Tous à l'école

Trisomie 21 : BEP

Présentation

La Trisomie 21 est une anomalie chromosomique qui touche indifféremment les enfants des deux sexes. Ceux-ci présentent un chromosome 21 surnuméraire ou bien plus rarement une partie seulement de chromosome 21 en plus. Comme l'indique la fiche médicale, il existe différentes formes de Trisomie 21. Les personnes trisomiques 21 présentent des caractéristiques physiques particulières (visage plutôt rond, nez dont la racine est aplatie, fente des paupières orientée en haut et en dehors, petite taille des mains et des pieds, etc.) et une hypotonie musculaire. Elles peuvent être porteuses de malformations cardiaques, digestives, rénales ou oculaires. Cependant, il existe un degré très variable de déficience mentale associée à une très grande diversité comportementale et émotionnelle. Chaque personne porteuse d'une Trisomie 21 est d'abord singulière, avec sa manière unique de se développer et la population T21 ne peut être considérée comme un groupe homogène. Il est par conséquent difficile de préconiser des démarches qui soient à la fois adaptées à des besoins spécifiques et généralisables. Ces enfants bénéficient de la scolarisation, acquièrent des aptitudes sociales et sont capables d'assumer des responsabilités. Leurs potentialités sont encore loin d'être recensées, ou même sollicitées. Chez la plupart d'entre eux, il existe un retard mental global qui nécessite des conditions d'accueil particulières. Celles-ci favorisent leur scolarisation en milieu ordinaire tout en prévenant leur stigmatisation. Il s'agit ainsi de tenir compte de leurs besoins éducatifs particuliers tant sur le plan de la socialisation, que sur celui des apprentissages et de veiller aux conditions d'une promotion de leur santé.

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.

Spécificités du projet de scolarisation

L'accueil des enfants porteurs de trisomie à l'école ordinaire doit être anticipé et préparé tant auprès des enseignants non spécialisés que des autres élèves et de leurs parents afin d'éviter que des sentiments de malaise ou de méfiance n'entraînent des comportements de stigmatisation ou de rejet. À cet effet, on peut prévoir des réunions d'informations, organiser des présentations mutuelles, mettre en place un travail suivi d'éducation à la citoyenneté, etc. Selon leurs besoins les élèves porteurs de trisomie 21 peuvent ausi être scolarisés en Ulis (Unité Localisée d'Inclusion Scolaire) ou en Unité d'Enseignement (UE au sein d'un établissement spécialisé).

La scolarisation sera organisée avec le soutien d'un service de guidance qui permettra un travail en partenariat entre les enseignants et les membres de ce service : médecins (pédiatre, psychiatre), psychologues, rééducateurs (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, etc.), éducateurs spécialisés. Parmi ces services, on peut trouver des Camsp (Centre d'action médico-sociale précoce, prenant en charge les enfants de la naissance jusqu'à 6 ans), des Sessad (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) et des CMP (Centre médico-psychologique) ou CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique). Par ailleurs, des associations apportent leur concours à la prise en charge de ces enfants. Selon son âge (école maternelle ou élémentaire) et selon ses capacités, l'enfant sera scolarisé en classe ordinaire à temps complet ou partiel, ou en ULIS, ou en Unité d'Enseignement au sein d'un établissement spécialisé.
La mission de ces services est de maintenir les enfants dans leur milieu naturel de

