Tous à l'école

Infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'enfant atteint de paralysie cérébrale

Qu'est-ce que l'IMC ou la paralysie cérébrale ?

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est appelée maintenant paralysie cérébrale. Elle est la séquelle d'une atteinte cérébrale précoce, avant la naissance (ante natale), pendant (périnatale) ou dans les deux premières années.
Elle se traduit par des troubles :
- de la motricité : touchant le mouvement et la posture
- et/ou de certaines fonctions cognitives.
Les troubles moteurs et/ou cognitifs, l'évolution probable de l'enfant et le parcours scolaire dépendent de la nature et de l'extension des lésions initiales, mais aussi de la précocité et de la pertinence des actions mise en œuvre.

Pourquoi ?

Les causes sont variées, et peuvent intervenir :
- dès la conception (malformations cérébrales),
- lors de la gestation, « embryo-foetopathies », (secondaires à des maladies métaboliques, infectieuses, virales, etc.) touchant la mère et/ou l'enfant,
- lors de l'accouchement (prématurité, anoxie, etc.),
- dans les 24 premiers mois de vie (traumatisme crânien, méningite, etc.).
La paralysie cérébrale touche 6 à 8 % des enfants dont le poids de naissance est de moins de 1 500 grammes ou qui sont nés avant 30 semaines de grossesse. La paralysie cérébrale d'autant plus fréquente que la naissance est précoce et/ou que l'enfant a un petit poids de naissance.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

1. Les troubles moteurs : sont habituellement diagnostiqués dans le courant de la première année.
Selon les cas, il peut s'agir :
o de paralysies, le plus souvent associées à une spasticité des muscles atteints. Ces paralysies peuvent être complètes ou partielle (« parésies ») et toucher :
- soit les quatre membres (quadriplégie ou quadriparésie),
- soit un hémicorps (hémiplégie ou hémiparésie, dont on précise le côté, droit ou gauche, généralement secondaire à un accident vasculaire cérébral anténatal),
- soit les deux membres inférieurs (diplégie, encore appelée « syndrome de Little », très fréquent chez les anciens prématurés),
- soit rarement un seul membre (monoplégie, dont on précise la localisation, par exemple « monoplégie du membre supérieur gauche »).
o de mouvements anormaux (dyskinésies) : tremblements, mouvements volontaires mal contrôlés, contractions incessantes (qui ne disparaissent que dans le sommeil), etc.
o de troubles de l'équilibre (ataxie).
Ces anomalies de commande et/ou de contrôle de la motricité peuvent toucher les membres, le tronc, la face et la sphère oro-pharyngée (troubles de déglutition, bavage, parole difficile voire impossible), les muscles de l'oeil (strabisme, difficultés à orienter ou maintenir le regard, appelés troubles opto-moteurs...).
Les enfants IMC ne constituent pas une population homogène : certains peuvent ne souffrir que d'une légère boiterie, alors que d'autres seront très handicapés et dépendants d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne.

2. Les troubles cognitifs : ils se dévoileront ou non au cours du développement et de la scolarité de l'enfant. Ces troubles ne sont pas fixés et peuvent évoluer. L'enjeu est que l'évolution favorable dépend de réponses adaptées. Il s'agit soit :
o soit de troubles globaux du fonctionnement intellectuel : déficience mentale, dont l'intensité peut être très variable, le plus souvent discrète. Lorsque à des troubles moteurs sévères s'associent à une altération importante des fonctions intellectuelles et de grandes restrictions de l'autonomie et de la communication on définit le « polyhandicap ».

