

INFLAM'ŒIL

13 rue Dubrunfaut
75012 PARIS

Tél. : 01 74 05 74 23

>SIREN N° 451 386 544

APE N° 00014

Site internet : www.inflamoeil.org



TYNDALL

Bulletin d'Informations

et

d'échanges

N°48 SEPTEMBRE 2016

Courriel : contact@inflamoeil.org

SOMMAIRE

1. Editorial
2. Le glaucome
3. Glaucome et uvéite
4. FAI2R
5. La réalisation d'un projet personnalisé de scolarisation
6. Témoignage



Editorial

Bonjour à toutes et à tous,
Vous trouverez notamment dans cette édition n°48 du Tyndall un très intéressant article sur le glaucome écrit par Claude Andrieux. Les articles de ce numéro sont riches et informatifs et je tiens tout particulièrement à remercier notre équipe de rédaction coordonnée par Sylvette PETITHORY. Un remerciement tout particulier à Joëlle MASLE qui fidèle au poste depuis des années prend en charge notre maquette et l'illustration du journal.

La rentrée est là et j'espère que vous avez pu prendre des vacances bien reposantes. Notre numéro n°49 sera focalisé sur le dernier congrès de la SFO en mai, avec notamment la remise du prix Yoann Bozec 2016 (nous avons deux brillantes lauréates). Merci à toutes celles (nous étions une équipe féminine) qui ont permis à l'Association d'assurer la permanence sur le stand, un moment fort de l'année pour les ophtalmos et les associations.

Très amicalement,

Frédérique Moreau





Le glaucome

Qu'est ce qu'un glaucome ?

Un glaucome est une destruction progressive et irréversible des fibres optiques avec perte progressive du champ visuel à partir de la périphérie. Son évolution est généralement lente et insidieuse parce qu'elle est indolore. Plus rarement le glaucome est dit aigu et provoque douleurs et maux de tête violents avec vision floue et nausées. Cette forme de glaucome est une urgence ophtalmologique.

* note de la rédaction : si vous êtes suivis pour un glaucome, ne négligez pas ces manifestations douloureuses et consultez en urgence.

Fréquence du glaucome ?

Le glaucome est une des principales causes de cécité dans le monde. En France, sa prévalence globale est voisine de 2%. Il concernerait plus d'un million de personnes dont la moitié seulement est dépistée. Il touche plus volontiers la population de plus de 50 ans (à 5% des plus de 60 ans) et les femmes plus que les hommes, mais certaines formes peuvent toucher les enfants et les jeunes adultes.

L'hypertension oculaire, une cornée fine, une myopie forte, un diabète, des antécédents familiaux de glaucome, des traumatismes répétés, certaines maladies inflammatoires et la corticothérapie sont considérés comme des facteurs de risque.

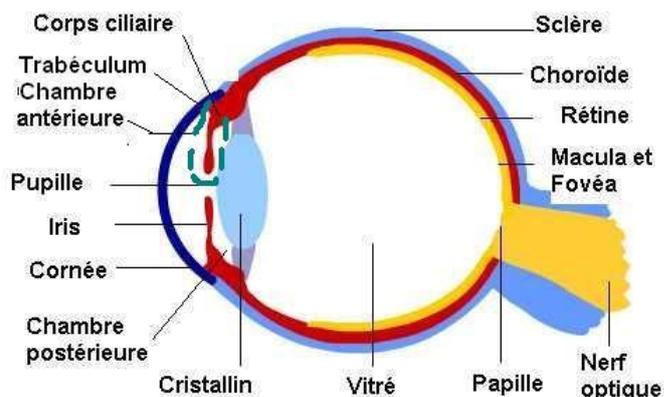
Le glaucome cortisonique (dû à une corticothérapie) représenterait 1,4% des glaucomes.

Hypertension oculaire et glaucome

L'hypertension oculaire est considérée comme la principale cause de glaucome, c'est pourquoi par extension, on parle souvent de glaucome en présence d'une

hypertension oculaire chronique même si l'atteinte des fibres optiques et donc de la papille optique (point aveugle par où le nerf optique sort de l'œil) n'est pas visible et si le champ visuel reste normal.

Comment la pression oculaire peut-elle augmenter ?



