Tous à l'école

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Introduction

La Loi du 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne dans son article 2 une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap* ***ou d'un trouble de santé invalidant*** *.* ». De manière claire, il apparaît donc que certaines maladies invalidantes peuvent entraîner une situation de handicap. La loi pose en outre le principe du droit à la compensation du handicap et instaure le Plan Personnalisé de Compensation du handicap (PPC). **De ce fait, certains élèves présentant des troubles de santé, en fonction des caractéristiques de leur pathologie, peuvent être considérés handicapés et prétendre au droit à la compensation** dès lors que la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) s'est prononcée sur la situation de handicap.

Un des volets du Plan Personnalisé de Compensation du handicap, dans le cas des jeunes en âge scolaire, concerne l'aménagement de la scolarité : il s'agit du **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).** Ce projet est élaboré par la MDPH du lieu de vie de l'enfant ou de l'adolescent. Il fait suite à une évaluation des besoins de l'élève en situation scolaire par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH. Pour le cas des élèves présentant des troubles de santé - il est clair que doivent être plus précisément articulées
- les prises en charge thérapeutiques, paramédicales, rééducatives ;
- l'action éducative et pédagogique en milieu ordinaire et/ou en institution spécialisée.

A noter
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 dispositions particulières (comme la scolarisation dans une Unité d'Enseignement au sein d'un établissement spécialisé ou dans un dispositif d'inclusion scolaire ou encore l'attribution d'une aide humaine et de matériel adapté...), dispositions devant être validées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), on pourra élaborer un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), contractualisé entre la famille (ou le représentant légal) et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou, s'agissant d'un enfant de moins de trois ans, du médecin de PMI (service de protection maternelle et infantile, dépendant du conseil général). La responsabilité de ce PAI, et de son suivi, est confiée au directeur de l'établissement scolaire d'accueil, mais même dans ce cas il peut s'avérer utile de prendre conseil auprès de l'enseignant référent.

Ce que permet le PPS

De manière générale, le Projet Personnalisé de Scolarisation permet de mettre en place, au titre de la compensation, différents aménagements et adaptations pédagogiques en réponse aux besoins des élèves (cf. dispositions de l'Arrêté du 6 février 2015, relatif au document formalisant le projet personnalisé de scolarisation).

Ces besoins sont identifiés par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH sur la base d'un document normalisé, le GEVA-Sco 1ère demande qui, si nécessaire, propose l'établissement d'un PPS. Puis la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), au vu des propositions de l'équipe pluridisciplinaire concernant les réponses à apporter aux besoins (rubriques « propositions » du document formalisé PPS), prend les **décisions** par rapport à :

L'orientation (maintien ou non en maternelle, type de scolarisation : scolarité en Unité Localisée d'Inclusion scolaire (Ulis), en UE, à temps plein ou en scolarité à temps partagé...)

L'attribution de matériel pédagogique adapté

L'attribution d'une aide humaine individuelle ou mutualisée et au nombre d'heures d'aide humaine attribuées.

Ces décisions s'accompagnent en outre de **préconisations pédagogiques,** utiles à la mise en œuvre du projet, concernant :

- Des **aménagements pédagogiques** (Temps majoré, mise à disposition d'outils pédagogiques adaptés, tutorat, outils de communication, aménagement des activités physiques et sportives programmation adaptée des enseignements (exemple : CAP en 3 ans...) etc..

- Des **adaptations pédagogiques** (adaptation des supports, adaptation des consignes, exercices différenciés, évaluations adaptées, programmation adaptée des objectifs d'apprentissage)

- D'**autres accompagnements** (CAMSP, CMPP, Sapad, Cned, orthophonie...)

- Du **mobilier adapté**

- Des **mesures préparatoires à l'orientation professionnelle** (stages, évaluations, bilans) et sur la prise en compte des besoins pour les sorties et voyages scolaires.