vie et de faciliter leur accès aux structures ordinaires de scolarisation.
Pour le jeune enfant atteint de Trisomie 21, l'école constitue un milieu riche sur le plan des modèles linguistiques et des jeux proposés par ses pairs non handicapés qui participent à sa socialisation.
L'emploi du temps scolaire de l'enfant devra être adapté à ses besoins éducatifs particuliers, aux prises en charge médicales, psychologiques et rééducatives mises en place, dans le cadre de la mise en œuvre de son Projet personnalisé de scolarisation (PPS), par l'ensemble des professionnels qui l'accompagne dans sa construction, en collaboration avec sa famille. La scolarisation de ces enfants nécessite que l'enseignant travaille régulièrement au sein de cette équipe pluriprofessionnelle.
Le suivi médical des sujets atteints de Trisomie 21 est essentiel pour l'enfant, favorisant son développement. Peuvent survenir par exemple une perte d'audition, des problèmes de vision. Ces problèmes de santé et leur traitement influencent directement l'activité de chaque enfant en classe en ce qui concerne l'emploi des canaux visuel ou auditif pour son accès aux informations, l'efficacité de ses gestes et sa fatigabilité. Ainsi, les enseignants et les éducateurs seront-ils attentifs à signaler aux parents et à l'équipe médicale, l'apparition d'éventuels troubles de santé, notamment en rapport avec des infections ORL (rhume, douleur ou écoulement au niveau d'une oreille, douleur de la gorge).

La prise en charge orthophonique, longtemps méconnue, se généralise. Elle vise d'abord chez le très jeune enfant à installer une communication sur le plan non verbal (gestes, sourire, contact oculaire, poursuite visuelle, co-référence visuelle) puis à développer le langage. Il existe fréquemment un retard de langage d'environ 1 an dans l'apparition des premiers mots. Ensuite, les acquisitions se font de manière lente mais régulière. La parole des enfants porteurs de Trisomie 21 est un peu altérée en raison de difficultés articulatoires. Elle est généralement bien améliorée vers l'âge de 12 ans sans être complètement normalisée. Au niveau syntaxique, il faut travailler plus particulièrement le marquage du genre et du nombre, les flexions verbales, les accords sujet-verbe, la négation, la subordination, etc. Le langage des enfants, des adolescents et des adultes, même s'il est « simplifié », est pertinent sur le plan du contenu sémantique et du contexte de communication. Ces jeunes peuvent en général converser sur des sujets concrets en relation avec la situation présente.

La prise en charge kinésithérapique a pour but d'accompagner l'enfant dans son développement moteur. Chez le tout-petit, il s'agit d'inciter l'enfant à se déplacer afin d'accéder, après plusieurs étapes, à celle décisive de la marche. Puis, l'enfant grandissant, il est nécessaire de lui présenter des exercices ludiques de parcours variés (poutres, escaliers, plans inclinés, etc.) et des jeux de ballon et de manipulation fine pour réduire les difficultés liées à la coordination des gestes, à l'équilibre, à l'hypotonie et pour améliorer la préhension. Un travail de musculation et de tonification est utile pour prévenir le risque de scoliose.

L'orthophoniste et le kinésithérapeute agissent également pour améliorer les difficultés orofaciales de l'enfant atteint de Trisomie 21 qui peut, outre les troubles de l'articulation, entraîner une respiration par la bouche et des difficultés de mastication des aliments durs. Ces problèmes de l'oralité rendent plus complexe la socialisation.

La prise en charge psychomotrice vise à aider l'enfant à organiser son schéma corporel, à adapter ses mouvements dans le temps et l'espace, à accéder au plaisir de la liberté de mouvement. Une attention spécifique est portée sur la nature de la relation mise en place avec l'enfant (observer ses intérêts, lui laisser le temps de répondre).

Un soutien psychologique peut apporter une aide conséquente à ces enfants qui sont en situation de vulnérabilité. En cas de retard mental léger notamment, il y a une prise de conscience progressive des échecs et des exclusions qui peut induire une baisse de l'estime de soi et des épisodes de dépression. L'aide peut également concerner les parents souvent fragilisés dans leurs représentations parentales et la fratrie qui peut ressentir des sentiments d'abandon, de jalousie, de culpabilité. Toutes les interventions de ces spécialistes peuvent être partagées quant à leurs objectifs et relayées par les enseignants dans leurs actions pédagogiques.