œil normal : l'humeur aqueuse (en vert) circule librement entre le corps ciliaire et le trabéculum

La production d'humeur aqueuse est continue dans l'œil. Ce liquide arrive au niveau des corps ciliaires dans la chambre postérieure (dessin) et sort de l'œil à l'extrémité de l'iris, principalement en passant par un filtre appelé trabéculum. Si le trabéculum devient moins perméable, s'il est encombré de débris ou si l'iris fait obstacle, le liquide s'accumule et la pression oculaire augmente. La présence des synéchies (adhérences de l'iris au cristallin) est aussi une cause majeure d'hypertension oculaire.

La pression intra oculaire normale se situe entre 10 et 21 mmHg, au-delà de 21 mmHg on parle d'hypertension. Mais la pression varie au cours de la journée et l'épaisseur de la cornée peut influencer sur la mesure. Par ailleurs, les fibres optiques sont plus ou moins fragiles selon les

individus. Ces facteurs doivent être pris en compte pour décider de la mise en route d'un traitement qui doit être suivi à très long terme.

Conséquences de l'augmentation de la pression intra oculaire.

L'excès de liquide dans l'œil provoque une pression sur les fibres optiques qui meurent petit à petit. L'œil possède 1 200 000 fibres qui forment le nerf optique.

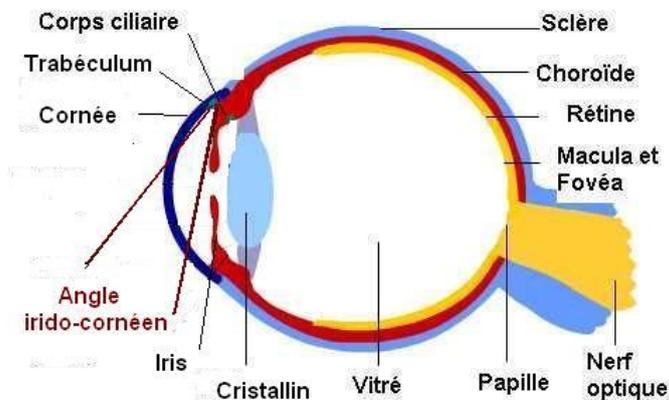
Au début, les lésions provoquent des pertes minimales de la vision périphérique qui demeurent inaperçues parce que l'œil non touché ou moins touché, compense le déficit de l'autre et parce que le cerveau colmate en quelque sorte les légers « trous » de l'image.

En fond d'œil, la papille optique s'excave peu à peu et se déforme suffisamment pour alerter l'ophtalmologiste.

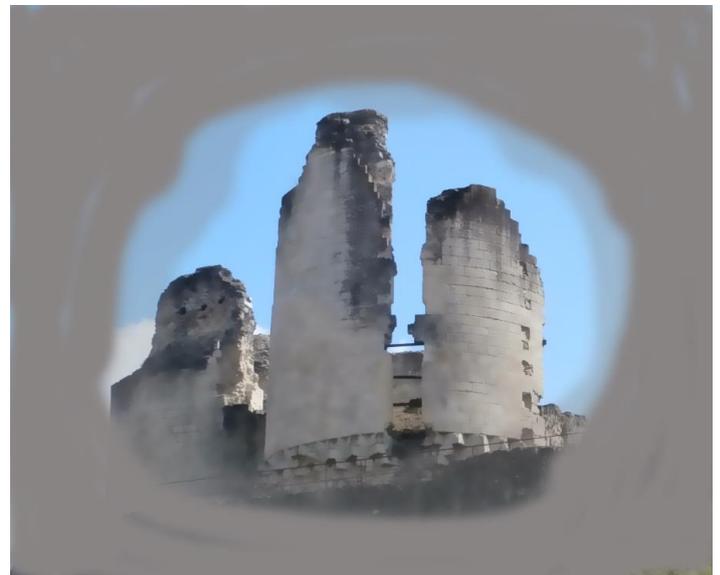
Lorsque le glaucome évolue, la vision périphérique s'efface laissant des taches grises de plus en plus étendues dans le champ de vision tout en préservant la vision centrale. La personne voit comme à travers un tube (photos).

Les différents types de glaucome.

