Tous à l'école

Douleur

Qu'est-ce que la douleur ?

La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage (définition de l'Association internationale pour l'étude de la douleur). C'est une sensation universelle mais aussi une expérience intime à la personne qui l'éprouve, chacun ayant sa sensibilité propre à la douleur.
La douleur aigue est le symptôme d'une lésion ; elle constitue un signal d'alarme indiquant une menace de l'intégrité physique de l'organisme. Une douleur qui évolue depuis plus de 3 mois est qualifiée de chronique ; ayant perdu sa signification initiale, elle devient délétère. Sa persistance a en effet des conséquences physiques et psychologiques qui peuvent entretenir, voire renforcer, la douleur. Elle devient ainsi une maladie à part entière, qui va évoluer pour son propre compte et peut perdurer malgré la disparition/guérison de la lésion d'origine.

Pourquoi ?

Toutes les régions de l'organisme (peau, muscles, viscères, articulations...) contiennent des petits nerfs capables de transmettre une information locale et, en particulier, une stimulation douloureuse (« stimulus douloureux »), jusqu'à la moelle épinière. Le message « stimulus douloureux » va ensuite être transmis au cerveau, qui va décoder l'information et générer les symptômes et les manifestations émotionnelles de la douleur.

Tout au long de son cheminement, le message douloureux va être modulé par différents systèmes régulateurs :
- Au niveau de la moelle épinière il existe en particulier un filtre très important

appelé « la porte » ; il transmet avec plus ou moins d'intensité le message douloureux, en fonction des autres informations qui lui parviennent de la région qui a généré le stimulus douloureux (informations concernant le toucher, la température locale...). Ceci explique par exemple qu'après un choc, frotter la zone de l'impact, ou la passer sous l'eau froide, permet d'atténuer la douleur.
- L'arrivée du message douloureux au niveau cérébral va aussi déclencher une sécrétion d'endorphines, des dérivés naturels de la morphine qui vont venir agir sur le filtre de la moelle épinière pour « fermer la porte » et inhiber la transmission du message douloureux.

Si la lésion à l'origine de la douleur concerne le système nerveux (nerf, moelle épinière ou structures cérébrales), les mécanismes de contrôle de la douleur peuvent être altérés. Il en résulte un «emballement» des influx douloureux et l'apparition de douleurs neuropathiques (ou neurogènes). Les sensations liées à ces douleurs sont particulières ; elles peuvent être continues, à type de fourmillements ou de brûlure, et/ou fulgurantes, comme des décharges électriques ou des coups de poignard. Dans cette situation, les sensations du toucher normal peuvent même devenir douloureuses. Ce type de douleur peut par exemple se voir après une amputation (douleurs dites « du membre fantôme »), après une opération chirurgicale sur la colonne vertébrale, lors du zona, ou après certaines chimiothérapies.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

Des études scientifiques ont montré que, pour une douleur de même nature et de même intensité, la souffrance ressentie était très différente d'une personne à une autre. En effet, la perception de la douleur est bien sûr liée à ses composantes sensorielles (nature et intensité du stimulus douloureux) mais aussi à des composantes émotionnelles, affectives, cognitives, sociales... propres à chaque individu. Notre âge, notre expérience antérieure de la douleur, notre niveau de stress, le vécu de la douleur dans notre famille et/ou dans notre société ainsi que certains facteurs psychologiques comme l'anxiété vont ainsi moduler notre seuil de sensibilité à la douleur et notre comportement face à la douleur.

Les symptômes de la douleur aigüe sont généralement évidents :
- manifestations verbales : cris, pleurs, gémissements...

- réponse motrice réflexe (mouvement de retrait de la main après une brûlure...)
- agitation ou à l'inverse, refus de se mobiliser avec maintien d'une « position antalgique » (position dans laquelle la douleur est le moins vivement ressentie)
- signes végétatifs tels que pâleur, accélération du rythme cardiaque et de la respiration, élévation de la tension artérielle...

Le diagnostic peut être plus difficile chez les enfants qui n'ont pas encore acquis le langage ou qui souffrent de troubles du comportement ou de la relation. Des pleurs inconsolables, une modification du comportement, une inertie psychomotrice (enfant immobile, figé, qui refuse le contact, le jeu, la mobilisation) doivent faire évoquer une douleur.

L'enfant atteint de douleur chronique a souvent tendance à se replier sur lui-même et à s'isoler. C'est généralement un enfant triste, « trop sage », qui a perdu l'envie de jouer, de bouger, de communiquer. Des troubles de l'attention, des difficultés de concentration et de mémorisation sont fréquents et peuvent retentir sur les performances scolaires. La douleur chronique peut aussi être responsable d'une altération de l'humeur (irritabilité, agressivité), de troubles du sommeil et d'une perte d'appétit. Elle s'accompagne souvent d'une perte de l'estime de soi et peut quelquefois se compliquer d'un vrai syndrome dépressif.

