Tous à l'école

Neuromusculaires (Maladies)

Que sont les maladies neuro-musculaires ?

Les maladies neuromusculaires sont nombreuses (plus de 200 maladies différentes) et quasiment toutes d'origine génétique. Ces maladies concernent aussi bien les enfants que les adultes.
Ce sont des maladies du muscle ou de son innervation motrice (atteinte de l'unité motrice). Il en résulte une atteinte de la fonction motrice (bouger, respirer, etc. : tout ce qui se fait avec des muscles).
Certaines maladies neuromusculaires sont d'une extrême gravité, d'autres permettent une vie quasi-normale.
Elles sont d'expressions variables : les symptômes, pour un même diagnostic, peuvent varier d'une personne à l'autre.

Pourquoi ?

Toutes les cellules de l'organisme contiennent les mêmes informations génétiques (le génotype) sous forme d'ADN (composant le génome). L'expression des gènes contenus dans le génome aboutit à la fabrication de protéines qui assurent le fonctionnement des cellules, avec des spécificités selon les organes.
Le fonctionnement des muscles dépend donc, lui aussi, de nombreuses protéines. Ces protéines sont localisées et agissent à différents niveaux de l'unité motrice : au niveau du muscle lui-même, du corps cellulaire ou de l'axone du nerf moteur qui excite le muscle, ou de la jonction entre le nerf et le muscle.
L'apparition de la plupart des maladies neuromusculaires est due à des modifications génétiques (mutations dans certains gènes) qui aboutissent à des protéines non fonctionnelles ou peu fonctionnelles, voire pas de protéine du tout. Selon la localisation de la protéine touchée par la mutation, la maladie

neuromusculaire sera différente.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

Les symptômes sont multiples. Ces maladies entraînent une diminution de la force musculaire. Certaines d'entre elles sont évolutives, d'autres restent stables pendant plusieurs années.
Les conséquences du déficit musculaire sont :

Sur le plan moteur

- Elles sont variables, allant de la difficulté à la marche (déambulation difficile, équilibre précaire, etc.) à l'utilisation permanente d'un fauteuil roulant manuel et/ou électrique.
- Les atteintes motrices des membres supérieurs sont également variables : pour certains, les fonctions sont préservées, pour d'autres il peut exister une gêne à l'écriture qui justifie dans certaines situations l'utilisation d'aides techniques (support de bras, etc.) .
- Des atteintes buccales et faciales peuvent exister, occasionnant des troubles de phonation, de déglutition, un manque de mobilité faciale ayant des conséquences sur la communication verbale et non-verbale.

Sur le plan orthopédique

- Le déficit musculaire retentit sur le squelette en croissance et entraîne des déformations orthopédiques. Celles-ci seront corrigées par des appareillages adaptés (attelles, corset, etc.) ou des interventions chirurgicales correctrices. Parfois, une adaptation particulière est nécessaire pour permettre une bonne installation en classe (table à hauteur variable, plan de travail incliné permettant une meilleure visibilité des objets pour les enfants ayant une mentonnière, etc.).

Sur le plan respiratoire

- Dans certaines situations, il existe des difficultés respiratoires. Celles-ci peuvent nécessiter une assistance respiratoire (continue ou discontinue).

Sur le plan cardiaque

- Dans de rares cas, l'association à des troubles du rythme cardiaque peut nécessiter la mise en place d'un stimulateur cardiaque.

La plupart du temps, les acquisitions se font normalement. Néanmoins, pour certains enfants, des difficultés d'apprentissage peuvent apparaître. Il est essentiel de bien

les évaluer pour mieux adapter la pédagogie à l'enfant.
En règle générale, les enfants bénéficient d'un suivi pluridisciplinaire qui permet d'adapter au mieux et de façon régulière la prise en charge médicale et paramédicale à l'évolution de chaque maladie.

Quelques chiffres

Il est difficile d'évaluer avec précision le nombre de personnes atteintes de maladies neuromusculaires, les sources épidémiologiques étant quasiment inexistantes.

Cependant, quelques chiffres peuvent donner une idée :
o Garçon atteint de la myopathie de Duchenne de Boulogne : 1 sur 3 500 naissances soit environ 110 naissances par an.
o Enfant atteint d'amyotrophie spinale infantile (type I, II ou III) : 1 sur 6 000 à 10 000 naissances soit environ 100 naissances par an.
o La dystrophie myotonique de Steinert atteint 1 personne sur 10 000.
o La dystrophie Facio-scapulo-humérale atteint 1personne sur 20 000.

