins à domicile se sont mis en place, facilitant le dialogue avec des professionnels spécialisés et améliorant la prise en charge des épilepsies.
L'enseignant spécialisé option C itinérant ou en Ulis peut être une personne ressource pour les différents aménagements matériels et approches pédagogiques nécessaires en classe.
Pour l'ensemble de la classe, des explications simples sur les manifestations épileptiques aideront les autres élèves à ne pas avoir peur des crises et à éviter les moqueries. L'insertion du jeune en sera facilitée.

Avenir

La plupart des métiers sont possibles. Seuls certains métiers sont contre-indiqués : conducteur de poids lourds, de cars, couvreur, etc.
À l'adolescence, si l'épilepsie est active avec un retentissement cognitif, un passage en milieu spécialisé peut permettre de préserver les chances d'orientation et de formation professionnelle. Il existe trois instituts thérapeutiques en France qui permettent d'associer le traitement et la scolarisation et/ou le projet professionnel. Pour d'autres, l'Institut médico-professionnel peut être indiqué pour la voie professionnelle du fait d'un déficit intellectuel associé.

Le permis de conduire est possible si l'épilepsie est stabilisée, avec l'avis d'un médecin expert.
La jeune femme épileptique peut tout à fait avoir recours à la contraception avec l'avis de son médecin spécialiste.
De même avant de débuter une grossesse un avis spécialisé est nécessaire pour un éventuel ajustement ou changement de traitement.

En conclusion la plupart des personnes souffrant d'épilepsie doivent pouvoir mener une vie proche de celle des non-malades. Le décalage qui existe encore actuellement entre leurs possibilités et la réalité de la vie de beaucoup d'entre eux invite à être très vigilant, en particulier sur l'accompagnement des élèves épileptiques, pour qu'ils puissent tirer parti au maximum de leurs capacités qu'il est essentiel de leur permettre de découvrir avec l'aide des enseignants.

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

Épilepsies : BEP
Malaises de l'enfant

Rendre l'école accessible

Récréations
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement

Associations

Epilepsie France
Comité national pour l'épilepsie (CNE)
Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE)
Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)
Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE)
Alliance syndrome de Dravet (ASD)

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Accueilir et accompagner un élève atteint d'épilepsie

Livret à l'initiative de la Fondation française pour la Recherche en épilepsie (FFRE), destiné à la communauté enseignante, réalisé en partenariat avec l'Éducation nationale et le Comité national pour l'épilepsie.

Ressources documentaires

Epilepsie en Classe

Cet ouvrage a été conçu pour être une aide aux équipes éducatives et pour faciliter l'accueil de ces jeunes.

Modèle de PAI pour un enfant épileptique

PAI type utilisé dans le Val d'Oise, pour un enfant présentant une pathologie épileptique.

Neuropsychologie et Epilepsies

Rédigée par la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie, cette brochure parle des troubles cognitifs parfois associés à l'épilepsie et explique comment l'approche neuropsychologique peut faciliter les apprentissages.

Glossaire

Acide aminé

Élément organique constituant l'entité élémentaire des protéines. Il existe 20 types différents d'acides aminés; certains sont apportés uniquement par l'alimentation (acides aminés dits essentiels), les autres peuvent être fabriqués par l'organisme.

Anémie

Grec : *haima* = sang ; a-privatif.
Diminution du taux d'hémoglobine contenu dans les globules rouges du sang.

Ankylose

Diminution, souvent irreversible, des capacités de mouvement d'une articulation.

Anoxie

Grec *a*=privatif, et *oxus*= oxygène. Insuffisance d'apport d'oxygène, les cellules cérébrales y sont particulièrement sensibles, l'anoxie peut provoquer une paralysie cérébrale par lésions cérébrales.

Anténatal

Vient du latin ante=avant, natus=né. Se dit d'un événement survenant avant la naissance.

Apnée

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

Apraxie

grec a = privatif, praxis = action. Trouble d'origine cérébrale qui entraine une impossibilité à concevoir et à coordonner les gestes permettant d'arriver au but souhaité, alors qu'il n'existe ni paralysie ni mouvement anormaux.

Ataxie

Grec : *taxis* = ordre ; a-privatif.
Absence ou grandes difficultés d'équilibre. La démarche est titubante, l'équilibre debout, voire même assis, est fragile. La cause la plus fréquente est une atteinte cérébelleuse où s'ajoutent dans cette forme de paralysie cérébrale des gestes imprécis, mal coordonnés et des tremblements.

Atrophie

Grec : *trophê* = nourriture-croissance ; *a*-privatif.
Ce terme désigne un défaut de développement d'un organe ou de tissus avec une diminution notable de leur volume ou/et de leur poids.

Dans le cas de la neuropathie optique de Leber, le nerf optique perd en volume, du fait de la disparition de certaines cellules qui le composent.