On distingue 2 principaux types de glaucome : le glaucome dit à angle ouvert et le glaucome à angle fermé ou glaucome par fermeture de l'angle.



vision normale



Glaucome en évolution



Glaucome vision quasi tubulaire

Le glaucome à angle ouvert

C'est la forme la plus fréquente, elle atteint les 2 yeux mais pas toujours simultanément. Dans ce type de glaucome, le trabéculum devient de moins en moins perméable et l'humeur aqueuse s'accumule dans l'œil. Ce glaucome évolue très lentement mais il est particulièrement traître parce que sans symptôme avant qu'une réduction significative et irréversible du champ visuel se produise.

Le glaucome à angle fermé est beaucoup plus rare. Dans ce type de glaucome, l'iris est bombé et s'appose contre le trabéculum, empêchant celui-ci d'assurer l'exfiltration de l'humeur aqueuse. Le glaucome à angle fermé peut être chronique chez les hypermétropes et en cas d'antécédent familial. Lorsqu'il est aigu, l'hypertension brutale et très importante provoque de très violents maux de tête, des nausées, des douleurs oculaires, un œil rouge et une vision floue.

Le glaucome peut aussi être mixte, associant altération du trabéculum et déformation de l'iris.

Le glaucome congénital survient dès la naissance. Il est facilement détectable, l'œil est déformé, larmoie et est très sensible à la lumière.

Chez l'enfant de plus de 3 ans et le jeune adulte le glaucome est particulièrement difficile à détecter et son évolution insidieuse particulièrement dangereuse pour la vision. Le caractère très souvent héréditaire de ces glaucomes doit inciter les parents atteints à consulter très tôt un ophtalmologiste.

Le glaucome à pression normale

Une altération des vaisseaux sanguins qui irriguent l'œil, la formation de néovaisseaux peuvent être à l'origine de

lésions des fibres nerveuses et du nerf optique ; ce qui conduit à la réduction du champ visuel, alors que la pression intra oculaire reste normale.

Claude Andrieux ;

sources : Brochure de l'association France

Glaucome, le site Internet Glaucome.fr.



Glaucome et Uvéite

Le glaucome est une complication grave des uvéites.

L'inflammation modifie la structure des tissus oculaires : l'inflammation du corps ciliaire peut réduire l'écoulement de l'humeur aqueuse, le trabéculum ne remplit plus correctement son rôle de filtre, il se bouche par altération des cellules et par encombrement du filtre par des débris cellulaires et des protéines, les synéchies font obstacle à la bonne circulation de l'humeur aqueuse dans l'œil, l'altération des vaisseaux sanguins et la formation de néovaisseaux contribuent à la réduction du champ visuel.

Uvéite et tension oculaire

Certaines uvéites sont dites hypertensives parce qu'elles peuvent être associées à une augmentation significative de la tension oculaire.

Parmi elles, on peut citer : l'arthrite juvénile idiopathique (AJI), la cyclite hétérochromique de Fuchs, le syndrome de Posner-Schossman, la sarcoïdose, le VKH (Vogt-Koyanagi-Harada), l'herpes oculaire, le zona oculaire, la maladie de Lyme, la toxoplasmose, la syphilis et la tuberculose.

Au cours des uvéites, les hypertensions oculaires peuvent être transitoires et ne se produire que pendant les poussées inflammatoires. Lorsque celles-ci se répètent, l'hypertension devient chronique avec risque de glaucome.

Mais l'inflammation peut aussi réduire la production d'humeur aqueuse au niveau des corps ciliaires avec pour conséquence une réduction de la pression intra oculaire et un risque d'intégrité du globe oculaire. Cette hypotonie se produit de façon transitoire dans le cas d'uvéite antérieure aiguë.

Chez les enfants souffrant d'arthrite juvénile idiopathique, on retrouve cette hypotonie transitoire, suivie d'une hypertonie difficile à contrôler avec un risque majeur de glaucome.

Le glaucome cortisonique

La corticothérapie, topique (locale) ou générale (par comprimés), peut provoquer une augmentation de la tension intra oculaire dès le début du traitement, ou à plus ou moins long terme et cela d'autant plus que le sujet a des antécédents familiaux de glaucome. Actuellement, lorsque l'uvéite est associée à une hypertension oculaire, la corticothérapie est remplacée ou associée à des immunosuppresseurs.

