

Holland Blooview

Kids Rehabilitation Hospital

Comprendre le Spina Bifida

Un manuel sur le spina-bifida
et l'hydrocéphalie

Produit par des professionnels de la santé du
service du spina-bifida de l'hôpital de réadaptation
pour enfants Holland Blooview



Remerciements

Comprendre le spina-bifida a été publié pour la première fois en 1998 par des professionnels de la santé du service du spina-bifida de l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview, en partenariat avec l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario (SB&H).

Ce manuel est l'aboutissement du travail de nombreux spécialistes de la santé dans le domaine du spina-bifida.

Une reconnaissance toute particulière s'adresse à l'Hôpital de réadaptation pour enfants de Holland Bloorview et de ses professionnels de la santé du service de spina-bifida, pour leur persistance et leur dévouement, ainsi qu'à l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario pour les ressources qu'elle a offertes et pour ses précieuses recommandations à propos du contenu, du format et du ton à utiliser.

Tous les efforts ont été faits pour que les données statistiques et médicales soient aussi précises que possible au moment de l'impression.

La révision et la mise en page de la traduction française ont été coordonnées par :



Spina-bifida
hydrocéphalie
Québec

TOUT EST POSSIBLE

Table des matières

Section A : Introduction 5

Section B : Comprendre le *spina-bifida* 6

Comment le spina-bifida se produit-il ?	6
Myéломéningocèle	7
Méningocèle	7
Lipomyéломéningocèle	7
Occulta	8
Que se passe-t-il lorsqu'un bébé naît avec le <i>spina-bifida</i> ?	8

Section C : Comprendre l'hydrocéphalie 9

Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?	9
Comment l'hydrocéphalie se traite-t-elle ?	9
Que dois-je faire si je note des symptômes de dysfonctionnement de la dérivation ?	10

Section D : Autres problèmes neurologiques 11

Comprendre la malformation d'Arnold Chiari de type 2	11
Moelle ancrée	12
Syringomyélie ou Syrinx	12

Section E : Fonction vésicale (appareil urinaire) 13

Comprendre l'appareil urinaire	13
Comment le spina-bifida affecte-t-il l'appareil urinaire ?	13
Comment gérer l'appareil urinaire ?	14
Tests urologiques	15

Section F : Comprendre le transit intestinal (le système digestif) 16

Comment le spina-bifida affecte-t-il le transit intestinal ?	16
Que faire si je note des symptômes de constipation ?	18

Section G : Les muscles et les os (le système musculo-squelettique) 19

Les os	19
Les nerfs	21
Comment le spina-bifida affecte-t-il les muscles des jambes ?	21
À quoi s'attendre de mon enfant au fur et à mesure qu'il grandira ?	25

Section H : Équipement spécialisé et aides à la mobilité 27

Section I : La peau et la sensation 30

La peau	30
Comment le spina-bifida affecte-t-il la sensation de la peau ?	30
Comment protéger la peau de mon enfant ?	30

Section J : Capacités manuelles 32

Comment le spina-bifida affecte-t-il les capacités manuelles ?	32
Comment aider mon enfant à développer ses capacités manuelles ?	32

Section K : Considérations spécifiques 33

Fractures	33
Convulsions	33
Les yeux	33
Sensibilité auriculaire	33
Allergie au latex	33
Soins de santé complémentaires	34

Section L : L'apprentissage du langage 35

Section M : Comprendre l'apprentissage 37

Section N : Autonomie 40

Section O : L'estime de soi de votre enfant 44

Comment aider mon enfant ?	44
----------------------------	----

Section P : Développement sexuel et relations saines 45

Section Q : Planification familiale 46

Section R : Parentalité 47

Section S : Planifier l'avenir 48

Lexique de termes utiles 49





Section A : Introduction

Le but de ce livre est d'aider les enfants atteints du spina-bifida, ainsi que leurs parents/tuteurs, amis ou autres personnes de leur entourage, à comprendre cet état de santé pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées concernant les soins médicaux, le traitement et la prise en charge médicale, ainsi que d'anticiper et de planifier l'avenir. Ce livre, publié pour la première fois en 1998, a été mis à jour afin de refléter les connaissances et meilleures pratiques contemporaines et répondre aux enjeux sociaux, médicaux et en éducation auxquelles les différents groupes cités plus haut font face. Il comprend également des conseils pratiques et éducatifs pour les enfants et leurs parents.