Aura

Latin : *aura* = souffle, l'aura est une sensation subjective qui précède chez certains la crise d'épilepsie, une migraine ou une crise d'asthme. Cette sensation est variable : auditive, visuelle, olfactive, gustative, cutanée, abdominale, céphalique, psychique,

mais toujours la même chez une personne donnée, l'avertissant ainsi de la survenue imminente de la crise.

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.

Biopsie

Grec : *bios* = vie ; *opsis* = vue.
Opération qui consiste à prélever sur le vivant un fragment d'organe ou de tumeur en vue d'un examen notamment microscopique.

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...

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.

Clonies

Grec : *klonos*= agitation.
Les clonies correspondent à une série de contractions musculaires rapides.

Cognitif

Qui concerne les fonctions intellectuelles ou fonctions supérieures.
On parle de troubles cognitifs globaux lorsque l'efficience intellectuelle de l'enfant est faible ("déficience intellectuelle" ou "retard mental").
Au contraire, on parle de troubles cognitifs spécifiques lorsque la pathologie touche électivement telle ou telle fonction mentale: le langage, la structuration spatiale, les praxies, l'attention... L'intelligence de l'enfant est alors intacte (raisonnement, logique, conceptualisation).

Coma

Ce mot grec signifie « sommeil profond ». Le coma correspond à une abolition de la conscience et de la vigilance (c'est-à-dire de la vie relationnelle), non réversible malgré des stimulations auditives, tactiles, et douloureuses.

Contracture

Contraction durable et involontaire d'un muscle s'accompagnant de rigidité.

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.

Déglutition

Latin : *deglutire* = avaler.
La déglutition correspond à l'ensemble des mécanismes permettant le transport des aliments de la cavité buccale vers l'estomac.

Dysarthrie

grec *dus*=difficulté et *arthron*=articulation.
Difficulté à parler et à émettre des sons, d'origine centrale due à des lésions cérébrales sans qu'il existe une paralysie ou des lésions des organes de la phonation c'est-à-dire de la langue, des mâchoires, du larynx. La voix apparaît trop grave ou trop aiguë, rauque, scandée, explosive et parfois complètement éteinte (aphonie).

Dyskinésies

Grec : *dus*= difficulté et *kinésis*= mouvement.
Mouvements anormaux qui peuvent être modérés et partiels à type de dystonies (voir terme correspondant), ou incessants comme dans l'athétose.

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.

Dystonie

Grec : *dus* = difficulté ; *tonos* = ressort.
Contractions prolongées, involontaires des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps, entraînant souvent une torsion ou une distorsion de cette partie du corps.

Echelles psychométriques

Les échelles psychométriques ont été établies pour évaluer les différents domaines de compétences cognitives. Chez l'enfant après 6 ans on a recours aux échelles du WISC (Wechsler intelligence scale for children), avant 6 ans aux échelles de la WWIPPSI (Wechsler pre-primary scale for infants).

Electro encéphalogramme (EEG)

Enregistrement des activités électriques corticales au moyen d'électrodes de surface posées sur le scalp.

Embryofoetopathie

Maladie résultant de l'action pendant la grossesse d'un virus, d'une bactérie, d'agents toxiques (médicaments, alcool...) sur un embryon ou un foetus sain. Les lésions peuvent toucher plusieurs organes, dont le cerveau, provoquant une paralysie cérébrale.

Encéphalopathie

Grec : *enképhalos* = cerveau ; *pathê* = maladie.
Maladie touchant l'encéphale (ensemble des organes du système nerveux central situés dans la boite crânienne, principalement le cerveau)

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.

Etat de mal

Un état caractérisé par une crise qui persiste suffisamment longtemps ou qui se répète à des intervalles suffisamment brefs pour créer une condition fixe et durable (Organisation mondiale de la santé). On parle d'état de mal épileptique lorsque une crise d'épilepsie se prolonge plus de 15 minutes ou lorsque les paroxysmes se répètent, visibles par l'observation ou à l'EEG.
On parle aussi d'état de mal asthmatique lorsque les crises se répètent sans retour à la normale et que le sujet a des signes d'asphyxie.

Emploi de vie scolaire (EVS)

Personne embauchée par l'Education nationale pour assurer une aide à l'ensemble de l'établissement scolaire auquel elle est attachée. Ses missions sont définies par le directeur ou le chef d'établissement. Le plus souvent sans formation, ces personnes peuvent, ponctuellement, aider les enseignants qui accueillent un enfant avec un handicap dans leur classe.

Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives regroupent l'ensemble des fonctions qui permettent de définir une stratégie pour résoudre une tâche et de s'adapter à un changement de consigne.

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.