Quelques chiffres

Il y a encore très peu de données concernant la fréquence de la douleur chez l'enfant. Outre les enfants atteints de maladies chroniques susceptibles de se compliquer régulièrement d'épisodes douloureux (drépanocytose, rhumatismes articulaires, cancers, certaines maladies neurologiques ou neuromusculaires...), les douleurs chroniques concernent aussi des enfants qui n'ont pas de maladie grave. Dans une étude publiée en 2000, 25 % d'entre eux se plaignaient d'une douleur récurrente ou continue évoluant depuis plus de 3 mois, principalement des maux de ventre, des maux de tête ou des douleurs des membres.

Traitement

Il faut toujours chercher à soulager rapidement la douleur :
- en supprimant le phénomène qui en est à l'origine, dans la mesure du possible,
- en administrant sans attendre un médicament antalgique (= antidouleur), dont la prise devra être répétée de façon systématique, à intervalles réguliers, tant que la cause de la douleur n'a pas été supprimée.
En fonction de l'intensité de la douleur, évaluée par l'enfant ou son entourage à l'aide d'échelles de cotation de la douleur, on administrera un médicament antalgique plus ou moins puissant. Il existe en effet toute une gamme de médicaments antalgiques de puissance croissante, allant du paracétamol et des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) jusqu'à la morphine. Concernant cette dernière, il faut savoir qu'il n'y a pas de risque de dépendance et d'évolution vers une toxicomanie si son utilisation reste limitée à la période douloureuse.
Quelquefois, il peut être nécessaire d'associer deux types différents de médicaments antalgiques pour soulager efficacement la douleur.
Ces traitements antalgiques classiques sont souvent peu efficaces sur les douleurs neuropathiques. Dans cette situation, on est parfois amené à utiliser des médicaments antiépileptiques ou antidépresseurs pour leur activité antalgique, sans que cela signifie que l'enfant est déprimé ou épileptique.
Les traitements médicamenteux s'avèrent souvent inefficaces dans le cadre des douleurs chroniques ; leur prise en charge repose plutôt sur des techniques non médicamenteuses telles que la relaxation, la physiothérapie (application locale de froid, de chaleur ou de stimulations électriques), les massages, l'hypnose, ou l'acupuncture... Un soutien psychologique est parfois profitable dans ce contexte.
Chaque fois que c'est possible, il est important de prévenir l'apparition des phénomènes douloureux. Des études scientifiques ont en effet montré que le cumul des expériences douloureuses s'inscrit dans la mémoire dès la petite enfance, augmente l'appréhension et sensibilise à la douleur ultérieure : contrairement à une idée classiquement répandue, on ne s' « immunise » donc pas contre la douleur, bien au contraire !

Conséquences sur la vie scolaire

La douleur empêche l'élève d'être disponible pour les apprentissages. Elle perturbe ses capacités d'attention, de concentration et de mémorisation ; c'est aussi une cause fréquente d'absentéisme scolaire.

De ce fait, il est important de prévoir, avec les parents et l'équipe pédagogique, un Projet d'accueil individualisé (PAI) pour les enfants à risque de présenter des épisodes douloureux du fait de leur handicap ou de leur maladie chronique : drépanocytose, rhumatisme articulaire, certaines maladies neurologiques ou neuromusculaires, formes sévères d'ostéogénèse imparfaite avec risque important de fracture... Les précautions à prendre pour prévenir la survenue d'épisodes douloureux, ainsi que la conduite à tenir en cas de douleur (médicament à administrer, mesure complémentaire éventuelle...) y seront détaillés.

Quand faire attention ?

- Prévoir un PAI pour l'élève malade ou handicapé, afin qu'un traitement antalgique soit prévu et qu'il lui soit administré dès que la douleur apparaît, sans attendre de voir comment celle-ci évolue.
- Évoquer chez tout enfant la possibilité d'une douleur méconnue ou non explicitée devant une modification de comportement (repli sur soi-même ou à l'inverse, agitation...), des troubles de l'humeur (tristesse ou labilité émotionnelle) ou une baisse du rendement scolaire. Ceci est encore plus vrai chez l'enfant porteur d'une maladie chronique, d'un handicap.
- À l'inverse, il faut avoir à l'esprit qu'une stimulation intellectuelle, par le plaisir qu'elle procure, est un facteur de lutte contre la douleur. Dans la douleur chronique, la prise en charge occupationnelle est d'ailleurs un facteur de prise en charge de la douleur.
- Les appareillages (attelle, fauteuil roulant...) ne doivent pas provoquer de douleur. Si c'est le cas, il convient d'en informer les parents. À ce sujet, il convient d'être particulièrement vigilant avec les élèves Infirmes moteurs cérébraux (IMC).