Besoins spécifiques et adaptations pédagogiques

L'apprentissage des enfants porteurs de Trisomie 21 suit les mêmes étapes que celles des autres enfants. Les progrès sont plus lents, ils nécessitent davantage de répétitions et d'exercices pour aboutir à une réussite. Leur retard intellectuel allant de faible à modéré est à prendre en compte dans les adaptations pédagogiques.

Bien qu'ils se comportent tous de façon différente, les enfants porteurs de Trisomie 21 ont certaines caractéristiques communes. Notamment, ils éprouvent des difficultés particulières à assimiler des informations verbales nouvelles car :

o Ils prennent plus de temps à réagir aux signaux qu'on leur donne (temps de latence plus important).

o Ils ont une meilleure compréhension des informations communiquées par le canal visuel que par le canal verbal.

o Ils accèdent plus difficilement aux souvenirs associés à des informations présentées auditivement.

o Ils sont dotés d'un système de « filtrage » moins efficace (filtrage des renseignements sans importance pour ne retenir que les renseignements importants).

Confrontés à des situations d'incompréhension, se sentant dépassés, ces enfants peuvent avoir alors tendance à se retirer de l'activité ou à se comporter de façon mal adaptée en s'opposant, en dérangeant les autres, etc.

Comme beaucoup d'entre eux possèdent des capacités d'identification visuelle satisfaisantes, on peut profiter de ce point d'appui pour compenser certaines faiblesses à intégrer des informations en utilisant des supports visuels comme des illustrations, des gestes, des symboles, des images, des mots écrits.

Les enfants présentant un retard mental ont des difficultés à prendre en compte la nouveauté, l'anormal, l'imprévu. Lors de la réalisation d'une tâche, ils ont tendance dans les phases d'exploration et de prise d'informations à réduire l'espace exploré et à raccourcir le temps de prise d'informations. La conservation en mémoire du plan d'ensemble de la tâche, de ses différentes étapes et des résultats intermédiaires ne leur est pas aisée. Or les processus de recherche et de sélection dépendent des connaissances déjà acquises et des capacités d'anticipation, puisqu'il faut avoir en tête les questions auxquelles on cherche à répondre ou les hypothèses qu'on veut vérifier. La souplesse des interprétations nécessite que les interprétations définitives n'arrivent pas trop vite : il faut explorer plusieurs voies, les mettre en concurrence, les évaluer avant de choisir. Les élèves handicapés avec un retard mental, compte tenu de leurs difficultés, ont tendance à privilégier des réponses et des procédures connues, ce qui bloque l'intervention de réponses et de constructions nouvelles. Ils ont donc souvent des conduites imitatives, répétitives.

Pour aider l'enfant face à ces difficultés à prendre en compte la nouveauté dans l'apprentissage, l'enseignant peut veiller à établir un environnement sécure et prévisible tout en encourageant les attitudes exploratoires et les expérimentations. Il peut ainsi :