Ganglions lymphatiques

En plus du système des vaisseaux sanguins (veines et artères), il existe également dans le corps humain un réseau de vaisseaux dit vaisseaux lymphatiques puisqu'ils drainent la lymphe (qui a une composition proche du sang, mais ne contient pas de globule rouge, la couleur est donc translucide jaunâtre) depuis les organes et les membres jusqu'aux veines sous-clavières, grosses veines situées dans le thorax et qui se jettent directement au cœur via la veine cave supérieure.
Le système lymphatique a longtemps été ignoré. Il ne fut découvert qu'en 1622 par le chirurgien italien Gaspare Aselli (De lactibus sive lacteis venis, publié en 1627), et décrit plus globalement par le médecin français Jean Pecquet à partir de 1647. Par comparaison avec la circulation sanguine, les premières descriptions anatomiques des veines et des artères remontent loin dans l'antiquité, mais la circulation du sang

avec le cœur comme pompe ne fut soupçonné qu'au XVIè siècle par le médecin-botaniste-philosophe italien Andrea Cesalpino. Le corps humain adulte contient 1 à 2 lites de lymphe, et environ 5 litres de sang.

Le rôle des vaisseaux lymphatiques est a) de drainer des déchets issus des tissus de l'organisme et b) participant ainsi aux défenses immunitaires. En effet, avec les déchets, les vaisseaux lymphatiques drainent les éventuels agents infectieux (virus, bactéries...) contenus dans les tissus. A certains carrefours stratégiques, (aisselles, aines, cou, en aval des poumons et de l'intestin...) les vaisseaux lymphatiques sont filtrés par des chaînes de ganglions lymphatiques.
Les ganglions lymphatiques sont de petites structures ovales, d'une taille habituellement inférieure à 1cm chacun, regroupés en chaînes, reliés par des vaisseaux lymphatiques (un peu comme un chapelet). Ces ganglions sont riches en globules blancs (lymphocytes) et permettent ainsi de filtrer la lymphe et de lutter contre les infections.
Ainsi par exemple, lors d'une angine, la lymphe de la gorge et des amygdales est filtrée au niveau des chaînes de ganglions du cou. Les bactéries/virus drainés vont y provoquer la multiplication des lymphocytes et une réaction inflammatoire : les ganglions du cou grossissent et deviennent alors discrètement sensibles/douloureux.

Globule rouge

Latin : *globulus* = petite boule.
Cellule du sang, auquel il donne sa couleur rouge par l'hémoglobine qu'il contient. Sa fonction est de transporter l'oxygène nécessaire au fonctionnement des cellules.

Gnosies

Ensemble des renseignements que le cerveau décode et reconnaît immédiatement dans les messages adressés par nos cinq sens.

L'agnosie est un trouble cognitif qui se manifeste par un déficit de la capacité de reconnaissance. Le sujet perçoit les stimuli (il n'a pas de trouble de la perception), mais n'arrive pas à les décoder de façon efficace. On distingue des agnosies visuelles, auditives, tactiles, spatiales... L'agnosie est parfois limitée à une seule

catégorie d'éléments, par exemple agnosie visuelle des visages, des images, ou des lettres.

Hétérozygote

Grec : *heteros* = autre ; *zugon* = paire.
Une personne qui possède deux versions différentes d'un gène est dite hétérozygote pour ce gène.

Homozygote

Grec : *homos* = semblable ; *zugon* = paire.
Une personne qui possède deux versions identiques d'un gène est dite homozygote pour ce gène.

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.

Hypotrophie

Grec : *hypo* = sous, *trophê* = nourriture-croissance ; .
Ce terme désigne une insuffisance de développement d'un organe ou de tissus avec une diminution notable de leur volume ou/et de leur poids.

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.

Institut d'éducation motrice (IEM)

Ce sont des structures du secteur médico-social dans lesquelles sont assurés les soins, la scolarité et les actions éducatives pour des enfants ou adolescents porteurs de handicap d'ordre moteur. Ils fonctionnent sous la forme d'internat ou d'externat selon les cas.

Métabolisme

Grec: *métabole*= transformation, changement
Transformations moléculaires et énergétiques qui se déroulent dans la cellule ou dans l'organisme vivant.

Mutation

Latin : *mutatio*, de *mutare* = changer.
On appelle mutation tout changement, toute modification aléatoire touchant une séquence d'acide nucléique (ADN) ou affectant l'agencement des gènes ou leur nombre.

Neurone

Grec : *neuron* = nerf.
Type de cellule constituant l'unité fonctionnelle du système nerveux (cerveau et moelle épinière); les neurones sont connectés les uns aux autres et communiquent en émettant un courant électrique qui peut faciliter ou inhiber la transmission des informations.
Il y a normalement un équilibre entre l'excitation et la freination.

Observance

Respect par le patient des prescriptions du médecin.