o soit, le plus souvent, par des troubles cognitifs touchant tel ou tel secteur particulier des apprentissages : dysphasie, dyspraxie, troubles de la mémoire, troubles de l'attention pouvant entraîner dyslexie, dyscalculie, dysgraphie, dysorthographie...
Ces troubles cognitifs électifs peuvent donc générer des difficultés scolaires plus ou moins graves, chez ces enfants intelligents et motivés. Il est donc très important d'en faire précisément et précocement (entre 4 et 7-8 ans) le diagnostic. Ils sont analysés par le bilan neuropsychologique, en même temps que les capacités préservées.
Les dyspraxies sont très fréquentes dans cette population (particulièrement chez l'enfant ancien prématuré) responsables de retard graphique, dyscalculies, difficultés dans toutes les matières scientifiques (géométrie, physique, technologie...) mais aussi en géographie. Ces enfants, mal organisés, aux cahiers brouillons et sales, sont fréquemment injustement accusés de ne pas s'appliquer, alors que leur maladresse et leurs troubles de structuration spatiale sont responsables de leurs difficultés. Il est à noter que ce sont par ailleurs des enfants très performants sur le plan verbal (ce qui contraste avec leur échec à l'écrit), qui peuvent réussir dans les matières littéraires, les langues, le droit, etc., du moins si leur trouble est reconnu précocement et bien pris en charge, aussi bien sur le plan rééducatif que pédagogique.
Ainsi, retard graphique en maternelle, difficultés d'apprentissage de la lecture en CP, difficultés en numération et arithmétique en CP-CE, échec scolaire partiel ou total à tous les stades de la scolarité doivent faire pratiquer un bilan psychologique, une évaluation psychométrique et un examen neuropsychologique, qui permettront, en cas de trouble spécifique des apprentissages, un diagnostic précoce et la prescription de rééducation et mise en place de réponses adaptées.
o Dans tous les cas, ces enfants présentent, à des degrés divers,
- une fatigabilité, qui peut être variable dans la journée, selon les activités proposées
- une lenteur, qui peut constituer, à elle seule, un handicap scolaire, et qu'il ne faudra donc ni sous-estimer ni négliger.

3. Les différents troubles associés
À côté de difficultés liées au corps (respiratoires, digestives, ORL , troubles urinaires avec mictions impérieuses...), les lésions cérébrales précoces peuvent en outre être responsables de troubles associés :
- épilepsies ;

- troubles sensoriels (surdité, malvoyance) et neuro-sensoriels (difficultés de gnosies visuelles, verbales, sensitives...). Le strabisme est fréquent et souvent il existe des difficultés de repérage, de fixation et de poursuite des yeux (troubles opto-moteurs) ;
- troubles endocriniens (troubles de la croissance, puberté précoce...) ;
- troubles du comportement et/ou de la personnalité.

Chacun de ces troubles peut, éventuellement, être présent isolément ou associé à d'autres. Chacun nécessite la consultation d'un spécialiste qui proposera le suivi et le traitement le plus approprié.
Troubles moteurs et/ou cognitifs et/ou troubles associés, tous liés à une lésion cérébrale précoce, réalisent, chez chaque enfant, une mosaïque unique : certains présentent des troubles moteurs isolés (sans troubles cognitifs), de très modérés à intenses, d'autres présentent des troubles cognitifs isolés (sans troubles moteurs) de très discrets à sévères, avec ou sans épilepsie ou autre trouble associé, d'autres enfin une combinaison personnelle de ces diverses pathologies : chaque enfant IMC présente donc un tableau unique qu'il faut préciser afin de proposer des actions thérapeutiques et des pistes scolaires adaptées.
Les temps de dialogue en équipe éducative sont très importants.

Quelques chiffres

La paralysie cérébrale a une fréquence stable, de 2 pour 1 000 naissances, soit environ 1 500 cas nouveaux par an en France.