La mise en place du PPS

La mise en place d'un PPS nécessite de suivre la procédure suivante :

1- Une saisine de la MDPH concernée, par l'élève majeur ou, pour un élève mineur, par les parents ou le représentant légal

2- L'élaboration du projet par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation de la MDPH, qui tient compte des informations que peut fournir l'équipe éducative et pédagogique qui accueillait éventuellement déjà le jeune. (Ces informations sont fournies par le biais d'un document normalisé appelé GEVA-sco 1ère demande). Cette élaboration est conduite en concertation avec le jeune et sa famille ou son représentant légal.

3- La notification de la CDAPH : La mise en place d'un PPS est validée ou non par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées**.** Si la mise en place d'un PPS s'avère nécessaire, elle se prononce sur les propositions de

l’équipe pluridisciplinaire en matière d’aménagements et d’adaptations.

4- La mise en oeuvre concrète du PPS est confiée à un **Enseignant Référent de Scolarisation** du secteur (désigné par la MDPH) :

- Il constitue l'interlocuteur privilégié de la famille ou du représentant légal
- Il articule le travail des équipes éducative et enseignante ; et notamment organise et anime les réunions de **l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS)**, chargée de veiller à la mise en oeuvre du projet, et dont l'élève majeur ou les parents ou représentants légaux font nécessairement partie (ils peuvent aussi être représentés).

5- Le suivi du PPS fait l'objet de mises au point régulières de la part de l'Equipe de Suivi de la Scolarisation, sous la conduite de l'enseignant référent (au minimum **une fois par an).** Dans le cas où il devient nécessaire de réaménager le projet de façon significative, une contractualisation des nouvelles dispositions prises est opérée en liaison avec la MDPH (par le biais du document normalisé GEVA-Sco réexamen).

Les différentes modalités de la scolarisation

1- **L'élève est scolarisé uniquement dans un établissement scolaire** (de référence ou autre). Il peut l’être dans une classe « ordinaire » ou dans le cadre d’un dispositif d’inclusion (Ulis école, Ulis collège, Ulis lycée). L'équipe de suivi de la scolarisation organise alors son emploi du temps, en respectant le volume horaire hebdomadaire décidé par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, s'il ne s'agit pas d'un temps plein. Mais elle le fait aussi en fonction des contraintes liées aux transports que l'élève doit emprunter et aux éventuelles prises en charge extérieures à l'établissement.

2- L'élève est scolarisé de façon partagée dans un établissement scolaire et dans un établissement sanitaire ou médico-social (dans le cadre d’une Unité d’Enseignement (UE)). L'organisation de son emploi du temps peut alors s'avérer complexe à mettre en œuvre. On cherchera donc « un partage du temps qui donne la priorité à la scolarisation au sein de l'établissement scolaire de référence, même si cela doit être obtenu de façon progressive ». (cf circulaire 2006-126 du 17 août 2006 « relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation »).
A noter que certains établissements scolaires disposent maintenant d’UE

externalisées, implantées en leur sein.

3- La scolarisation de l'élève s'effectue hors de son établissement scolaire de référence, au sein d'une Unité d'Enseignement (UE) d'un établissement médico-social ou sanitaire.

Il est alors essentiel que l'équipe de suivi de la scolarisation soit en mesure de se réunir dans les mêmes conditions : si le directeur de l'établissement scolaire de référence n'est pas alors tenu d'assister aux réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation, il reste destinataire de leurs relevés de conclusions.

4- La scolarisation dans le cadre du SAPAD.
Pour des élèves atteints dans leur santé, il est parfois envisagé une scolarisation partielle et temporaire à domicile, l'enseignement étant alors dispensé par un enseignant dans le cadre du SAPAD.

5- Plus rarement enfin, tout comme pour un jeune en bonne santé, c'est à dire sous contrôle de l'inspecteur de circonscription, l'élève peut recevoir à domicile un enseignement dispensé par sa famille », sur demande de cette dernière. L'enseignant référent apporte alors "son concours au projet personnalisé de scolarisation mis en œuvre par la famille"(cf circulaire2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en oeuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation).