La philosophie sous-jacente des soins et de la prise en charge liée au spina-bifida que nous présentons dans ce livre se base sur une approche multidisciplinaire de gestion partagée en équipe dont les soins sont axés sur la famille. Les enfants atteints de spina-bifida et leurs parents/tuteurs sont ceux qui décident en premier lieu des soins qui leur seront prodigués. Les professionnels de la santé offrent leurs compétences professionnelles, leurs opinions et des options. À chaque étape du développement, il est essentiel d'encourager et de développer les capacités fonctionnelles, l'autonomie et l'estime de soi des enfants. Ces concepts sont les fondements à partir desquels vous sont présentées l'information et les suggestions qui se trouvent dans cet ouvrage.

Nous avons organisé l'information en sections et avons inclus des suggestions pour la prise en charge du spina-bifida à la maison ainsi que des stratégies de prévention pour les effets secondaires qui y sont associés. Un lexique est inclus pour des informations plus détaillées. Tous les mots en italique sont expliqués dans le lexique.

Nous espérons que ce livre pourra vous fournir les informations dont vous avez besoin pour vous aider, vous et votre enfant, à mieux comprendre et à pleinement vivre votre vie face au spina-bifida.

Pour de plus amples informations sur le sujet, veuillez contacter :

Le service du spina-bifida de l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview

150, rue Kilgour, Toronto
(Ontario) M4G 1R8
1-800-363-2440 ou
416-425-6220
www.hollandbloorview.ca

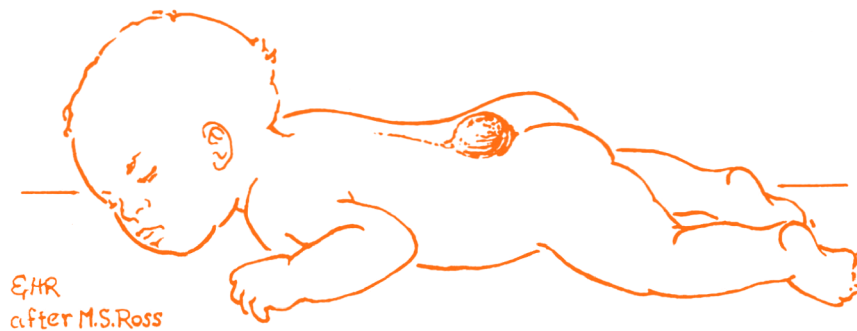
Spina-bifida et hydrocéphalie
Ontario

Boîte postale 103,
Suite 1006,
555, rue Richmond Ouest,
Toronto (Ontario) M5Y 3R1
1-800-387-1575 ou
416-214-1056
www.sbhao.on.ca

Section B : Comprendre le spina-bifida

Le spina-bifida se produit avant la naissance et entraîne la formation incomplète de la colonne vertébrale et de la moelle épinière. Cela peut entraîner une paralysie et la perte de sensation dans les jambes à divers degrés, ainsi qu'affecter le fonctionnement de l'intestin et de la vessie, et réduire la dextérité (les habiletés motrices), la vision, l'ouïe et les capacités d'apprentissage.

Le spina-bifida relève de la catégorie plus générale des anomalies du tube neural. La fréquence des anomalies du tube neural dans la population en général au Québec est d'environ 1/700 grossesses. Il existe un certain nombre de facteurs qui ont été identifiés comme jouant un rôle dans le développement du spina-bifida. Parmi ces facteurs, on retrouve la génétique des deux parents, le régime alimentaire de la mère plusieurs mois avant la conception et au cours des 28 premiers jours suivants la conception, ainsi qu'un certain nombre de facteurs environnementaux qui n'ont pas encore été identifiés entourant le moment de la conception et les premières semaines de la grossesse. Il est important de noter qu'aucun facteur seul n'est considéré comme étant entièrement responsable. Il s'agit plutôt d'une combinaison des facteurs susmentionnés, possiblement parmi d'autres facteurs toujours inconnus, qui contribueraient au développement du spina-bifida.