Facteurs de risques de glaucome

Les uvéites antérieures sont les plus à risque de glaucome.

L'âge, l'inflammation chronique, l'importance de l'inflammation, les antécédents familiaux de glaucome à angle ouvert sont des facteurs favorisants.

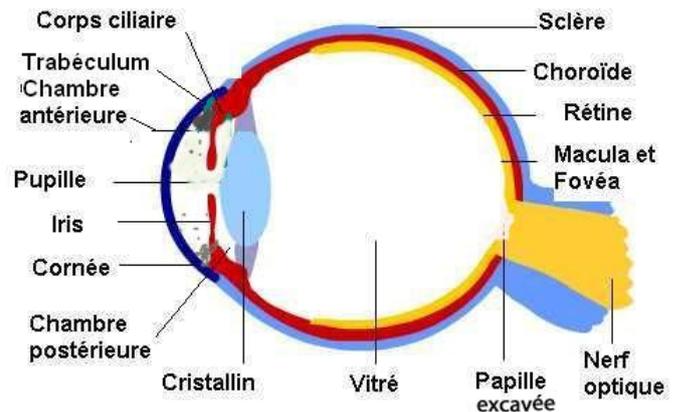
Uvéites et types de glaucome

Glaucome par fermeture de l'angle

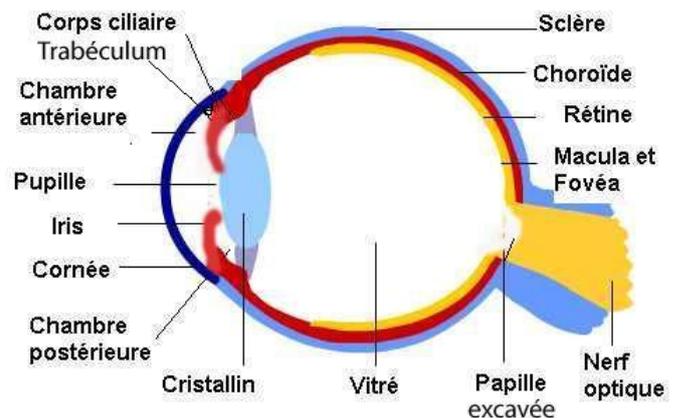
L'hypertension oculaire est une complication de l'inflammation de l'iris qui s'adosse à la cornée. Elle résulte aussi de la formation de synéchies (adhérences de l'iris avec la cornée ou avec le cristallin) qui contribuent au blocage de l'évacuation de l'humeur aqueuse. Lorsque

l'hypertension est très élevée et/ou qu'elle persiste longtemps, le risque de glaucome est très important et nécessite souvent une chirurgie.

Le glaucome inflammatoire à angle ouvert peut être lié à l'inflammation ou être dû à l'utilisation prolongée des corticoïdes par voie locale ou générale.



glaucome à angle ouvert par encombrement et/ou inflammation du trabéculum, l'humeur aqueuse s'accumule d'où une hypertension oculaire



glaucome dû à l'adhérence de l'iris sur le cristallin, synéchies qui font obstacle au passage de l'humeur aqueuse vers la chambre antérieure.



Lorsque l'hypertension oculaire est liée à l'inflammation des tissus oculaires, elle est transitoire et cède au traitement anti inflammatoire associé à des hypotonisants, sans conséquence sur le champ visuel.

De même, la réduction de la corticothérapie peut contribuer à équilibrer une hypertension chronique. Par contre, un glaucome secondaire chronique peut se développer suite à des lésions inflammatoires irréversibles ou suite à l'utilisation prolongée des corticoïdes chez les personnes prédisposées. Un traitement hypotonisant maintenu à long terme, voire une chirurgie peuvent s'avérer nécessaire.

A noter que l'ophtalmologiste tient compte du caractère inflammatoire de l'œil lorsqu'il prescrit des collyres hypotonisants.

Conclusion

L'hypertension oculaire n'est pas rare en cas d'uvéite. Elle constitue le principal risque de glaucome et doit être surveillée par une prise régulière de la tension oculaire. L'examen du fond d'œil et de la papille du nerf optique, la gonioscopie (mesure de l'angle entre l'iris et la cornée), l'examen du champ visuel, sont des examens couramment pratiqués en cas de risque de glaucome. Par ailleurs, l'ophtalmologiste doit être prévenu des antécédents familiaux de glaucome, certains corticoïdes ayant moins que d'autres une action hypertensante.