o créer le sentiment d'appartenance à un groupe sécurisant, de par les règles de vie communes qui y sont instaurées ;
o donner des repères dans le temps par la verbalisation des activités (par exemple : « vous pouvez jouer encore avec les puzzles puis ce sera la récréation ») ;
o annoncer systématiquement chaque changement à l'avance ;
o utiliser des indices visuels comme support explicatif pour contribuer à l'assimilation des informations présentées sous forme verbale ;
o valider précisément par des paroles toutes les actions innovantes de l'enfant en s'assurant de sa compréhension ;
o respecter le temps de latence plus long et attendre que la tâche soit effectuée avant d'en proposer une autre.
Ils ont des difficultés à résoudre, comprendre et apprendre à travers les actions qu'ils effectuent. Ils ne parviennent pas à produire certaines déductions. Ils ont du mal à prendre en compte leurs erreurs et les ressentent fréquemment comme des fautes.
Pour tout enfant, qu'il soit ou non handicapé, le développement s'opère grâce à des stimulations adaptées à ses capacités et à la mise en place progressive de règles de vie, dans un climat de soutien affectif. La qualité de la médiation mise en œuvre par l'environnement humain est déterminante. Il s'agit de donner du sens aux activités de l'enfant pour qu'il garde en mémoire à long terme une trace organisée de ses expériences et de ses apprentissages. Si les liens entre les éléments engrammés ne sont pas correctement établis, l'utilisation des connaissances ne sera pas pertinente ou bien celles-ci ne seront pas mobilisées à bon escient.
Leurs fonctionnements cognitifs sont très sensibles aux contextes émotionnels, affectifs et motivationnels dans lesquels ils s'inscrivent. La prise de conscience, rétroactive, qu'on a mobilisé ses ressources cognitives de façon efficace est une expérience subjective essentielle, qui permet un investissement positif de l'activité intellectuelle. Or la personne présentant un retard mental ne fait pas ou peu cette expérience et cela contribue, dans un contexte peu stimulant ou inhibiteur, à la consolidation ou à l'aggravation de sa déficience.
Pour s'adapter aux besoins éducatifs spécifiques de ces élèves, on peut :
o Organiser les tâches de façon à ce que l'enfant soit en mesure de les réaliser, en privilégiant notamment des conditions spatio-temporelles optimales pour l'exécution des tâches exigeant de la réflexion, de la coordination ou la résolution d'un problème (établir par exemple une limite de temps).
o Adapter les tâches en les raccourcissant, en les simplifiant ou en adaptant les objectifs (par exemple entourer les mots pendant la dictée au lieu de les écrire).

o Établir un contact visuel et personnalisé avant de communiquer une directive car cela facilite la transmission du contenu didactique.
o Simplifier, répéter les consignes, diviser les tâches en plusieurs composantes.
o Renforcer les comportements positifs en soulignant précisément ce qui a été réussi par l'enfant (exemple : « tu as mis ton manteau, bravo ! ») et non en se contentant d'énoncer des jugements trop généraux du type « c'est bien » ou « je suis content de toi ».
o Dédramatiser l'erreur.
o Mettre en place des projets construisant une référence commune, donnant du sens aux apprentissages et favorisant, sur le plan cognitif, l'établissement de nouvelles relations entre les éléments.
o Privilégier un enseignement qui joue sur l'alternance entre des activités qui incluent des composantes plus structurantes et répétitives et des activités basées sur le sens, la motivation et l'intérêt de l'enfant (par exemple, pour l'apprentissage numérique, on peut organiser un rituel de dénombrement comme celui consistant à compter systématiquement les élèves présents et y associer ensuite une activité significative pour l'apprenant comme "jouer à la marchande" au cours de laquelle la notion mathématique doit servir à résoudre un problème qu'il se pose réellement). Compte tenu des capacités et des difficultés des élèves, on proposera de nombreux moments d'écoute individualisée, on ritualisera l'emploi du temps tout en évitant une trop grande rigidité, on respectera leur rythme et on aura recours à des répétitions sous des formes variées.

Quand l'élève est accompagné par un AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap), la collaboration avec celui ou celle-ci permet d'aménager au mieux les situations d'apprentissage dans leur diversité (en classe et en sortie scolaire).

Les sorties scolaires favorisent l'ouverture sur le monde, la découverte de l'inconnu, constitue une rupture dans la routine et peuvent être particulièrement bénéfiques à condition d'être réalisées dans un cadre sécurisant pour ces élèves qui appréhendent l'imprévu.

L'accès à un enseignement de la lecture est accessible et utile à ces enfants, même si tous ne deviennent pas des lecteurs autonomes. Au-delà de l'importance que cet apprentissage peut avoir dans la conquête d'une relative autonomie de la personne, la maîtrise de l'écrit et les prises de conscience linguistiques qui l'accompagnent nécessairement sont susceptibles de jouer un rôle sensible dans le développement linguistique oral de ces enfants. Des études récentes montrent que les capacités

phonologiques seraient préservées ainsi que les aspects structuraux du langage sur lesquels l'apprentissage de la lecture peut s'appuyer.