EHR
after M.S. Ross

NOUVEAU-NÉ ATTEINT DE SPINA-BIFIDA

Comment le spina-bifida se produit-il ?

Le cerveau et la *moelle épinière* (système nerveux central) se développent dans le premier mois de grossesse. Le *tube neural*, le tissu nerveux à partir duquel la *moelle épinière* et le cerveau se développent, se forme au 28^e jour suivant la conception. Le *spina-bifida* apparaît lorsque le *tube neural* ne se développe pas correctement. C'est ainsi que les os, les muscles et la peau ne peuvent pas se former adéquatement autour de la *moelle épinière* à l'endroit où le tube est ouvert. La formation incomplète de la *moelle épinière* crée une ouverture (*lésion*) à travers laquelle les *nerfs* et le *liquide rachidien* peuvent saillir et créer un sac sur le dos du bébé à naître (le *cèle*). Ce *cèle* peut contenir du tissu adipeux et est recouvert de peau ou d'une mince membrane. En conséquence, les *nerfs* autour du *cèle* sont endommagés ou mal formés. Le nombre de *nerfs* spinaux impliqués et l'étendue des dommages aux zones contrôlées par ces *nerfs* dépendent de l'emplacement de l'ouverture (du *cèle*) sur la *moelle épinière*. Plus haut le *cèle* est placé, plus les risques de dommages sont élevés.

Les types de *spina-bifida* les plus courants sont :

Myéломéningocèle (se prononce mi-eh-lo-meh-nin-go-sel)

Le *myéломéningocèle* est la forme la plus grave de *spina-bifida* et se produit lorsque les os ne se ferment pas autour de la *moelle épinière*. Les *méninges* (membrane recouvrant la *moelle épinière*) et la *moelle épinière* sortent par une brèche de la *colonne vertébrale* pour former un sac. Ce sac contient du liquide céphalo-rachidien. Ce sac est généralement transparent et n'est pas recouvert de peau. La *moelle épinière* ne se développe pas correctement et les *nerfs* rachidiens sont endommagés.

Méningocèle (se prononce meh-nin-go-sel)

Le *méningocèle* est une forme moins sévère de *spina-bifida* où les os ne se ferment pas complètement autour de la *moelle épinière*. Les *méninges* sortent par la brèche pour former un sac contenant du liquide céphalo-rachidien. La *moelle épinière* ne sort pas par la brèche, mais demeure à l'intérieur de la *colonne vertébrale* et les *nerfs* ne sont donc pas aussi gravement atteints. Le sac est généralement recouvert de peau. Suite à une intervention chirurgicale pour réparer le sac, il peut y avoir des changements au niveau de la sensibilité et de la motricité.

Lipomyéломéningocèle (se prononce li-po-my-eh-lo-meh-nin-go-sel)

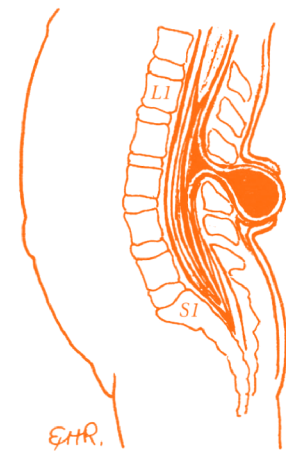
On parle de *lipomyéломéningocèle* lorsqu'il y a une saillie de tissu adipeux anormal qui passe à travers un défaut dans les *vertèbres* du bas de la *colonne vertébrale*. Les *nerfs* peuvent être endommagés, soit par la compression des *nerfs* par cette masse de tissu adipeux ou par le développement anormal de la *moelle épinière*.

Les symptômes du *lipomyéломéningocèle* sont :

- une masse de tissu adipeux recouverte de peau dans la région des fesses ou dans le bas de la colonne vertébrale ;
- une tache rosâtre, une fossette ou un soulèvement de la peau dans le bas de la colonne vertébrale ;
- une faiblesse musculaire dans les muscles des jambes ;
- une déformation des pieds ;
- la perte partielle de sensibilité dans les jambes, les pieds et les fesses ;
- des maux de dos ;
- incontinence urinaire ou fécale.