*Claude Andrieux ;
Sources : site Internet d'Inflamoeil,
inflamoeil.org et « Uveite », Atlas en
ophtalmologie, Elsevier Masson,*

Le PNR2 (Plan National Maladies Rares) est prolongé jusqu'en décembre 2016. La plateforme Maladies Rares (Alliance Maladies Rares, AFM Téléthon, Orphanet, Maladies Rares Info Service, Eurordis et Fondation Maladies Rares) a demandé le 29 février 2016 lors de la Journée Internationale des Maladies Rares, un troisième Plan.

Le plan actuel est en cours d'évaluation. L'idée générale est de voir si les actions mises en place ont été satisfaisantes, si les objectifs concernant l'amélioration de la qualité des soins ont été atteints...

Trois perspectives étaient proposées dans le plan : le soin, la recherche et le développement vers l'international.

En ce qui concerne la prise en charge des soins, elle est toujours assurée par les Centres de Compétences. C'est pour nous OPHTARA, qui regroupe plusieurs CHU traitant des maladies rares en ophtalmologie. Le Dr Fardeau et Frédérique Moreau participent activement aux réunions d'Ophtara, actuellement évalué comme les autres centres de référence. Une nouvelle liste de labellisation sera publiée à l'automne 2016.

Une des innovations du Plan était la création des Filières Maladies Rares. Dans la filière, toutes les perspectives liées à la maladie sont envisagées, aussi bien la thérapeutique que le domaine médico-social. Notre association participe à deux filières.

La première (dont dépend Ophtara) est SENSGENE, animée à Strasbourg par le Pr Dolfuss. Elle regroupe les maladies sensorielles rares d'origine génétique.

Nous n'avons malheureusement pas observé d'activité de la filière SENSGENE cette année.

Nous sommes également impliqués dans la filière FAI2R, coanimée par le professeur Eric Hachulla (Lille) et le Dr Alexandre Belot (Lyon). La filière regroupe les maladies autoimmunes et autoinflammatoires rares. Frédérique Moreau et Jeanne Hérault ont participé en juin 2016 à une journée proposée par la Filière sur le thème de **la transition enfant-adulte**. Cette rencontre avec des médecins et des associations a été riche et prometteuse.

FAI2R : un exemple de collaboration positive.

Au mois de décembre dernier, Frédérique MOREAU, Jeanne HERAULT et Sylvette PETITHORY ont participé à la première rencontre entre associations adhérentes à la filière. Cette réunion, animée par les docteurs Alexandre BELOT et Hélène MAILLARD, s'est tenue à l'hôpital Necker à Paris.

Plusieurs associations étaient venues présenter leurs buts et les actions menées en faveur de leurs adhérents.

- AFL+ : Association France Lupus et autres maladies auto-immunes -uvéites possibles- (mieux vivre sa maladie, échanger, s'entraider, s'informer, se connaître). Madame Z AMOURA, psychoclinicienne a présenté une mallette à destination des professionnels de santé composée de fiches sur les grandes problématiques de la maladie (par exemple, *lupus et grossesse*).

Un jeu, le *cortico-quizz*, réalisé conjointement avec une association de malades atteints de sclérodémie a aussi été présenté.

Un livre, le *lupus en 100 questions* a aussi été réalisé.

- Une représentante de l'**AFFMF** (Association Française de la **Fièvre Méditerranéenne Familiale**) -uvéites possibles- a présenté les nombreuses et douloureuses atteintes de cette maladie auto-immune rare et difficile à diagnostiquer.

- Association des Sclérodermiques de France -uvéites possibles- qui compte 1200 adhérents a été fière de nous annoncer avoir versé à ce jour 1.660.000 € à la recherche médicale.

Un livre de questions/réponses a été édité. Une enquête auprès des adhérents a permis à l'association et son comité scientifique de retenir les sujets à traiter. Une journaliste scientifique a ensuite travaillé sur le projet. Cet ouvrage a un coût certain : 25.000 € pour 2000 exemplaires...