Orthophonie

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

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

Incapacité partielle ou totale à mobiliser certains muscles ou segments de membres.

Perceptions

Les perceptions reposent sur la capacité du cerveau à décoder les messages sensoriels : ce sont les gnosies (voir ce terme).

Péri-natal

Evènement survenant aux alentours immédiats de la naissance (juste avant ou un peu après). Les lésions cérébrales ont à ce moment de la vie un impact particulier car elles surviennent sur un cerveau particulièrement immature.

Pied creux

Déformation du pied avec une angulation de l'avant-pied sur l'arrière-pied entraînant une accentuation de la concavité plantaire.

Plaquettes

Cellules sanguines spécialisées dans le contrôle des saignements. Leur diminution entraîne un risque d'hémorragie.

Polygone de sustentation

Surface au sol qui permet de se tenir debout en équilibre. Ce polygone est défini par l'espace entre les deux pieds (et la longueur des pieds).

Polyhandicap

Association de handicaps très sévères, liés à des lésions cérébrales précoces diffuses, responsables d'une dépendance motrice pour tous les actes de la vie quotidienne, d'une absence de parole, d'une déficience intellectuelle sévère.

Praxie

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

Praxie bucco-faciale

Capacité d'exécuter à la demande les enchaînements nécessaires au contrôle de la bouche, de la mastication et de la parole.

Praxies constructives

Les praxies constructives permettent de reconstituer un tout à partir d'éléments séparés qui ont des relations spatiales entre eux (exemple : puzzles, pyramide de cubes, reproduction d'un dessin). On parle de praxies visuo-constructives lorsque la construction s'effectue sous le contrôle de la vue.

Prématurité

Tout enfant né avant 37 semaines d'aménorrhée (= d'arrêt de règles), c'est à dire avant 35 semaines de grossesse, est dit prématuré. On parle de grande prématurité pour les enfants nés avant la 32ème semaine d'aménorrhée.
La dysmaturité ou retard de croissance intra-utérin (RCIU) désigne une situation où le poids de naissance est inférieur à celui attendu en fonction du terme de la grossesse.

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.

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.

Sélectivité synaptique

La sélectivité synaptique est l'élagage des assemblées de neurones sous l'effet des expériences sensorielles pour garder les réseaux de neurones efficaces pour la fonction en cours de maturation.

Spasticité

Excès de contraction des muscles paralysés qui sont anormalement "crispés". Ces contractions, qui se majorent à l'effort, sont à l'origine de douleurs à type de crampes et accroissent le risque de déformations orthopédiques des articulations

concernées.

Sphère oro-pharyngée

La sphère oro-pahryngée comprend la partie arrière de la bouche et le haut de la gorge; elle communique avec les fosses nasales. Les muscles de la sphère oro-pharyngée commandent la mimique, la mastication-déglutition et l'articulation de la parole.

Stéréotypies

Répétition continuelle des mêmes gestes (stéréotypies motrices) ou des mêmes mots (stéréotypies verbales)

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.

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...

Test d'intelligence de Binet-Simon

Le test d'intelligence de Binet-Simon est à l'origine de la notion de Quotient d'intelligence (QI).
Par définition, le QI moyen est à 100; une différence de 2 écarts-type par rapport à cette moyenne définit la déficience intellectuelle (QI<70) et la précocité intellectuelle (QI>130).
L'évaluation du QI doit impérativement tenir compte de l'éventuelle hétérogénéité des résultats entre échelles verbales et non verbales.

Trouble cognitif électif

Un trouble cognitif électif ne touche qu'une fonction cognitive ou une partie de cette fonction.
Par exemple : atteinte du langage oral dans sa capacité d'expression sans atteinte de la compréhension.

Troubles opto-moteurs

Atteinte de la commande motrice et de la coordination des deux yeux, ce qui perturbe le repérage, la fixation visuelle et la poursuite visuelle, éléments indispensables pour regarder avec efficacité. Il en résulte des difficultés à construire les rapports des objets entre eux, dans l'espace et/ou sur la feuille.

Troubles praxiques

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

Tumeur solide

Prolifération anormale de cellules dans un organe ou un tissu de soutien. Cette tumeur peut être bénigne ou maligne (cancer).

Tumeurs cérébrales

Tumeurs se développant au dépend des structures cérébrales.

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)

Urée

L'urée est une substance azotée, qui est le produit de la dégradation des protéines dans l'organisme. Elle est éliminée par les reins, dans l'urine.

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...

WIPPSI

Wechsler pre-primary scale for infants : échelle d'évaluation de l'intelligence pour les enfants avant l'âge de 6 ans.

WISC

Wechsler Intelligence Scale for Children : échelle d'évaluation de l'intelligence utilisée pour les enfants de plus de 6 ans.

Enquête et partage

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