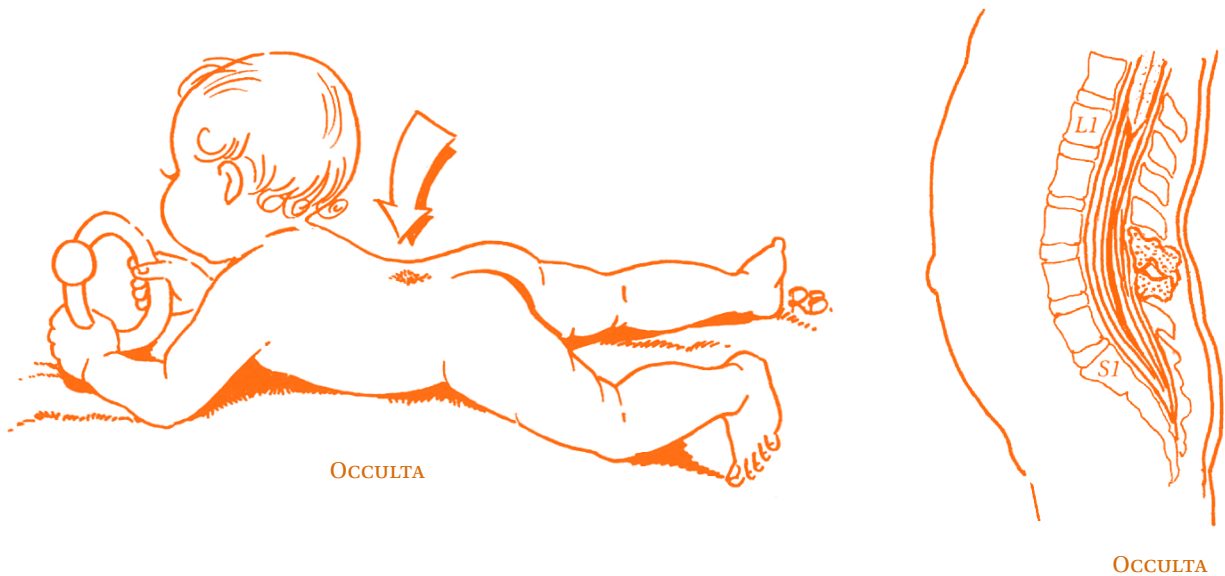
MYÉLOMÉNINGOCÈLE



MÉNINGOCÈLE

Occulta

Il s'agit d'une forme de *spina-bifida* où un petit trou dans la partie inférieure de la *colonne vertébrale* et des os ne s'est pas fermé correctement. Il peut s'agir d'une anomalie des *vertèbres* ou de la *moelle épinière* et des *vertèbres*. Beaucoup de personnes souffrent de cette condition, mais ne s'en aperçoivent qu'après des *crises d'incontinence* inexplicables, des maux de dos, ou des changements dans les muscles de leurs jambes.



Que se passe-t-il lorsqu'un bébé naît avec le spina-bifida ?

Lorsqu'un bébé naît avec le *spina-bifida*, il est généralement transféré dans un hôpital spécialisé pour enfants peu de temps après la naissance. Si la peau ne se referme pas complètement sur le sac, des *neurochirurgiens* doivent réparer le sac pendant les premiers jours de vie. Cette intervention chirurgicale réduit le risque d'autres dommages à la *moelle épinière* et aux *nerfs*, mais ne peut pas réparer les *nerfs* qui sont déjà mal formés. Ce dommage est permanent. Le bébé séjourne habituellement à l'hôpital une à deux semaines.