- L'association Lupus France -uvéites possibles- a présenté une BD, *le lupus en 100 questions* et 8 hors-séries.

- L'Association Française du Gougerot Sjögren et des syndrômes secs -uvéites possibles-, riche de 2500 adhérents a expliqué avoir financé des projets scientifiques pour 350.000 €

- L'association des malades atteints du syndrome Sapho (forme rare de spondylarthrite) -uvéites possibles- a évoqué des recherches en cours sur le sommeil et le rôle de l'hypnose dans le traitement de la douleur.

L'association KOURIR (qui œuvre pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et autres maladies rhumatismales de l'enfant) -uvéites possibles- a présenté les différents supports journaux, brochures, etc mis à disposition des adhérents.

• Marion MATHIEU a présenté l'association Tous Chercheurs, basée à Marseille. Cette association a pour but de « faire expérimenter les sciences pour mieux comprendre sa maladie », parce qu'une personne combat d'autant plus efficacement sa maladie qu'elle la connaît mieux et qu'elle est en mesure de s'informer sur les avancées de la recherche dans le domaine et de les comprendre.

Des stages gratuits de trois jours (seuls les transports et l'hébergement sont à la charge des participants) sont organisés afin de permettre aux malades d'appréhender le monde de la recherche médicale. Ces stages d'expérimentation en biologie se déroulent dans un espace laboratoire situé au sein d'un institut de recherche Inserm. Cette initiative originale initialement destinée aux malades atteints de maladies génétiques rares s'est ouverte aux patients souffrant de maladies auto-immunes et inflammatoires, puis aux malades atteints de cancer et maladies neurologiques.

Les participants vont se mettre dans la peau d'un chercheur pour comprendre une observation et résoudre un problème. Puis ils vont proposer des hypothèses de travail, expérimenter, discuter et communiquer leurs résultats. Les stagiaires deviennent alors acteurs de leur propre apprentissage en développant leurs capacités au travail collaboratif, à la réflexion critique et à la recherche de documents.

Frédérique MOREAU et Jeanne HERAULT sont intervenues pour présenter les projets d'Inflam'oeil (avec entre autres la réalisation de hors-séries) et ont souligné l'importance de ce genre de rencontre pour notre association et

pour nos adhérents, l'uvéïte pouvant être liée à une autre pathologie.

Grâce à cette filière, d'autres belles rencontres ont eu lieu. Cela a été le cas le 13 mars dernier avec la journée organisée conjointement par KOURIR et INFLAM'OEIL à l'hôpital Necker, à Paris. Cette journée d'information et de rencontres avait pour thème « les arthrites juvéniles et les uvéïtes et autres atteintes ophtalmologiques associées ».

Cette journée, animée par le professeur Quartier-dit-Maire s'est déroulée en deux temps. La matinée a été réservée aux arthrites juvéniles, l'après-midi aux uvéïtes. Les interventions ont permis de faire le point sur les différentes formes d'uvéïtes (Pr Monnet, hôpital Cochin), l'évolution de la prise en charge des uvéïtes dans le cadre des arthrites juvéniles au cours de ces dernières années, le suivi, les complications possibles et les précautions à prendre (Pr Bodaghi, hôpital de la Pitié Salpêtrière), les complications des traitements par immunosuppresseurs et la corticothérapie (Dr Robert, hôpital Necker) et pour finir les progrès récents de l'utilisation des traitements systémiques (méthotrexate, biologiques) et les résultats préliminaires des études SYCAMORE et ADJUVITE (Pr Quartier-dit-Maire, hôpital Necker). Des résumés de ces interventions vous seront présentés dans un prochain numéro de Tyndall.

Cette journée a aussi été très riche en échanges. Les parents des petits malades ont pu échanger avec les médecins dans un contexte très différent des consultations, sans la barrière des blouses blanches. Les parents ont

rencontré d'autres parents et ont comparé leurs vécus, échangé des conseils, ont été rassurés et ont rassuré. Une garderie ayant été mise en place, les enfants ont pu jouer en toute insouciance.

Nous tenons à remercier les médecins et professionnels de santé qui ont donné un dimanche entier pour participer à cette journée (sans compter le temps de préparation de leurs interventions) et qui ont su présenter les résultats de leurs travaux scientifiques de façon claire, intéressante et surtout compréhensible pour nous parents de malades et malades.