Il est important de prendre en compte des objectifs d'éducation à la santé contenus dans les programmes officiels à travers notamment le développement de compétences psychosociales (estime de soi, relations avec les pairs, etc.) et de compétences liées à la vie quotidienne (éducation à la consommation).

L'enseignement de l'EPS sera adapté en fonction des éventuelles contre-indications de l'équipe médicale si l'élève présente des troubles de santé particuliers. Celui-ci présente l'intérêt de contribuer au développement moteur de la personne trisomique qui présente souvent des déficits posturaux marqués, alors même que les activités de manipulation semblent relativement préservées. De façon générale, pour développer chez l'enfant ses capacités de contrôle postural et améliorer sa force musculaire, il est nécessaire de privilégier, lors des séances d'EPS, une diversité de situations motrices. Il faut également respecter un temps de réaction plus long à l'apparition d'un stimulus, ainsi qu'une lenteur de mouvements et une plus faible précision dans certaines tâches motrices. Certaines activités sportives apparaissent particulièrement adaptées pour améliorer le contrôle de l'équilibre, aussi bien dans des conditions dynamiques que statiques : il s'agit d'exercices sur stabilomètre ou poutre basse, de séances de gymnastique, d'escalade, de toute activité sportive empruntée aux arts du cirque, et dans laquelle la maîtrise de l'équilibre et la prise en compte des *feed-back* kinesthésiques constituent des facteurs déterminants de la performance.
D'autre part, compte tenu de la fréquence des problèmes d'hypotonicité et d'hyperlaxie ligamentaire chez ces enfants ou ces jeunes, il peut être intéressant de leur associer des exercices de renforcement musculaire.
Les activités physiques artistiques associées à leur verbalisation peuvent être utilisées pour améliorer la maîtrise et la prise de conscience des attitudes et positions corporelles ou l'appréhension de l'espace arrière. Dans le cadre des tâches locomotrices ou manipulatives, on s'attachera à centrer les élèves sur les indices présents dans l'environnement et à les aider à prendre en considération les multiples sources d'information sur le mouvement. Ces objectifs peuvent être poursuivis à partir de divers jeux de balles ou autres jeux collectifs permettant de travailler sur la vitesse de réaction, la vitesse d'exécution, et l'interaction sociale.
Pour faciliter la compréhension des consignes, on peut concevoir une démarche pédagogique associant des démonstrations (ou toute forme d'explication visuelle)

aux consignes verbales.
Enfin, toutes ces activités doivent être organisées sous une forme ludique, afin de maintenir un niveau de motivation suffisant pour que l'engagement dans les tâches proposées soit effectif.
L'orientation professionnelle se fera, en fonction des souhaits et des capacités du jeune, dans des cadres différents (milieu ordinaire de travail ou secteur protégé). Le projet de formation sera élaboré avec le jeune et sa famille.

Éléments favorisant le projet scolaire

o Il est nécessaire de s'adapter à chaque individualité tout en gardant à l'esprit que même si l'évolution de ces enfants et adolescents peut être dans certains cas très lente, elle est réelle. Les apprentissages fondamentaux sont possibles et à poursuivre bien au-delà de l'âge habituellement convenu, même à l'âge adulte.
o Détailler les objectifs pédagogiques au-delà des pratiques habituelles permet une évaluation fine et discriminative qui marque pour l'enseignant et l'enfant chaque petit progrès. Un carnet de bord mentionnant les observations de l'enseignant peut être un bon outil de suivi et d'analyse des évolutions. En outre ce dernier peut permettre le partage des informations avec la famille et l'équipe.
o Compte tenu des lenteurs d'acquisitions de ces enfants, des aménagements dans leur parcours scolaire peuvent être envisagés : allongement de cycle, scolarisation en Ulis (Unité Localisée d'Inclusion Scolaire), orientation en Segpa ou en IMPro, etc.
o Il semble indispensable d'accorder une vigilance particulière à l'orientation professionnelle et à l'insertion sociale des adolescents et d'anticiper chaque étape du parcours de vie de ces jeunes. À cet effet il y a nécessité de coordonner et d'ajuster en permanence les différents projets (projets scolaire, professionnel, thérapeutique, projet de vie, etc.).