Traitement

1. Pour les troubles moteurs
- En ce qui concerne les anomalies de la commande motrice (paralysies et mouvements anormaux), on prescrit de la rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité), en fonction des troubles observés, de l'âge de l'enfant, de son histoire, de ses projets.
Ces rééducations ne permettent pas la « guérison » de la lésion cérébrale, mais

visent à contrôler au mieux les effets des paralysies et/ou des mouvements anormaux pour obtenir la meilleure autonomie motrice, fonctionnelle et sociale.
- Les anomalies motrices touchant les membres et le tronc sont à l'origine de troubles de la croissance des os et des muscles et sont responsables de déformations progressives du rachis (colonne vertébrale) et des hanches, mais aussi des genoux et des pieds, qui évoluent surtout lors de la poussée de croissance qui accompagne la puberté. Ces troubles, dits « orthopédiques », sont donc dépendants de l'atteinte motrice, de l'étendue et de l'intensité des paralysies.
Ils peuvent en partie faire l'objet d'une prévention qui en limite les effets délétères (appareillages de nuit et/ou de jour, installations particulières en station assise ou debout, corsets, kinésithérapie régulière, toxine botulique contre la spasticité...).
Cependant, il est fréquent qu'il faille envisager une chirurgie d'appoint, dont le moment doit être choisi avec soin.
En effet, ces troubles orthopédiques, en déformant le squelette, compromettent non seulement le confort de l'enfant, mais peuvent aussi remettre en cause les acquis fonctionnels obtenus dans la période pré-pubertaire grâce au travail de rééducation.
C'est pourquoi, bien que les lésions cérébrales soient stables (non évolutives) et définitives, on peut quelquefois noter une aggravation lors de la croissance, les gestes, mouvements et déplacements devenant de plus en plus fatigants, pénibles et limités.
Ces périodes d'aggravation fonctionnelle sont des moments particulièrement difficiles à vivre pour ces jeunes et leurs familles.

2. Pour les troubles cognitifs
Des rééducations, au rythme et au contenu adaptés, sont prescrites au cas par cas.
Il peut s'agir d'ergothérapie (éducation à l'autonomie de vie quotidienne, au graphisme, aux aides techniques éventuelles, à l'ordinateur), d'orthophonie (rééducation de la parole, du langage oral, de la lecture, de l'orthographe, de la mémoire), de psychomotricité (rééducation de la structuration spatiale et temporelle, schéma corporel, relaxation), d'orthoptie (rééducation de la motricité oculaire), etc.

Conséquences sur la vie scolaire

1. Pour les troubles moteurs
Il faut souvent associer en classe :

- des installations à visée de confort et de prévention orthopédique (siège, station debout, attelles)
- des changements de position dans la journée pour éviter l'ankylose
- des aides techniques pour les déplacements (déambulateur, fauteuil), pour faciliter la motricité fine (graphisme)
- un poste de travail et du matériel adaptés (table inclinée, anti-dérapant, gros crayons, assez souvent ordinateur)
- des adaptations variables pour les activités sportives, en soulignant la nécessité des efforts musculaires pour favoriser un bon entretien des muscles et la mobilité
- des aménagements pour que la rééducation puisse se faire en partie sur le temps scolaire afin de limiter la fatigue.

2. Pour les troubles cognitifs
- Des aménagements au sein d'une classe standard ou d'une classe spécialisée (Ulis) peuvent consister en une aide humaine (AESH), en des aides techniques (installation particulière, usage de l'informatique...), en des adaptations par l'enseignant en fonction du trouble cognitif spécifique que présente l'enfant, en temps supplémentaire pour les contrôles et examens, etc.
Ces aménagements, pour être bien ciblés et pertinents, nécessitent une bonne collaboration entre l'équipe médicale et para-médicale qui assure les soins et la rééducation d'une part, l'enseignant et l'ensemble de l'équipe éducative d'autre part.
- La grande majorité des enfants atteinte de paralysie cérébrale est scolarisée en milieu ordinaire. La déficience motrice à elle seule ne justifie jamais une scolarisation particulière. Des troubles spécifiques des apprentissages, s'ils sont sévères ou très gênants sur le plan scolaire, peuvent justifier, pour un temps ou à long terme, une scolarisation particulière, parfois Ulis. Après une intervention, le temps d'une rééducation renforcée peut se dérouler pour un temps en établissement spécialisé (centre de rééducation fonctionnelle) où la scolarité est assurée.