Jeanne HERAULT, Sylvette PETITHORY-RAYÉ



La réalisation d'un projet personnalisé de scolarisation

Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont été conçues par la loi du 11 février 2005 afin d'accueillir, d'informer, d'orienter et d'accompagner les personnes handicapées. Elles sont constituées d'une équipe de professionnels de santé et sociaux (psychologues, assistants sociaux, médecins etc.) chargée d'évaluer les besoins des personnes afin de proposer un projet personnalisé de compensation de leur handicap tant au niveau scolaire que professionnel. Elles sont mises en place par le Conseil Général de chaque département et ont également pour mission d'attribuer les aides et les prestations dévolues aux personnes handicapées. Au sein de la MDPH, la Commission des droits et de

l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) remplace les CDES et les COTOREP.

Les missions de la MDPH sont inscrites dans l'article 64 de la loi 2005, qui indique qu'elle « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la CDAPH, de la procédure de conciliation interne et désigne la personne référent [pour cette procédure] et pour l'insertion professionnelle* »¹.

C'est l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) de la CDAPH qui se prononce sur les modalités d'orientation des élèves en situation de handicap et qui a pour mission de :

- *se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ;*
- *désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant / adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées ;*
- *l'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation d'éducation de*

*l'enfant handicapé et, éventuellement, de son complément*2 ;

- Mission décrite sur le site :

http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=110&Itemid=81

Ainsi, la CDAPH est l'organisme chargé de proposer dans le cadre du Plan de compensation du handicap (PCH) un projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour les enfants dont les parents en ont fait la demande. Les parents sont consultés lors de l'élaboration du PPS et associés au processus décisionnel, et s'ils le souhaitent, ils peuvent demander à faire réviser le PPS. Est concerné par le PPS tout enfant dont la situation correspond à la définition du handicap donnée dans l'Article 19 III de la loi du 11 février 2005. L'article D352-5 de la loi du 11 février 2005, modifié par décret le 11 décembre 2014), présente les fonctions du PPS :

Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap.

L'EPE étudie les capacités et l'autonomie de l'élève à l'aide du Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-sco, défini par la loi 2005 et mis en place en 2008). Le GEVA-sco permet d'identifier les besoins de l'élève en matière d'accessibilité et de

compensation de son handicap. Ses analyses sont rapportées dans le PPS.

Ainsi, le PPS planifie les objectifs d'apprentissage de l'élève handicapé, définis par rapport au socle commun de connaissances, de compétences et de culture, prévu par la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école et la République du 8 juillet 2013. Il assure la cohérence et la qualité des accompagnements et aides nécessaires à partir d'une situation globale donnée et des besoins de l'élève. Il rassemble les préconisations utiles à la mise en place du projet pédagogique telles que :

- l'orientation de l'élève vers un établissement scolaire ou médico-social ;
le niveau d'inclusion si la décision de l'EPE est de scolariser l'élève dans un dispositif collectif (CLIS, ULIS) ;
les différents aménagements pédagogiques, comme des supports adaptés, consignes concernant les objectifs pédagogiques et les outils de communication ;
- l'articulation entre les temps d'enseignement, les temps périscolaires et les interventions médicales, paramédicales, psychologiques, éducatives et sociales faites auprès de l'élève hors ou sur temps scolaire ;
- des recommandations répondant aux besoins de l'élève et jugées prioritaire comme la socialisation, la maîtrise de l'outil informatique, l'autonomie et la vie scolaire de l'élève ;
- l'intervention et la nature des activités d'une aide humaine individuelle ou collective ;

Le projet pédagogique est au cœur de plusieurs facteurs à prendre en compte et pose la question des besoins à satisfaire.

Pierre Bonjour et Michèle Lapeyre, tous deux professionnels de l'éducation et auteurs d'ouvrages sur l'intégration scolaire des élèves ayant des besoins spécifiques catégorisent les différents besoins d'un enfant en quatre sphères.