Traitement

Actuellement, en dépit des avancées thérapeutiques, les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ne bénéficient d'aucun traitement curatif permettant une guérison.
Cependant, il existe des traitements préventifs des complications sur le squelette, la respiration, la fonction cardiaque. Une prise en charge régulière en kinésithérapie et un suivi dans une consultation neuromusculaire spécialisée sont nécessaires. Ces consultations sont habituées à prendre en charge les enfants et adultes atteints de ces maladies.
Dans ce cadre, une consultation psychologique peut également être proposée à l'enfant ou à l'adolescent dans une double perspective :
- compléter l'évaluation des éventuelles difficultés d'apprentissage ;
- déterminer l'impact psychologique de la maladie et proposer, si nécessaire, des mesures d'accompagnement.

Conséquences sur la vie scolaire

Les maladies neuromusculaires peuvent amener certaines contraintes :
- une lenteur gestuelle,
- une fatigabilité,
- une somnolence diurne,
- une limitation de l'autonomie.

L'accueil d'un élève atteint de maladie neuromusculaire peut nécessiter la présence d'une auxiliaire de vie scolaire et nécessiter quelques aménagements (horaires, locaux, etc.).
Certaines activités sportives peuvent être également contre-indiquées. Cependant, ces contre-indications ne devraient pas systématiquement empêcher l'élève de participer aux activités selon des modalités à définir en concertation avec les parents et le médecin spécialiste référent.
Des interventions chirurgicales, notamment du dos, sont souvent nécessaires. Elles sont à l'origine d'un absentéisme scolaire plus ou moins prolongé.

Quand faire attention ?

Dans la vie scolaire « quotidienne », l'accueil d'un élève atteint de maladie neuromusculaire demande une vigilance adaptée à sa situation.
Il est nécessaire d'être attentif à la façon dont l'enfant est intégré au sein de la classe et à son isolement possible. En ce sens, l'absence d'informations de l'entourage est un élément péjoratif dans l'intégration. Ici encore, informer tous les acteurs (parents, enseignants, auxiliaires, autres élèves de la classe) est donc primordial. Encore faut-il s'assurer que l'enfant concerné ait bien assimilé ces informations au préalable.
Lors des récréations ou de déplacements à l'extérieur, l'équilibre précaire expose l'élève à des risques de chutes qui peuvent être préjudiciables : les marches sur de longues distances, des terrains accidentés ou peu accessibles peuvent se révéler être des difficultés supplémentaires.
Il est primordial d'anticiper la préparation de sorties scolaires et de classes

transplantées : en effet, des moyens supplémentaires (matériels et humains) peuvent être nécessaires et sollicités pour ces moments particuliers.
Dans des périodes de plus grande vulnérabilité (perte de la marche par exemple) l'enfant peut compenser, sur le plan verbal, les pertes motrices auxquelles il est confronté (devenir violent verbalement, trop bavard en classe, etc.).
Les interventions chirurgicales sont généralement prévues à plus ou moins long terme (plusieurs mois à l'avance). Elles nécessitent la mise en place d'une organisation permettant à l'élève de poursuivre sa scolarité à l'hôpital et/ou à la maison. Une baisse de l'investissement scolaire est parfois observée en amont d'une chirurgie programmée.
Le passage à un cycle supérieur (maternelle/CP ; CM2/6ème ; 3ème/ 2nde) demande également une attention particulière parce qu'il nécessite d'anticiper l'accueil et les conditions de scolarisation.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Réorganisation des locaux
Une réorganisation des locaux peut améliorer l'accueil (par exemple : prévoir une classe en rez-de-chaussée ou accessible).

Aménagements spécifiques
Des aménagements spécifiques peuvent être envisagés : l'achat de matériel pédagogique et de matériels adaptés (table à hauteur variable, ordinateur portable, support de bras, etc.) facilitent l'installation au poste de travail. Ils peuvent bénéficier de financements spécifiques (dispositif Handiscol', voir lien).

Projet d'accueil
Dans le cadre du projet d'accueil, le recours à un(e) accompagnant d'élève en situation de handicap (aide humaine pour l'habillage, passage aux toilettes, aide au repas, installation en classe, etc.) est possible et nécessite une évaluation en équipe éducative avec les parents et l'élève. Ce projet d'accueil doit pouvoir être réajusté au fil du temps : l'évolution de la situation de l'élève liée à l'évolution de la maladie neuromusculaire peut, en effet, demander une ré-évaluation des besoins et des moyens d'accompagnement. Une bonne adéquation de ces aménagements aux

besoins de l'élève contribue à diminuer la situation de handicap.

Organisation du temps scolaire
Il est important de tenir compte, dans l'organisation extra-scolaire, de l'emploi du temps extra-scolaire et des prises en charges paramédicales.