Quand faire attention ?

- Les moments de croissance rapide comme à l'adolescence, ou bien une forte spasticité nécessitent un renforcement de la prévention orthopédique et une

intensification de la rééducation, avec une fatigue supplémentaire.
- Une intervention peut être nécessaire, elle doit être accompagnée de mesures favorisant la scolarité : liens hôpital/école ou centre de rééducation/école
- La douleur doit être signalée, elle empêche d'être disponible pour les apprentissages et renforce les contractions ; les installations ne doivent pas créer de douleurs.
- À l'adolescence le projet personnel doit être réfléchi en fonction des troubles moteurs, et/ou cognitifs pour cibler des options réalistes.
- Un sentiment de révolte et/ou une dépression peut apparaître chez l'enfant handicapé scolarisé en milieu ordinaire, il ne peut trouver à l'école aucun « pair » avec qui partager son vécu ou avec qui se mesurer de façon positive. Les enfants disent souvent l'isolement moral dans lequel ils se trouvent, cherchant à masquer leurs troubles dans l'espoir d'être acceptés de leurs camarades valides et s'épuisant à tenter d'égaler leurs performances. La souffrance de l'enfant et son sentiment d'incompétence peuvent être majorés par cette confrontation exclusive avec la « normalité ». Il faut donc rester en permanence vigilant à l'évolution psychologique de l'enfant atteint de paralysie cérébrale immergé en permanence en milieu valide et penser en termes de parcours de formation.
- Une aide psychologique est souvent utile, aussi bien en direction des parents qui vivent une situation chronique « d'annonces à répétition » (lors de la naissance, lors du diagnostic du trouble moteur, lors de la mise en évidence de difficultés scolaires), qu'en direction de la fratrie, et, bien sûr, en direction de l'enfant lui-même, qui peut manifester sa souffrance, selon son âge, son histoire et sa personnalité, sous de multiples aspects.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

- Le Projet personnalisé de scolarisation (PPS), établi par la MDPH à la demande des parents, doit prévoir les aides humaines (AESH) et techniques, les aménagements matériels et pédagogiques, les temps de soins dans l'emploi du temps. L'enseignant référent est responsable de l'équipe de suivi et des ajustements du PPS.
- Le confort, l'accès aux toilettes et à la restauration scolaire, si nécessaire à l'ascenseur, la nécessité de boissons et de collations doivent être prévus.

- La mise en valeur des compétences de ces élèves dans les connaissances générales, leur humour doivent être des atouts dans le groupe classe.
- Il faut tenir compte de leur fatigabilité et de leur lenteur motrice qui ne signifient pas lenteur des idées.

L'avenir

Ces enfants nécessitent des soins et un suivi médical, rééducatif, psychologique, scolaire au long cours :
- analyse précise des difficultés et des capacités propres à chaque enfant atteint de paralysie cérébrale, ces difficultés évoluant avec le temps, la croissance, les exigences scolaires, l'âge...
- prescription des rééducations, traitements, appareillages, éventuellement chirurgie,
- concertations régulières avec les enseignants et l'équipe éducative,
- suivi et réajustement des actions thérapeutiques, scolaires et éducatives en fonction de l'évolution du jeune et de son projet.
- Consultations médicales, rééducations en libéral et suivi scolaire peuvent quelquefois être coordonnés par les parents.
Dans d'autres cas, la complexité et le nombre important des interventions imposent la médiation d'une structure spécialisée (Camsp, SESSD, IEM, selon les cas) qui pourra réaliser l'essentiel des actions thérapeutiques, et surtout, en accord avec les parents, assurera la mise en cohérence des différentes interventions thérapeutiques nécessaires à l'état du jeune avec la scolarisation (liens et collaboration entre les différents intervenants, hospitaliers, libéraux, scolaires, administratifs, etc.).
La vie adulte doit être préparée en amont par un travail de l'autonomie de vie quotidienne et par l'aboutissement d'un projet professionnel très réfléchi. Les évaluations croisées entre équipe de soins, parents et enseignants sont précieuses, avec bilans réguliers, et l'aide d'un CIO spécialisé si nécessaire. La vie professionnelle et personnelle doit être envisagée pour la majorité, emploi « ordinaire », « poste réservé », CAT... La vie culturelle est une grande richesse pour tous, l'accès à la culture doit faire partie des objectifs, ainsi que la pratique de sports adaptés.