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

- Il ne faut jamais mésestimer la douleur d'un enfant, ni la tourner en dérision, même si la plainte semble excessive. Écouter l'enfant, c'est déjà lui apporter son aide.
- Pour un enfant qui risque de présenter des épisodes douloureux répétés, il est

rassurant de savoir qu'un PAI a été conclu et qu'un traitement antalgique adapté pourra lui être administré en cas de besoin. Cet élément ne pourra que contribuer à diminuer son appréhension à l'idée de faire une crise douloureuse à l'école, et à le tranquilliser si une douleur survient effectivement, alors qu'à l'inverse l'anxiété risque de majorer sa douleur. Dans une telle situation, il est donc utile d'informer les parents de ce dispositif, même s'il faut garder à l'esprit que le PAI ne peut être élaboré qu'à leur demande.

L'avenir

Plus encore que chez l'adulte, l'expérience douloureuse chez l'enfant peut avoir des conséquences sur sa perception ultérieure de la douleur. Soulager précocement la douleur est donc particulièrement important, à plus forte raison pour les enfants susceptibles d'être exposés de façon répétée à des phénomènes douloureux du fait de leur maladie ou de leur handicap. Il est donc souhaitable que les enseignants soient sensibilisés à cette préoccupation, qui est de mieux en mieux intégrée par les équipes soignantes afin que chacun puisse trouver son rôle lors de l'écriture du PAI.

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

Crohn (Maladie de)
Drépanocytose
Ostéogenèse imparfaite (Fragilité osseuse)
Hémophilies

Rhumatisme de l'enfant : l'enfant enraidi

Rendre l'école accessible

Douleurs

Associations

Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson
Association québécoise de la douleur chronique (AQDC)

Liens

La douleur en questions
Brochure téléchargeable sur le site du Centre National de ressources de lutte contre la douleur.

Le site de la Douleur de l'Institut UPSA
Site d'information qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge de la douleur et de communiquer sur les actions de l'Institut.

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.

Acide folique

L'acide folique est une vitamine indispensable à la synthèse du globule rouge.

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.

Anémie

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

Ankylose

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

Anoxie

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

Anténatal

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

Antibiotiques

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

Anticorps monoclonaux anti TNF

Un anticorps est une protéine produite par des cellules immunitaires qui se fixent spécifiquement sur une molécule précise et uniquement celle-là. On sait maintenant fabriquer de telles molécules (anticorps monoclonaux) dirigées spécifiquement contre, par exemple, le TNF alpha.
Le *tumor necrosis factor* (TNF alpha) est un médiateur de l'immunité (cytokine pro-inflammatoire) impliqué dans les Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Il a ainsi été trouvé en quantité importante dans la muqueuse et les selles de patients ayant une maladie de Crohn active.
L'utilisation d'anticorps monoclonaux a donc été proposée dans un but thérapeutique. Une fois injectés dans l'organisme, ces anticorps monoclonaux vont donc bloquer le TNF alpha.

Aplasie médullaire

Diminution temporaire des cellules sanguines se caractérisant par une baisse des globules blancs (cellules spécialisées dans la lutte contre l'infection), une baisse des globules rouges (cellules spécialisées dans le transport de l'oxygène), et parfois d'une baisse des plaquettes (cellules spécialisées dans le contrôle des saignements).

Arthrite

Grec : *arthron* = articulation.
Inflammation d'une articulation.

Ataxie

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

Atrophie

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

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

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.

Bactérie

Grec : *bakterîa* = bâtonnet.
Les bactéries sont des organismes vivants unicellulaires présents dans le sol, dans l'eau, dans l'air et dans d'autres organismes vivants.

Bilirubine

La bilirubine est le produit de dégradation d'une partie de l'hémoglobine. C'est un pigment foncé responsable de la coloration jaune de la peau et des muqueuses en cas d'accumulation excessive dans le sang.

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).

Biopsie

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

Biphosphonates

Classe de molécule ralentissant la résorption physiologique de l'os. Ces médicaments sont prescrits dans différentes situations de fragilité osseuse.

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...

