Tous à l'école

CHARGE (Syndrome) : BEP

Présentation

Le syndrome CHARGE est caractérisé par une association de malformations et de déficits sensoriels (vue, ouïe...) responsables dans la plupart des cas d'un handicap important. Les initiales qui forment l'acronyme CHARGE viennent de l'anglais (Voir glossaire) et correspondent aux principales manifestations : malformations des yeux, du cœur, des fosses nasales, retard de croissance et de développement, anomalies de l'appareil uro-génital et anomalies des oreilles. S'ajoutent à ces éléments des troubles de l'odorat et de l'équilibre.
La sévérité et le nombre des anomalies sont très variables d'un enfant à l'autre. Si elles sont souvent visibles dès la naissance, les anomalies sont parfois détectées plus tard, surtout dans les formes modérées.
Le syndrome CHARGE est dû, dans plus de la moitié des cas, à l'anomalie d'un gène appelé CHD7 qui survient pour la première fois dans une famille (mutation de novo).

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Conséquences sur la vie quotidienne et la vie scolaire

Le retard dans le développement et dans les apprentissages des jeunes atteints du syndrome CHARGE est très variable. Il dépend beaucoup de l'importance du double déficit sensoriel (audition et vue) et donc des possibilités de communication.
Selon la nature des **anomalies oculaires** touchant le jeune, la vision peut être normale ou très faible. Il peut exister des difficultés à supporter la lumière forte (photophobie), ce qui peut amener le jeune à plisser les yeux, à couvrir ses yeux avec son bras ou sa main, à avoir une répugnance à sortir à l'extérieur, à refuser de s'asseoir face à la fenêtre dans la classe, à regarder un écran d'ordinateur très lumineux.
Dans certains cas, le champ de vision est rétréci dans la partie supérieure et le jeune doit renverser sa tête en arrière pour voir en face. Cette nécessité est très problématique pour avoir une bonne posture assise et debout et un équilibre sûr.
Il peut en outre y avoir des besoins très conflictuels si le jeune ressent simultanément le besoin de baisser son visage du fait d'une photophobie associée.
Pour d'autres jeunes, c'est la vision centrale qui est atteinte, la vision périphérique étant conservée. Le jeune peut alors donner l'impression qu'il ne regarde pas l'interlocuteur ou ce qu'on lui indique, alors qu'il se sert de sa vision périphérique pour le faire et, de ce fait, ne regarde pas « en face ».
Certains jeunes ont une dyspraxie visuospatiale.
Pour les enfants atteints du syndrome CHARGE malvoyants, l'apprentissage de la lecture en braille peut selon les cas être une aide importante.
Les jeunes atteints du syndrome CHARGE ont généralement des **troubles de l'équilibre** et du fait des interactions entre vision et équilibre, ils peuvent se sentir beaucoup plus à l'aise à l'intérieur des bâtiments, où ils se repèrent par rapport aux lignes horizontales et verticales (coins, bords des portes, dessus des tables...). À l'extérieur, ces marqueurs sont fréquemment absents ou trop loin pour leur vision.
Par ailleurs, certains enfants peuvent garder des difficultés à marcher sur un terrain irrégulier (cailloux...).

Les **atteintes auditives** sont très variables également. Certains jeunes doivent être appareillés, certains ont des implants cochléaires. De ce fait, leurs modes de

communication sont divers : langage oral, LSF, codes de communication.
Les élèves porteurs du syndrome CHARGE ont un suivi médical et bénéficient, selon les cas, de différentes prises en charge rééducatives (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, kinésithérapie, orthoptie...) et parfois d'un suivi psychologique. Leur emploi du temps devra être aménagé afin de trouver un équilibre pour dédier un temps suffisant aux apprentissages et ne pas surcharger les jeunes.

Les **apprentissages** sont toujours décalés puisque le développement n'a pas pu être réalisé au rythme habituel (retard de la posture assise, retard de la posture debout, retard de la marche).
La majorité des jeunes a des difficultés à s'exprimer et l'évaluation de leurs capacités est souvent difficile. Mais ces élèves ont d'importantes ressources qui peuvent être mises en valeur grâce à une bonne compréhension de leur mode de fonctionnement et à un accompagnement adapté. Les enfants les moins sévèrement atteints et qui bénéficient d'une rééducation optimale peuvent suivre une scolarité ordinaire. D'autres enfants sont scolarisés en Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (Ulis). D'autres intègrent un institut médico- éducatif (IME) et peuvent être scolarisés en Unité d'Enseignement (UE), un certain nombre de jeunes atteints du syndrome CHARGE ayant une déficience intellectuelle qui s'ajoute aux atteintes sensorielles.
L'accompagnement par un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap ou AESH (antérieurement Auxiliaire de Vie Scolaire ou AVS) peut être nécessaire.
Tous ces aménagements de la scolarisation peuvent s'inscrire dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) élaboré avec la famille par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI). Le PAI est élaboré dans le cadre de l'école, à la demande des parents et sous la responsabilité du chef d'établissement, en lien avec le médecin scolaire. Ces projets sont évolutifs, réactualisés chaque année.