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

Cérébelleux : syndromes cérébelleux et Ataxie de Friedreich
Douleur
Dyslexie et dysorthographie
Dyspraxie
Épilepsies
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie Cérébrale : BEP

Rendre l'école accessible

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

Associations

Envoludia IMC-Polyhandicap
APF - France handicap
Fédération française des associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC)
Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT)
Société d'études et de soins pour les enfants paralysés et polymalformés (SESEP)

Témoignages

Troubles des fonctions motrices : témoignage d'un kinésithérapeute en Sessad

Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d’une adulte
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d’une étudiante

Travailler ensemble

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

Ressources documentaires

Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience motrice
Ce guide Handiscol a été publié par le ministère de l'Éducation nationale en collaboration avec l'INSHEA.

Le bavage
Un document sur le bavage : ses causes, ses conséquences, la façon dont on peut aider un enfant qui en souffre.

Glossaire

Abdomen

Latin : *abdere* = cacher.
Synonyme de *Ventre*. Partie inférieure du tronc, dont la cavité renferme la plus grande partie des appareils digestif et urinaire et, chez la femme, l'appareil génital. La paroi de l'abdomen est une des zones pour l'injection d'insuline.

ADN (acide désoxyribonucléique)

L'ADN est le support moléculaire de l'information génétique. Le contenu de cette information est le « code » de synthèse de toutes les protéines c'est à dire le programme génétique de l'individu entier.

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.

Anthropomorphiques (mesures)

Mesures prises sur la personne pour adapter au mieux le matériel médical à sa taille, son poids et sa morphologie.

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.

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.

Biologie moléculaire

Science étudiant les mécanismes de fonctionnement de la cellule au niveau moléculaire. Le terme « biologie moléculaire » désigne également toutes les techniques de manipulations d'acides nucléiques (ADN, ARN).

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...

Cellule

Élément microscopique constituant tout organisme vivant. Le corps humain est constitué de l'assemblage de milliards de cellules, qui se multiplient, meurent et se renouvellent régulièrement de façon organisée, pour former les différents tissus de l'organisme.

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.

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).

Collagène

Protéine complexe qui constitue la substance intercellulaire du tissu conjonctif (la peau, les tendons des muscles par exemple).

Contracture

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

Déglutition

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

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.

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.

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).

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.

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.

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.

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.

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.

Grand appareillage

Il s'agit d'appareils orthopédiques destinés à suppléer une fonction organique déficiente par un artifice matériel. On distingue les prothèses, qui ont pour but de remplacer un segment ou un membre entier, et les orthèses, destinées à corriger une déviation, à soutenir, ou à compenser une lésion ostéoarticulaire, musculaire ou neurologique (corset, siège moulé...).

Hérédité

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

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.

Hypermétrie

Grec : *hyper* = avec excès ; *metron* = mesure.
Le mouvement est démesuré et dépasse son but, mais la direction générale du mouvement est conservée.

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.

Inflammation

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

Innervation motrice

Désigne les nerfs concourant à la motricité.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Examen d'imagerie (de radiologie) en particulier utilisé pour voir les structures du cerveau.

Kinésithérapie

Profession para-médicale exercée par un masseur-kinésithérapeute qui réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des soins de rééducation et de réadaptation visant à préserver, restaurer ou suppléer l'intégrité structurelle et fonctionnelle d'une personne confrontée à un traumatisme, une maladie ou un handicap.