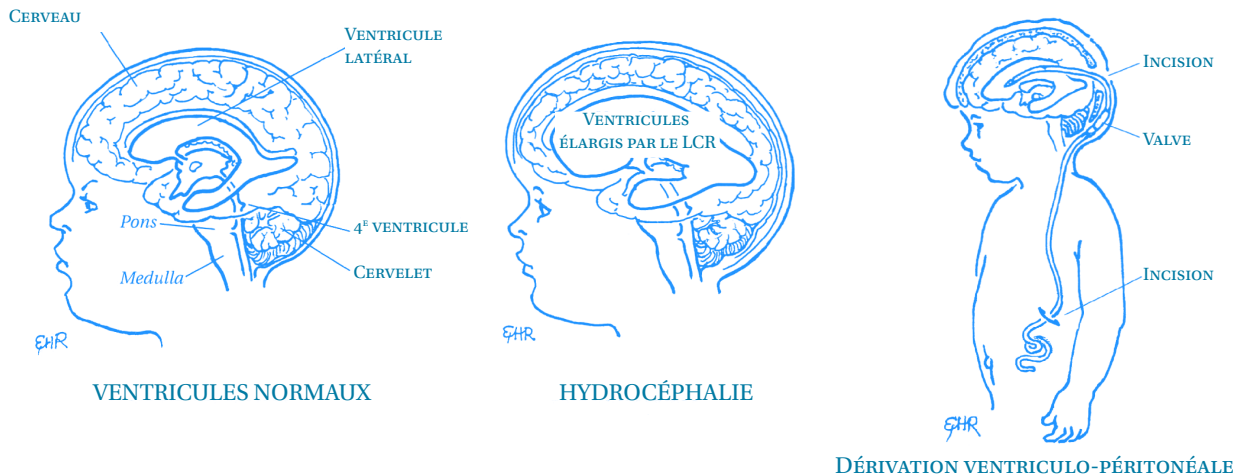
Une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé (médecins, *infirmières*, travailleurs sociaux, *physiothérapeutes*, *ergothérapeutes*) spécialisés dans les soins aux nourrissons nés avec le *spina-bifida* surveillera le bébé et pourra répondre à toutes vos questions. Les parents sont impliqués dans les soins de leur bébé le plus tôt possible et on leur enseigne tous les soins spéciaux à l'hôpital pour favoriser un enseignement et un apprentissage rapide et efficace. Une fois à la maison, les parents, les professionnels de la santé et la clinique du *spina-bifida* travailleront ensemble pour répondre aux besoins de l'enfant qui grandit et aux besoins de sa famille, fournissant un soutien émotionnel et des renseignements spécialisés sur les services et avantages sociaux dans leur communauté.

Section C : Comprendre l'hydrocéphalie

Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?

L'*hydrocéphalie* se développe dans l'utérus ou peu de temps après la naissance. De 85 à 90 pour cent des personnes atteintes de *spina-bifida* de type *myéломéningocèle* seront également atteintes d'*hydrocéphalie*. Cette condition *neurologique* se produit lorsqu'un excédent de *liquide céphalo-rachidien* (LCR) s'accumule dans des cavités, appelées *ventricules*, à l'intérieur du cerveau. Ce fluide circule librement dans le cerveau et la *moelle épinière* pour les protéger. Toutefois, dans le cas de quelqu'un atteint d'*hydrocéphalie*, le liquide s'accumule dans les *ventricules* lorsque le corps produit plus de LCR par jour qu'il ne peut réabsorber correctement. Cette accumulation produit un élargissement anormal des *ventricules*, donnant lieu à une *hydrocéphalie*. Les personnes atteintes d'*hydrocéphalie* ont souvent des conséquences physiques allant d'une faiblesse et de *spasticité* à un léger déséquilibre, une limitation du contrôle de la motricité fine, maux de tête, nausées et une sensibilité à l'endroit où le *cathéter de dérivation* (*shunt*) a été inséré. Les convulsions sont fréquentes, ainsi qu'une sensibilité à la pression externe, une sensibilité auditive, des problèmes de vision et de *constipation*.

Les individus atteints d'*hydrocéphalie* ont souvent des troubles d'apprentissage.



Comment l'hydrocéphalie se traite-t-elle ?

L'*hydrocéphalie* se traite généralement par l'installation chirurgicale d'un *cathéter de dérivation* (un tube) qui renvoie le LCR vers l'abdomen où le liquide est réabsorbé naturellement. Le tube, appelé un *cathéter* ventriculo-péritonéal (VP), draine le liquide qui s'accumule dans les *ventricules* du cerveau et l'envoie dans la cavité de l'abdomen (cavité péritonéale).