Cathéter central

Petit tuyau mis en place dans une grosse veine pour permettre l'administration de traitements et/ou la réalisation de bilans sanguins. Ce dispositif améliore le confort des enfants et permet de ne pas abîmer leurs petites veines périphériques. Il en

existe deux types : le cathéter extériorisé (le cathéter sort à travers la peau, sa connexion s'effectue par un système de tubulure) et la chambre implantable (dispositif situé sous la peau, nécessitant une piqûre à travers la peau après anesthésie, pour réaliser la connexion).

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.

Cellules souches hématopoïétiques

Cellules spécialisées dans la fabrication des cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes). Elles sont situées dans la moelle osseuse.

Chimiothérapie

Médicaments anticancéreux visant à détruire les cellules cancéreuses. Ces médicaments peuvent être administrés par perfusions intra-veineuses, injections sous-cutanées ou parfois sous forme de comprimés.

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).

Conducteur, conductrice

Se dit d'un sujet qui porte sur un chromosome une copie normale et sur l'autre chromosome de la paire une copie altérée (mutée) d'un gène d'expression récessive. Le fait de posséder une copie normale du gène explique que le conducteur n'est pas atteint de la maladie. Il peut en revanche transmettre la copie mutée à ses enfants, qui, s'ils ne possèdent pas de copie normale, développeront la maladie.

Contracture

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

Corticoïdes

Hormones naturelles ou synthétiques qui influencent ou contrôlent des processus fondamentaux de l'organisme, notamment la tension artérielle, l'inflammation. Les corticoïdes synthétiques sont utilisés comme anti-inflammatoires. Leur utilisation prolongée peut entraîner de nombreux effets secondaires (voir la fiche « traitement par corticoïdes »).

Crises vaso-occlusives

Latin : *vasculum* = petit vase ; *occludere* = fermer.
Terme désignant les accès douloureux liés à l'occlusion des petits vaisseaux au cours de la drépanocytose.

Déglutition

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

Dérouillage

Désigne la nécessité de mobilisation douce et progressive des muscles et des articulations après un temps de repos.

Diagnostic prénatal

Techniques d'exploration de l'embryon ou du fœtus permettant de chercher à établir un diagnostic avant la naissance.

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).

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.

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.

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.

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.

Epidémiologie

Grec : *epi* = au-dessus, parmi ; *demos* = peuple, district ; *logos* = mot, discours.
L'épidémiologie est l'étude de la répartition et des déterminants des événements de santé dans les populations.

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.

Fistule

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

Fonctions exécutives

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

Fonctions visuo-spatiales

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

Ganglions lymphatiques

En plus du système des vaisseaux sanguins (veines et artères), il existe également dans le corps humain un réseau de vaisseaux dit vaisseaux lymphatiques puisqu'ils drainent la lymphe (qui a une composition proche du sang, mais ne contient pas de globule rouge, la couleur est donc translucide jaunâtre) depuis les organes et les membres jusqu'aux veines sous-clavières, grosses veines situées dans le thorax et qui se jettent directement au cœur via la veine cave supérieure.
Le système lymphatique a longtemps été ignoré. Il ne fut découvert qu'en 1622 par le chirurgien italien Gaspare Aselli (De lactibus sive lacteis venis, publié en 1627), et décrit plus globalement par le médecin français Jean Pecquet à partir de 1647. Par comparaison avec la circulation sanguine, les premières descriptions anatomiques des veines et des artères remontent loin dans l'antiquité, mais la circulation du sang avec le cœur comme pompe ne fut soupçonné qu'au XVIè siècle par le médecin-botaniste-philosophe italien Andrea Cesalpino. Le corps humain adulte contient 1 à 2 lites de lymphe, et environ 5 litres de sang.

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

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.

Génie génétique

Technique de synthèse et de fabrication industrielle de molécules utilisant les propriétés de l'ADN

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).

Globule rouge

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

Gnosies

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

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

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...).

Greffe de moelle osseuse

Traitement consistant à transférer les cellules souches de la moelle osseuse d'un donneur à un receveur. La moelle osseuse est le lieu de synthèse des précurseurs qui donneront lieu aux différentes lignées cellulaires du sang dont les globules rouges.
Ce traitement nécessite une compatibilité maximale entre le donneur et le receveur, celui-ci devant en outre subir des traitements visant à supprimer les constituants de sa propre moelle osseuse.

Hémarthrose

Épanchement de sang dans une articulation.

Hématome

Collection de sang enkystée.

Hémoglobine

Grec : *haïma* = sang ; Latin : *globus* = boule.
Protéine, contenant du fer, qui entre dans la composition des globules rouges auxquels elle donne leur couleur. L'oxygène s'y fixe pour être transporté vers les cellules.

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.