La sphère affective est composée du besoin de sécurité et d'assurance, du besoin d'affirmation et de confiance, du besoin de grandir et d'indépendance. La sphère sociale est composée du besoin de communication, du besoin de loi et du besoin d'appartenance et d'intégration sociale. La sphère cognitive est composée du besoin de percevoir et de mesurer les écarts, du besoin de traiter l'information, du besoin d'évaluer et de décider qui est une mise en lien avec son vécu. La sphère instrumentale est composée du besoin de s'orienter dans l'environnement qui implique la construction du temps et de l'espace, du besoin d'occuper son temps, du besoin de se donner des instruments soit, lire, écrire et compter.

Les différentes sphères dans lesquelles on peut retrouver les besoins vont être au cœur du projet et seront des outils déterminants. Elles permettront d'organiser les données de l'enfant, de pouvoir observer et analyser les données recueillies.

La première phase sera donc une phase d'observation dans laquelle il faut être dans son environnement mais aussi hors de l'environnement pour pouvoir prendre

du recul. A la suite de cette observation, une interprétation sera faite en équipe pluridisciplinaire qui permettra de dégager des hypothèses. La question : « Qu'est ce qui est utile pour aider cet élève ? » est la clef de ce projet personnalisé.

Par les hypothèses trouvées, on identifie les besoins de l'enfant adaptés à sa situation.

Après avoir identifié les besoins, on adapte les stratégies et les démarches au cas de l'élève afin de mettre en œuvre les meilleures méthodes d'apprentissage.

Pour conclure, les savoirs nécessaires à l'élaboration du projet pédagogique sont les suivants : recueillir toutes les données, observer l'élève en situation d'apprentissage, dégager les points d'appui en termes de connaissances, capacités et attitudes, cibler les objectifs d'apprentissage, déterminer le dispositif le plus pertinent et les adaptations à apporter, lier ces priorités aux instructions officielles et enfin évaluer pour réajuster.

Pour s'assurer de l'application du PPS, la loi du 11 février 2005 prévoit des équipes de suivi de scolarisation (ESS) qui se réunissent au moins une fois par an et sont composées des parents de l'élève, de son enseignant spécialisé coordonnateur, de ses autres enseignants, de son enseignant référent, ainsi que des professionnels de santé et des services sociaux.

Les prérogatives de l'ESS sont de veiller au suivi du PPS en s'assurant que l'enfant bénéficie des accompagnements

dont il a besoin (ajustements pédagogiques, éducatifs et médicaux, aides humaines et techniques), d'organiser son emploi du temps en accord avec ses besoins, et de proposer toute modification du PPS qu'elle juge bénéfique à l'EPE. L'ESS rassemble les informations concernant la situation de l'élève dans le GEVA-sco, qui assure les échanges entre l'Education Nationale (l'ESS) et la CDAPH.

Bérangère RAYÉ, étudiante en Master de Sciences de l'Education, parcours Ingénierie des dispositifs de l'aide spécialisée à la personne à l'université Paris Descartes



Témoignage

En 2010, après mon accouchement, j'avais 4/10 à l'œil gauche avec des mouches, lorsque l'ophtalmologiste que j'ai consulté a diagnostiqué une uvéite avec œdème maculaire. J'ai été



hospitalisée pour des « flashes » et j'ai suivi ensuite un traitement à base de cortisone que j'ai pris scrupuleusement. Mais à chaque arrêt du traitement, l'inflammation revenait. Pendant les années qui ont suivi, on m'a proposé de réduire progressivement la corticothérapie. A 14 mg, j'ai fait une rechute et de l'Hexafree local a été prescrit pour ne pas augmenter la corticothérapie orale. La crise inflammatoire passée, j'étais tellement déprimée que j'ai consulté un psychologue. J'ai suivi des cours d'auto hypnose pour apprendre à me relaxer.

Est-ce un hasard, mais je vais mieux, je suis à 6 mg de Prednisone avec dans quelques mois l'espoir d'être enfin débarrassée ! Je suis persuadée que le stress et la dépression sont pour beaucoup dans ma maladie.

Bonne Rentrée



- Directeur de publication : Sylvette PETITHORY,
- Comité de rédaction : Sylvette PETITHORY, Jeanne HERAULT, Claude ANDRIEUX, Nadine TASHK,
- Conception et réalisation : Joëlle MASLÉ

Journal trimestriel Dépôt légal : 3ème trimestre 2016 ISSN : 1760-155X