Les personnes avec une *hydrocéphalie* dérivée peuvent participer à presque tous les sports et toutes les activités, mais ils devraient éviter les sports de contact, une pression prolongée sur la tête (comme se tenir en équilibre sur la tête) ou un étirement excessif du *cathéter de dérivation* (comme lors d'un saut périlleux).

Il se peut que la personne ait à utiliser un *cathéter de dérivation* toute sa vie. Si le *cathéter de dérivation* connaît un défaut de fonctionnement, causé par un blocage, un bris, un pli dans le tube, ou un problème de valve, il doit être rectifié ou remplacé au moyen d'une intervention chirurgicale.

Le dysfonctionnement du *shunt* peut donner lieu aux symptômes suivants :

Nourrissons

- La *fontanelle* (région molle sur le dessus de la tête) se bombe lorsque le bébé est en position verticale et est silencieux
- Des veines du cuir chevelu apparaissent anormalement pleines
- Gonflement, décoloration et rougeur le long du cathéter de dérivation (shunt)
- Fièvre (infection)
- Vomissements (surtout en jets)
- Irritabilité inhabituelle
- Fatigue inhabituelle
- Yeux à demi fermés qui regardent vers le bas (*yeux en coucher de soleil*)
- *Convulsions* (contractions musculaires anormales)
- Élargissement graduel de la tête

Tout-petits

- Fièvre
- Vomissements (surtout en jets)
- Irritabilité et fatigue
- Gonflement, décoloration et rougeur le long du cathéter de dérivation (shunt)
- Perte d'aptitudes cognitives ou motrices : marcher, parler, coordination ou équilibre
- *Convulsions* (contractions musculaires anormales)
- Maux de tête*
- Élargissement de la tête causé par des ventricules élargis
- Perturbations visuelles : vision floue ou double, plissement ou clignement excessifs
- Yeux à demi fermés qui regardent vers le bas (*yeux en coucher de soleil*)
- Changement de personnalité, difficulté à se concentrer
- Fatigue/léthargie/apathie/somnolence inhabituelle

**Les maux de tête vécus par les tout-petits, les enfants et les adultes sont souvent à l'avant de la tête et sur les deux côtés. Ils sont généralement sévères au réveil le matin ou après une sieste, et peuvent être soulagés en s'asseyant.*

Enfants/Adultes

- Maux de tête*
- Nausées ou vomissements (surtout en jets)
- Fatigues inhabituelles ou difficulté à rester éveillé
- Irritabilité inhabituelle
- Courbure de la tête vers l'arrière
- Fièvre
- Perturbations visuelles : vision floue ou double
- Changement de personnalité
- Perte de coordination ou d'équilibre, démarche perturbée ; maladresse
- Gonflement, décoloration et rougeur le long du *cathéter de dérivation* (peu fréquent)
- Difficulté à marcher
- *Convulsions* (contractions musculaires anormales)
- Perte de rendement à l'école ou au travail
- Étourdissements ou évanouissements
- Difficulté à se réveiller
- Déficience intellectuelle ou motrice
- Maux de tête qui ne peuvent être soulagés par des analgésiques

Que dois-je faire si je note des symptômes de dysfonctionnement de la dérivation ?

Si les symptômes sont soudains et persistants, des soins médicaux immédiats sont nécessaires. Rendez-vous au service d'urgence de l'hôpital le plus proche. Si les symptômes sont progressifs ou moins graves, consultez votre *neurochirurgien* le plus tôt possible pour discuter des options et traitements qui s'offrent à vous.

Section D : Autres problèmes neurologiques

Comprendre la malformation d'Arnold Chiari de type 2

Chez les enfants atteints de *spina-bifida*, le *tronc cérébral* (la partie la plus basse du cerveau) se trouve plus bas que la normale et comprime la partie supérieure de la *moelle épinière* au niveau du cou. Presque toutes les personnes atteintes de *myéломéningocèle* souffrent également d'une *malformation d'Arnold Chiari de type 2*.