Hormone

Grec : *hormaô* = j'excite.
Substance chimique circulant dans le sang, produite par une glande ou par synthèse et qui agit sur des organes ou des tissus situés à distance.

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.

Immunosuppresseurs

Qui supprime ou réduit les réactions immunologiques de l'organisme.

Inflammation

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

Injection

Latin : *injicere* = lancer.
Administration d'un médicament à travers la peau, à l'aide d'une seringue (ou un stylo) et d'une aiguille.

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.

Lésion

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

Leucémie

Prolifération incontrôlée de cellules cancéreuses, les « blastes », issus d'une cellule de la moelle osseuse devenue anormale.

Liée à l'X (transmission génétique)

Mode de transmission génétique particulier, puisque le gène responsable de la maladie est porté sur le chromosome sexuel X. En effet, les garçons (XY) ne portent qu'un seul X et ont un chromosome Y, tandis que les filles (XX) ont deux chromosomes X mais pas de chromosome Y.
Ainsi, un gène muté sur le chromosome X sera toujours responsable d'un maladie chez les garçons. Chez les femmes par contre, le fait de porter une mutation ne les rendront pas malades (ou rarement), puisqu'une copie fonctionnelle du gène se trouve sur l'autre chromosome X. Cela est responsable d'arbres généalogiques particuliers où la maladie atteint un homme, mais la fille de cet homme est indemne et son petit-fils par contre a la maladie comme son grand-père.

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.

Lymphome

Tumeur se développant au dépend des ganglions lymphatiques. Il en existe plusieurs types.

MDPH

Maison départementale des personnes handicapées.

Moelle osseuse

Substance située dans l'os. Elle contient les cellules souches hématopoïétiques, qui vont fabriquer les cellules du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes).

Mucite

Inflammation ou ulcération de la muqueuse qui tapisse la bouche.

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.

Nanofiltration

Procédé de fabrication qui élimine les virus et les particules même les plus fines (un nanomètre = 1 millionième de mm)

Néphroblastome (ou tumeur de Wilms)

Tumeur maligne se développant au dépend du rein.

Neuroblastome

Tumeur maligne se développant au dépend des cellules du système nerveux sympathique.

Nodule

Latin : *nodulus* = petit nœud.
Production anormale qui donne au toucher la sensation d'un corps ferme plus ou moins arrondi et limité.

Organe

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

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).

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.

Pied creux

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

Plaquettes

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

Pneumocoque

Bactérie responsable d'infections diverses notamment respiratoire (pneumonie), neurologique (méningite), sanguine, etc.

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.

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.

Radiothérapie

Traitement par radiations ionisantes, dont le but est de détruire les cellules cancéreuses situées dans une zone précise.

Rate

Néerlandais : *rate* = rayon de miel.
Organe intra-abdominal participant, d'une part à la défense immunitaire de l'organisme, d'autre part à la destruction de cellules sanguines anormales.

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.

Résection

Latin : *resecare* = retrancher.
Action de retrancher, sur une étendue plus ou moins importante, une partie d'organe ou de tissus.

Rétinoblastome

Tumeur maligne se développant aux dépens de la rétine.

Rhabdomyosarcome

Tumeur se développant aux dépens du muscle strié squelettique.

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).

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.

Squameuse

Se dit d'une lésion dont l'aspect évoque des écailles.

Sténose

Grec : *stenos* = étroit.
Il s'agit d'une diminution anormale, congénitale ou acquise, du calibre d'un canal, d'un vaisseau, d'un orifice ou organe creux.

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).

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.

Traçabilité

Caractéristique d'un produit dont on peut suivre toutes les étapes, de sa fabrication jusqu'à son utilisation.

Traitement substitutif

Apport de la (des) protéine(s) manquante(s) à l'organisme. Par exemple apport en hormones surrénaliennes en cas d'insuffisance surrénale, supplémentation en facteur de coagulation au cours de l'hémophilie, perfusion d'anticorps pour certains types de déficits immunitaires.

Transfusion

Injection intra-veineuse de globules rouges ou de plaquettes d'un donneur dans le respect des règles de compatibilité des groupes sanguins.

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.

Tumeur solide

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

Tumeurs cérébrales

Tumeurs se développant au dépend des structures cérébrales.

Tumeurs germinales

Tumeurs se développant au dépend des cellules primitives destinées à donner les ovules chez la fille et les spermatozoïdes chez le garçon.

Tumeurs osseuses

Tumeurs se développant aux dépens de l'os ou de ses structures environnantes. Il en existe deux types principaux chez l'enfant : les ostéosarcomes et les tumeurs d'Ewing.

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)

Enquête et partage

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

Tous à l'école