Aménagements spécifiques

Les jeunes atteints du syndrome CHARGE ont une atteinte multisensorielle qui, outre la vue, l'audition et l'équilibre, peut concerner les sens du toucher, de la température, de la douleur, de la pression et de l'odorat. Le moment de la journée, le niveau de fatigue, le confort physique, le fait d'être immobile ou en mouvement, les matériaux utilisés, la sécurité émotionnelle ressentie vont contribuer de façon

importante à la réussite d'une activité en situation d'apprentissage.
Différents aménagements peuvent aider ces élèves :
- avoir un siège avec des accoudoirs et un appui pour les pieds ;
- être autorisé à poser sa tête sur un bras ou sur les deux bras pour écrire ou lire ;
- avoir des temps de pause, pendant lesquels ils peuvent s'allonger et réaliser des mouvements des bras et des jambes, dont ils ont besoin pour réorganiser leur système sensoriel ;
- respecter certaines de leurs postures (jambes étroitement croisées, poings serrés, marche sur la pointe des pieds...), qui fournissent des informations tactiles supplémentaires, essentielles au cerveau pour localiser les membres dans l'espace ;
- être autorisé à bouger ou à se déplacer plus fréquemment en classe, toujours dans la même optique : ne pas hésiter, de ce fait, à leur demander de petites tâches, qui seront prétextes à déplacements ;
- en outre, avoir un libre accès aux toilettes est important pour ces jeunes souffrant fréquemment de constipation chronique sévère.
Beaucoup d'entre eux ont besoin de plus de temps pour traiter les informations et pour gérer les interactions dans la communication. Ils développent des stratégies, dont ils se servent à chaque fois pour établir un état physique, émotionnel, perceptif et cognitif sécurisant, avant de répondre. L'aide qu'on leur apporte en explicitant les objectifs, la nature et les modalités des activités proposées, ainsi que le respect du temps qui leur est nécessaire sont déterminants dans leur réussite.
La diversité des répercussions du syndrome CHARGE ne permet pas d'aborder dans cette fiche l'ensemble des aménagements pertinents, en fonction des particularités de chaque situation. Pour les adaptations plus spécifiquement liées aux atteintes visuelles et auditives, on peut se reporter au Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle et au Guide « Scolariser les élèves sourds ou malentendants » (Voir liens externes). On peut également consulter les fiches : « Dyspraxie », « Troubles des fonctions exécutives », « Troubles de la mémoire ».

EPS

Un accompagnement attentif et des objectifs mesurés prendront en compte les difficultés liées au retard de développement et à l'atteinte multisensorielle. D'autre part, des anomalies de l'appareil locomoteur (scoliose notamment à l'adolescence), des cardiopathies parfois, des séquelles d'otite, des risques de décollement de rétine peuvent selon les cas conduire à une inaptitude partielle concernant les activités physiques et sportives. Dans tous les cas, il est important de se référer aux

indications du PAI ou du PPS et le médecin scolaire est un interlocuteur auquel il est utile de s'adresser. En outre, ces jeunes peuvent avoir des difficultés dans les sports collectifs, en lien avec l'élaboration de stratégies et du fait de leurs difficultés de communication.

Sorties scolaires
En cas de sorties scolaires et/ou de séjour en classe de découverte, les élèves porteurs du syndrome CHARGE auront généralement besoin d'un accompagnement plus important que leurs pairs du même âge, pour tout ce qui concerne leur installation et leur acclimatation au nouvel environnement (repérage des lieux). De plus, certains jeunes peuvent avoir un traitement médicamenteux régulier qui nécessite de prévoir les modalités de stockage et de délivrance des médicaments, en veillant à la sécurité de leur accès, en fonction de l'âge du jeune et de ses camarades. Les prescriptions devront être mentionnées dans un PAI ou un PPS. Le rythme et la nature des activités seront adaptés à leur fatigabilité et au fait que certains ont des difficultés à marcher lorsque le sol est irrégulier (sable, cailloux...)

Aménagement des examens

Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").
Du fait de leurs difficultés, les jeunes atteints du syndrome CHARGE ne peuvent pas toujours accéder à un diplôme complet de type CAP ou BEP, en particulier dans les domaines généraux. Il est possible pour certains d'obtenir une attestation d'aptitudes professionnelles, s'appuyant sur les référentiels du CAP ou du BEP. Les compétences validées par les professeurs de lycée professionnel ou les tuteurs de stage figurent sur cette attestation et mettent ainsi en valeur leurs capacités professionnelles vis-à-vis des entreprises.

Orientation professionnelle
Elle doit être envisagée au cas par cas : la sévérité variable du syndrome conduit à des situations diverses : travail en milieu ordinaire, avec souvent une certaine lenteur dans la réalisation des tâches et une fatigabilité ; travail en milieu protégé.