Ces différents modes de scolarisation sont à penser comme pouvant se succéder en cas d'évolutivité des troubles de santé de l'élève. La question sera alors de toujours anticiper pour envisager un nouveau dispositif pertinent, prenant en compte les conséquences de la maladie et les contraintes du cadre thérapeutique nécessaire aux soins. Il s'agira ainsi d'éviter toute rupture de scolarisation.

PPS et autres projets

L'élève présentant des troubles de santé peut bénéficier du PPS mais aussi de d'autres types de projets :

- le **PAI (Projet d'Accueil Individualisé)**, qui spécifie à l'intérieur d'un établissement scolaire ordinaire les adaptations à prévoir s'agissant de l'accueil d'un

jeune présentant des troubles de santé susceptibles de persister mais n'impliquant pas qu'il soit reconnu comme handicapé (cf. début de cette fiche) ;

- le **PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé)** est, lui, le nouveau et désormais unique dispositif répondant aux besoins des élèves qui connaissent des difficultés scolaires durables ayant pour origine un ou plusieurs troubles des apprentissages pour lesquels ni le programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) ni le projet d'accueil individualisé (PAI) ne constituent une réponse adaptée.

Il ne s'adresse pas aux élèves bénéficiant d'un PPS.

Toutefois les élèves présentant des troubles des apprentissages et ayant parallèlement une pathologie justifiant un PAI (pour allergie ou intolérance alimentaire, maladie nécessitant un protocole d'urgence, etc.) peuvent bénéficier des deux types de projets.

16/03/21

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Épilepsies
Épilepsies : BEP
Ostéogenèse imparfaite (Fragilité osseuse)
Ostéogénèse imparfaite (Fragilité osseuse) : BEP
Drépanocytose
Drépanocytose : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Récréations
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Fatigue
Douleurs
Rythmes scolaires
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Travailler ensemble

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

Liens

Le Projet personnalisé de scolarisation
Bulletin officiel n°8 du 19 février 2015 Arrêté concernant le projet personnalisé de scolarisation

Traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » : Décret n° 2021-1246 du 29 septembre 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « Livret de parcours inclusif » (LPI)
Journal officiel lois et décrets - N° 0228 du 30 septembre 2021

Le plan d'accompagnement personnalisé Textes de référence dont la circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015 (BOEN n° 5 du 29-01-2015)

Répondre aux besoins particuliers : quel plan pour qui ?

Annuaire MDPH

Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
(voir en particulier l'article 19)

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

Glossaire

Acuité visuelle

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

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.

Ankylose

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

Apnée

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

Astigmatisme

Perception déformée des images, due le plus souvent à des inégalités de la courbure du globe oculaire ou du cristallin.

Atrésie de l'œsophage

Il s'agit d'une malformation congénitale de l'œsophage qui se termine en cul-de-sac. Les aliments avalés, la salive déglutie, ne peuvent donc pas descendre dans l'estomac, mais stagnent au niveau de ce cul-de-sac voire débordent entraînant

régurgitation et inhalation. Quelque fois à cela s'ajoute une fistule (connexion aberrante) entre l'œsophage et la trachée. Une chirurgie de cette atrésie doit être réalisée rapidement après la naissance.

Atrésie des Choanes

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

Autosomique

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

AVS

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

Bilan orthophonique

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

CAMSP: centre d'action médico-sociale précoce

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

Cataracte

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

Chromatine

Dans les cellules, l'ADN n'est pas compactée en permanence sous forme de chromosomes bien distincts. Les chromosomes ne se forment qu'au moment de la division cellulaire afin de rendre plus pratique leur transfert dans chacune des deux cellules filles.
En dehors de la division cellulaire, l'ADN des 46 chromosomes est confiné dans un espace très restreint : le noyau de la cellule. L'ADN se présente alors sous forme de chromatine (association d'ADN et de protéines). Lorsqu'une zone de la chromatine est très compactée, la cellule ne peut pas lire les gènes présents dans cette région.

Lorsque la chromatine est plus lâche, le ruban d'ADN est accessible aux complexes de lecture de l'ADN, permettant l'utilisation des gènes présents à cet endroit. Les mécanismes de régulation de l'état compacté ou relâché de la chromatine ne sont pas encore très bien connus.