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)

Lésion

Latin : *laesus* = blessé
Perturbation de la texture d'un organe.

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées.

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.

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.

Ostéoporose

Fragilité de l'ensemble du squelette, liée à une diminution de la masse osseuse et à des anomalies de l'architecture interne de l'os (raréfaction et amincissement des travées osseuses qui structurent l'os).

Ostéotomie

Technique chirurgicale consistant à sectionner un os, en général pour le redresser.

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).

Pancréas

Grec : *pan* = tout ; *kréas* = chair.
Glande située dans l'abdomen, derrière l'estomac, qui a deux rôles : sécréter le suc digestif (glande exocrine) ; sécréter l'insuline et le glucagon, dans les îlots de Langerhans (glande endocrine).

Paralysie

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

Paraplégie

Paralysie des deux membres inférieurs et de la partie basse du tronc, associée à des troubles de la sensibilité et à des troubles de la continence urinaire et/ou anale. Lorsque la paraplégie est flasque, les jambes sont excessivement molles et les réflexes abolis (à l'inverse de la paraplégie spastique : voir ce terme).

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.

Phonologie

Etude de l'organisation des phonèmes à l'intérieur des mots.

Pied creux

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

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.

Prévalence

En épidémiologie, la prévalence est le nombre de maladies ou de malades présents à un moment donné dans une population, que le diagnostic ait été porté anciennement ou récemment. Elle s'exprime pour la population d'un pays ou une population unitaire de 100 000 personnes.

Programme génétique

Information contenue dans le noyau de chaque cellule, sous forme d'ADN, qui va commander le fonctionnement de la cellule. Il est spécifique à chaque individu, et une partie de cette information est transmise à la descendance lors de la fécondation (voir Hérédité).

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.

Protéine

Grec : *prôtos* = premier.
Molécule composée d'un enchaînement d'acides aminés. Les protéines remplissent différentes fonctions dans la cellule, notamment des fonctions de structure et des fonctions enzymatiques.

Pseudo-ébrieuse

Pouvant évoquer la marche d'une personne en état d'ébriété, alors que la consommation d'alcool n'est pas en cause.

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.

Récessif

Ne se manifestant que si elle est transmise par les deux chromosomes de la paire.

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.

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.

Spina bifida

Vient du latin « épine bifide ». Malformation congénitale due à l'absence de soudure d'une ou plusieurs vertèbres. Au travers de ce défect osseux, les méninges et une partie de la moelle épinière peuvent faire hernie. Cette malformation d'une gravité variable peut entrainer une paralysie des membres inférieurs et des troubles sphinctériens. Certaines formes sont associées à une hydrocéphalie.

Strabisme

Impossibilité de fixer un même point avec les deux yeux. En pratique, les deux yeux ne sont pas bien alignés.

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.).

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.

Thérapie génique

Thérapie s'appuyant sur une technique médicale dont le but est d'introduire chez un patient la copie normale du ou des gènes déficients responsables de sa maladie.

Toxine botulinique (ou toxine botulique)

Substance chimique qui permet de réduire ou d'empêcher la contraction d'un muscle à l'endroit où elle a été injectée, en agissant sur la jonction entre le muscle et le nerf. La toxine botulinique est issue de la culture d'une bactérie appelée Clostridium botulinium.

Transfert

Dans le domaine du handicap moteur, désigne l'action qui consiste à déplacer son corps, se transférer d'un point à un autre (exemple : du lit à un fauteuil roulant, d'un fauteuil roulant à un siège de WC ou à une baignoire, etc.).

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).

Unité motrice

Une unité motrice est composée d'un motoneurone et des fibres musculaires qu'il innerve. Des groupes d'unités motrices travaillent souvent ensemble pour coordonner les contractions d'un seul muscle. (Voir document de la fiche maladie neuro-musculaire).

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)

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