Prise en compte de quelques aspects psychologiques

Les enfants atteints de Trisomie 21 qui commencent à fréquenter l'école et n'ont pas fini d'apprendre les principes de base de la communication verbale et non verbale,

vont avoir besoin de temps pour développer des stratégies de communication. Considérés comme dociles, voire passifs, ils sont généralement d'emblée bien acceptés par les adultes et les enfants de la communauté scolaire. Cependant, comme tous les autres enfants, s'ils connaissent un comportement négatif qui permette d'attirer l'attention sur eux, ils n'hésiteront pas à l'utiliser.
La période d'opposition qui correspond chez le jeune enfant au moment où il a besoin d'expérimenter son individualité en s'opposant fréquemment à autrui et qui s'accompagne de signes manifestes de prise d'autonomie, se situe plus tardivement chez l'enfant trisomique (vers 5/6 ans) et a tendance à durer plus longtemps.
La construction identitaire de l'enfant trisomique, comme celle des autres enfants, s'élabore dans le contact et la relation aux autres, qui n'existent que dans l'échange. La personne trisomique est à la fois différente des autres et semblable. Pour contribuer à aider l'enfant dans sa construction identitaire et les parents dans la reconnaissance de ces deux dimensions, quatre pistes de réflexion peuvent être proposées :
o Accepter que l'enfant se construise dans sa différence sans chercher à le normaliser à tout prix, en respectant ses goûts, ses choix d'activité, ses désirs.
o Faire confiance à l'enfant et à l'individu qu'il devient.
o Ne pas hésiter à verbaliser pour l'enfant qu'on le reconnaît dans sa spécificité tout en attendant de lui qu'il devienne un individu apte à s'intégrer dans la société.
o Pour faciliter l'adaptation de l'enfant à son environnement, lui proposer des choix. Ainsi, lui permettra t-on d'avoir davantage de contrôle sur son environnement et lui montrera t-on qu'il peut accéder librement à ce qu'on lui demande au lieu d'être contraint de le faire.

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

Trisomie 21
Cardiopathies congénitales ou l'enfant atteint d'une malformation du coeur

Surdité de l'enfant

Rendre l'école accessible

Aspects visibles de la maladie
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Récréations
Rituels

Associations

Fédération Trisomie21 France
Trisomie 21 France (ex-Fait 21)

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades
Psychomotricité
Orthophonie
Kinésithérapie

Liens

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

Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé : arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009

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

Annuaire des Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP)

Annuaire des Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Scolariser un élève porteur de trisomie 21: Réponses possibles aux difficultés rencontrées, Académie de Lyon

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.

Les personnes porteuses de trisomie 21: Page de garde et sommaire de la revue Réadaptation n°533

Premières publications sur la découverte du chromosome 21 supplémentaire par le Professeur Lejeune :

Récit de la découverte

Annales de génétique (1959)

Ressources documentaires

Trisomie 21: kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité : Accompagnement de la personne trisomique 21, l'expérience de professionnels d'un SESSAD.

Glossaire

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...

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.

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.

Congénital

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

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir 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.

Orthophonie

Grec :*orthos* = droit et *phônê* = voix.
Rééducation des troubles de l'élocution et du langage écrit et parlé.

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).

Phonologie

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

Praxie

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

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.

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.

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 praxiques

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

WIPPSI

Wechsler pre-primary scale for infants : échelle d'évaluation de l'intelligence pour les enfants avant l'âge de 6 ans.

WISC

Wechsler Intelligence Scale for Children : échelle d'évaluation de l'intelligence utilisée pour les enfants de plus de 6 ans.

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.

AESH

Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (auparavant AVS)

Enquête et partage

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