Chromosome

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

Classe d'inclusion scolaire (Clis)

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

Code de communication

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

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).

Colobome

Le colobome est une anomalie de développement du globe oculaire au cours de la vie embryonnaire. L'atteinte peut être très variable pouvant se manifester uniquement par une simple encoche de l'iris (la pupille apparait alors en forme de "trou de serrure"), mais l'atteinte peut également toucher les autres parties de l'œil, en particulier la rétine ou le nerf optique, responsable d'une baisse de l'acuité visuelle et/ou d'une perte de la vision sur toute ou partie du champs visuel. Les formes les plus sévères sont associées à une micropthalmie (le globe oculaire a une taille plus petite que la moyenne) voire une anophtalmie (absence de globe oculaire. Les colobomes chorio-rétiniens peuvent se compliquer de cataracte et/ou de décollement de rétine.

Congénital

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

Cristallin

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

Décollement de rétine

La rétine est la membrane constituée de cellules sensorielles qui tapissent le fond du globe oculaire. Ce sont ces cellules qui perçoivent les rayons lumineux et les transforment en signal électrique. Ce signal est ensuite transmis aux cellules nerveuses qui forment le nerf optique. Sous certaines conditions anormales, la rétine

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

Dominante (maladie)

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

Douleurs neuropathiques

Fond douloureux permanent, le plus souvent à type de brûlure ou de sensation d'étau, sur lequel se greffent des paroxysmes douloureux. Ces douleurs sont en lien avec des lésions ou des dysfonctionnements du système nerveux périphérique ou central.

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).

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.

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.

Ergothérapie

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

Fente labio-palatine

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

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.

Glaucome

Affection de l’œil caractérisée par une augmentation importante de la pression au sein du globe oculaire, entraînant une diminution de l'acuité visuelle (voir terme correspondant).

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...).

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.

Implant Cochléaire

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

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

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)

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.

Myopie

Difficultés à voir nettement des objets éloignés.

Nutrition entérale

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

Nutrition parentérale

Lorsqu'une alimentation par voie digestive n'est pas possible, les nutriments essentiels au bon développement de l'organisme peuvent être apportés par une perfusion appelée « nutrition parentérale » (c'est-à-dire une nutrition ne passant pas par l'intestin). Il s'agit habituellement d'une perfusion très concentrée : une petite veine de la main ou du pli du coude ne pourrait pas supporter une telle concentration. C'est pourquoi la nutrition parentérale est administrée par le biais d'un cathéter central. Ce dernier s'abouchant à proximité immédiate du cœur où circulent chaque seconde de grandes quantités de sang, la solution de nutrition parentérale se trouve très rapidement diluée, n'exposant plus les veines à une toxicité liée à la concentration.

Observance

Respect par le patient des prescriptions du médecin.

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.

Orthoptie

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

Projet d'accueil individualisé (PAI)

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

MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Paralysie faciale

Atteinte de la motricité des muscles du visage

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).

Praxie

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

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.

Prolapsus valvulaire mitral

Minime malformation cardiaque, altérant le fonctionnement de la valve mitrale située entre l'oreillette gauche et le ventricule gauche du cœur.

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.

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.

Service d'aide pédagogique à domicile (Sapad)

Service d'aide pédagogique à domicile. (voir fiche spécifique).

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")

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.

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.

Sub-normal

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

Syndrome

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

Syndrome CHARGE

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

Thrombophlébite

Affection dans laquelle un caillot se crée à l'intérieur d'une veine.

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.

Tronc cérébral

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

Trouble Obsessionnel Compulsif (Toc)

Associations d'idées obsédantes (obsessions) et d'actes répétitifs (compulsions).

Troubles Neurovégétatifs

Les troubles neurovégétatifs concernent le système nerveux végétatif. C'est la partie du système nerveux responsable des fonctions automatiques, non soumise au contrôle volontaire. Elle a notamment une action sur la digestion, la fréquence respiratoire, la tension artérielle, le rythme cardiaque, la sudation...

Troubles praxiques

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

Troubles vésico-sphinctériens

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

Enquête et partage

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

Tous à l'école