Éléments favorisant le projet scolaire

Compte tenu de leurs difficultés sensorielles, les jeunes atteints d'un syndrome CHARGE ont des difficultés plus ou moins importantes à établir des **liens affectifs et sociaux** et à se développer. **L'organisation de l'accueil pour les élèves et leurs familles, lors des rentrées scolaires, au niveau de l'établissement et de la classe, est importante à anticiper, d'autant plus qu'il s'agira d'un environnement nouveau.** Pour certains élèves atteints d'un syndrome de CHARGE, il peut exister des caractéristiques physiques particulières : démarche spéciale, petite taille liée à un retard de croissance et éventuellement un retard pubertaire, malformations des oreilles, cicatrice de fente labio-palatine (« bec-de-lièvre »), paralysie faciale, port d'un corset. Il existe parfois des troubles du comportement (retrait ou agressivité, autoagressivité : enfant qui se tape la tête ou s'arrache des cheveux). Certains, avec l'expérience répétée d'une difficulté à se faire comprendre, adoptent parfois des comportements changeants, imprévisibles. Du fait de l'atteinte sensorielle concernant le sens de la pression, des jeunes atteints du syndrome CHARGE peuvent avoir un comportement jugé trop brutal. Par exemple, ils vont serrer trop fort la main. Mais il n'y a pas d'agressivité dans leur geste, juste une maladresse due à leur maladie. La régulation des échanges et des attitudes entre élèves dans la classe et dans l'établissement est de ce fait essentielle, certains jeunes atteints du syndrome CHARGE pouvant être la cible de moqueries de la part de leurs pairs. En outre, il s'agit pour les adultes accompagnant le jeune d'apprendre à décoder certains comportements de celui-ci, qui parfois semblent étranges et ont du sens compte tenu des atteintes sensorielles du jeune. Certains jeunes atteints du syndrome CHARGE peuvent avoir à subir des interventions chirurgicales. Quand celles-ci amènent l'élève à être absent de l'école, des aménagements doivent être anticipés pour faciliter la continuité des apprentissages : transmission des cours, liens avec un Service d'Assistance Pédagogique A Domicile (Sapad) et/ou avec les enseignants de l'hôpital.

Récapitulatif des mesures à privilégier

Avoir à l'esprit la diversité et la complexité des troubles existants, ainsi que leur variation d'intensité selon les jeunes.
Être attentif aux comportements du jeune et chercher dans la mesure du possible à les comprendre.
Favoriser un accueil de qualité à l'école, prenant en compte la sensibilisation de tous

pour développer un climat et des relations de respect dans la classe et dans l'établissement.
S'appuyer sur les axes du PAI et/ou de PPS pour mettre en place les aménagements nécessaires de la vie scolaire et une pédagogie adaptée.

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

CHARGE (Syndrome)
Maladies rares : aspects médicaux, BEP
Troubles des fonctions exécutives
Dyspraxie
Troubles de la Mémoire - Troubles mnésiques
Cardiopathies congénitales ou l'enfant atteint d'une malformation du coeur
Déficience visuelle, maladies : BEP
Surdité de l'enfant

Rendre l'école accessible

Projets pédagogiques
Arts plastiques
Danse
Rythmes scolaires
Rituels
Projet d'orientation
Examens : aménagements
Relations avec les pairs
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement

Récréations
Aspects invisibles de la maladie
Fatigue
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Alliance maladies rares (AMR)
Association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil

Travailler ensemble

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

Liens

Le Projet d'Accueil Individualisé
Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

Arrêté du 02-04-2009. Bulletin officiel de l'Education nationale n° 17 du avril 2009. Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels : Dossier documentaire INS HEA

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

Annuaire des MDPH
Coordonnées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées sur le site Action-sociale

Maladies Rares Info Service
Un dispositif de téléphonie dédié aux maladies rares notamment celles atteignant les enfants et adolescents, ayant pour mission l'écoute, l'information et l'orientation des malades, de leurs proches et des professionnels.

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.

Syndrome CHARGE ORPHANET
Orphanet, portail d'information sur les maladies rares, présente un document détaillé sur les manifestations cliniques et les bases génétiques du syndrome CHARGE (Aller en bas de la page à la rubrique "Article tout public" et cliquer sur "français"

Fiche focus handicap Orphanet décrivant les conséquences fonctionnelles de la maladie

Compte-rendu des Journées de rencontres et de formation organisées par l'association CHARGE à Poitiers en 2004.
Voir en particulier l'intervention de David Brown.

La qualité de la scolarisation des élèves handicapés - Évaluer les compétences dans le second degré
Table ronde : « Vers une insertion professionnelle : quelles adaptations prévoir pour évaluer et valider les compétences des élèves en situation de handicap ? »
Rapporteur : Nicole Pierre - IEN

Livret CHARGE sur le site du CRESAM : Ce livret sur le syndrome de CHARGE aborde des thèmes tels que les aspects médicaux, les comportements, la motricité, les aspects cognitifs, la communication…

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.

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.

AESH

Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (auparavant AVS)

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...

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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.

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 ».

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.

Paralysie faciale

Atteinte de la motricité des muscles du visage

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.

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.

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")

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 CHARGE

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

Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (Ulis)

Dispositifs collectifs implantés dans les établissements du premier ou du second degré pour la scolarisation d'élèves en situation de handicap : Ulis école, Ulis collège, Ulis Lycée.

Enquête et partage

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

Tous à l'école