Un petit pourcentage d'enfants atteints d'une *malformation d'Arnold Chiari de type 2* développe des symptômes graves tels que l'*aspiration* (lorsque les aliments et les liquides pénètrent dans les poumons), l'*apnée* (lorsque la respiration s'arrête pendant plus de 5 à 10 secondes) ou l'un des autres symptômes énumérés ci-dessous.

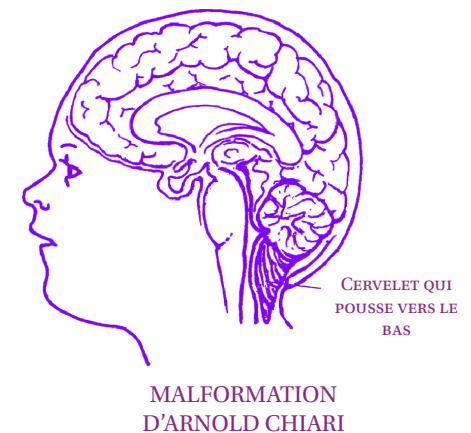
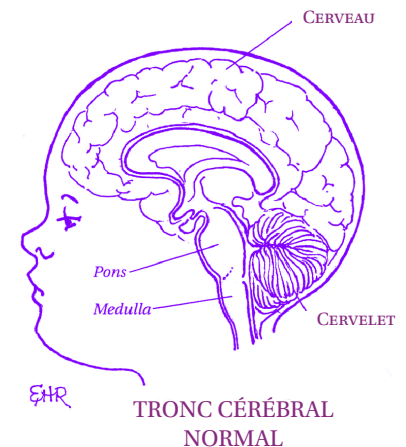
La *malformation d'Arnold Chiari de type 2* peut donner lieu aux symptômes suivants :

- Une *hypersensibilité* (sensibilité accrue) aux objets que l'on place dans la bouche (p. ex., les grumeaux dans la nourriture, les brosses à dents); une hypersensibilité à la lumière et aux bruits forts
- Des haut-le-cœur
- Des étouffements
- Des vomissements
- Stridor (son très aigu, comme celui émis lorsqu'un enfant a le croup)
- Une faiblesse ou une tension dans les bras
- Une tendance à arquer la tête vers l'arrière (hyperextension de la tête)
- Une succion faible lors de la tétée (allaitement au biberon ou au sein)

Que dois-je faire si je note des symptômes d'une malformation d'Arnold Chiari de type 2 ?

Si votre enfant développe des symptômes d'une *malformation d'Arnold Chiari de type 2*, signalez-le à son *neurochirurgien* ou autre professionnel de la santé. Vous devrez discuter des différentes options et traitements possibles avec le *neurochirurgien*. Si les symptômes persistent ou sont graves, une intervention chirurgicale pourrait être nécessaire afin de réduire la pression dans la région du *tronc cérébral*. Un *ergothérapeute* ou un *orthophoniste* pourrait être utile à certains enfants souffrant d'*hypersensibilité* dans ou autour de la bouche. Un *physiothérapeute* peut suggérer certaines positions afin de réduire l'hyperextension de la tête ou la tension des bras

Les enfants peuvent surmonter leurs troubles de déglutition et d'étouffement. Ils peuvent également diminuer leurs difficultés à manger et à boire à mesure qu'ils grandissent.



Moelle ancrée

La *moelle épinière* est normalement élastique. Chez les enfants atteints de *spina-bifida*, la *moelle épinière* peut se coincer à l'endroit de la *lésion* et finit par provoquer un étirement excessif. Cet étirement peut entraîner des dommages à la *moelle épinière*, causant des symptômes que l'on appelle *moelle ancrée*.

La *moelle ancrée* peut donner lieu aux symptômes suivants :

- Changements au niveau de la vessie - urgence et fréquence de l'écoulement urinaire, augmentation des infections urinaires, problèmes notés sur les rayons X ou les tests urodynamiques
- Changements au niveau de l'intestin - urgence et fréquence d'évacuation des intestins, changements dans la consistance des selles
- Maux de dos - surtout dans le bas du dos et les jambes
- Changements au niveau des jambes et des pieds - augmentation des contractions musculaires, diminution de l'amplitude des mouvements ou des fonctions existantes, aggravation de déformations aux chevilles et aux pieds, changements au niveau de la démarche, recroquevillement des orteils
- Augmentation de la courbure de la colonne vertébrale (scoliose)

Que dois-je faire si je note des symptômes de la moelle ancrée ?