Information des acteurs
Dans le cadre de ces maladies, l'information de **tous les acteurs** (parents, enseignants, auxiliaires, autres enfants de la classe, etc.) contribue à améliorer la scolarisation de l'élève. Cette information se fera avec l'accord des parents de l'élève concerné.

L'avenir

L'espérance de vie des personnes atteintes de maladie neuromusculaire a considérablement augmenté grâce aux progrès de la prise en charge médicale et paramédicale.
Les avancées de la recherche autorisent à ce jour des espoirs de stabilisation, d'améliorations, qui modifient les représentations de l'avenir de ces personnes.
La scolarisation des élèves doit donc préparer la construction d'un projet de vie pour l'âge adulte.

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

Amyotrophie Spinale Antérieure
Facio-scapulo-humérale (FSH) dystrophie
Myopathie de Duchenne
Neuromusculaires (Maladies) : BEP
Steinert (maladie de)

Rendre l'école accessible

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

Associations

Association française contre les myopathies (AFM)

Témoignages

Troubles des fonctions motrices : témoignage d'un kinésithérapeute en Sessad
Troubles des fonctions motrices : témoignage d'une enseignante intervenant dans un Sessad

Travailler ensemble

Kinésithérapie
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Site de l'AFM sur la vie quotidienne et la scolarité avec une maladie neuromusculaire
Aides techniques, aspects de la prise en charge, de la scolarité, gestes quotidiens, etc. Des vidéos en ligne sur le site AFM pour vous aider à mieux comprendre le quotidien.

Ressources documentaires

L'Unité motrice
Schéma d'une unité motrice fourni par l'AFM

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.

Scolarité des enfants atteints de maladies neuromusculaires
Élaboré par l'Association française contre les myopathies (AFM), ce guide est conçu pour des professionnels qui interviennent dans la scolarisation des enfants atteints de maladies neuromusculaires. Il contient un ensemble de recommandations favorisant l'accompagnement de ces jeunes, de la maternelle au secondaire.

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.

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.

Ankylose

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

Anthropomorphiques (mesures)

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

Apnée

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

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.

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.

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.

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.

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...

Cataracte

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

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).

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).

Déglutition

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

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).

Dystrophie

Grec : *dus* = difficulté ; *trophê* = nourriture-croissance.
Ce terme s'applique a un trouble de croissance d'un organe ou d'une partie du corps avec les lésions qui en résultent.

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.

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.

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.

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.

Hypotonie

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

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.

Kératite

Grec : *kéras* = cornée.
Inflammation de la cornée.

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.

Lésion

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

Lordose

Grec : *lordos* = plié.
Se dit de la colonne vertébrale quand elle présente une courbure anormale, à concavité postérieure, dans le plan sagittal. On précise si la lordose est cervicale, dorsale ou lombaire.

Maladie rare

Seuil admis en Europe (pour parler de maladie rare) est d'une personne atteinte sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

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.

Orthèse

Appareil orthopédique destiné à suppléer une fonction organique déficiente par un artifice matériel. L'orthèse est destinée à corriger une déviation, à soutenir, ou à compenser une lésion ostéoarticulaire, musculaire ou neurologique (corset, siège moulé...), alors que la prothèse a pour but de remplacer un segment ou un membre entier.

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.

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).

Phonation

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

Pied creux

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

Praxie

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

Préparation de suite

Ou lait 2ème âge. Ce sont des laits destinés aux nourrissons après l'introduction d'une diversification alimentaire. Les préparations de suite sont des substituts du lait de vache, adaptés aux besoins spécifiques des nourrissons de cette catégorie d'âge (à partir de 6 à 8 mois) notamment en protéines, fer, vitamine D et acides gras essentiels.

Préparation pour nourrissons

Ou lait premier âge. Ce sont des laits infantiles destinés aux nourrissons pendant leurs premiers mois de vie ; ils couvrent à eux seuls les besoins nutritionnels des nourrissons de cette catégorie d'âge (jusqu'à 4 à 6 mois), jusqu'à l'introduction d'une alimentation complémentaire (diversification alimentaire).

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.

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.

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")

Stomie

Grec : *stôma* = bouche.
Suffixe désignant une intervention chirurgicale de dérivation, qu'il s'agisse d'ouvrir à la peau un conduit naturel (comme l'estomac = gastrostomie, iléon = iléostomie, colon = colostomie, uretère urétérostomie). Il peut aussi s'agir de faire se rejoindre à l'intérieur de l'organisme deux organes qui normalement ne communiquent pas ou dont il faut rétablir la communication (exemple: ventriculo-cisternostomie au niveau du cerveau , voir fiche hydrocéphalie).

Strabisme

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

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.

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.

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).

Enquête et partage

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

Tous à l'école