Si votre enfant développe des symptômes de la *moelle ancrée*, signalez-le à votre *neurochirurgien* ou professionnel de la santé. On vous recommandera peut-être de passer une *imagerie par résonance magnétique* (IRM) ou d'autres tests, et il pourrait être nécessaire de recourir à la chirurgie pour libérer (désancrer) la *moelle épinière*. Cette opération peut empêcher les symptômes de s'aggraver, mais il se peut qu'elle n'améliore pas les symptômes présents au moment de l'intervention chirurgicale.

Syringomyélie ou Syrinx (Se prononce Si-rin-go-mi-eh-lie ou Si-rinx)

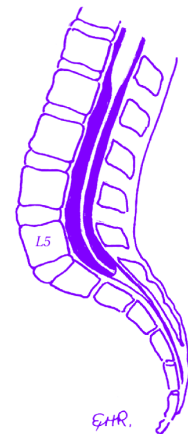
Il s'agit d'une poche anormale de *liquide céphalo-rachidien* qui se forme à l'intérieur de la *moelle épinière*. Cette condition est causée par la pression du *liquide céphalo-rachidien* dans le canal central de la *moelle épinière*.

La *syringomyélie* peut donner lieu aux symptômes suivants :

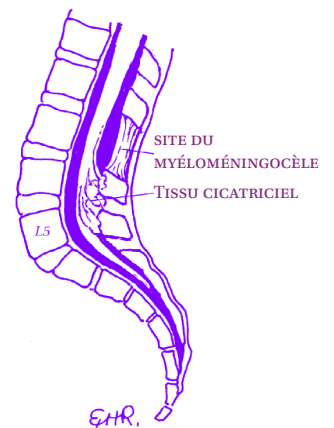
- Accentuation de la *scoliose*
- Changements au niveau de la sensation ou faiblesses dans les mains et les bras (p. ex., fourmis, picotement, engourdissement)

Que dois-je faire si je note des symptômes de syringomyélie ?

Si votre enfant développe des symptômes de *syringomyélie* ou de *syrinx*, signalez-le à votre *neurochirurgien* ou professionnel de la santé. On vous recommandera peut-être de faire une IRM et de poser un *cathéter de dérivation* (*shunt*), ou un ajustement de celui-ci s'il ne fonctionne pas correctement. Il sera peut-être nécessaire de poser un *cathéter de dérivation* spinal afin de rediriger le fluide supplémentaire loin de la *moelle épinière* vers l'abdomen.



MOELLE ÉPINIÈRE NORMALE



MOELLE ANCRÉE

Section E : Fonction vésicale (appareil urinaire)

Comprendre l'appareil urinaire

Les reins servent à filtrer les impuretés du sang en produisant l'urine. L'urine circule dans les *uretères* et s'écoule dans la vessie. Tandis que la vessie se remplit, les muscles de la vessie se détendent et les muscles du *sphincter* (se prononce sfink-ter) se contractent afin de retenir l'urine dans la vessie. Lorsque la vessie est pleine, elle utilise les *nerfs* de la *moelle épinière* pour envoyer des messages au cerveau pour qu'il signale au corps de libérer l'urine. Le cerveau répond à son tour en utilisant les *nerfs* de la *moelle épinière* pour renvoyer des messages à la vessie. Ces messages signalent aux muscles de la vessie de se contracter et aux muscles du *sphincter* de se relâcher afin de s'ouvrir et de permettre à l'urine de s'écouler de la vessie.

Comment le spina-bifida affecte-t-il l'appareil urinaire ?

Presque tous les enfants atteints de *spina-bifida* éprouveront des troubles de l'appareil urinaire. L'appareil urinaire est contrôlé par les *nerfs* du bas de la *moelle épinière* et les *lésions* nerveuses peuvent interrompre les messages en provenance du cerveau qui sont destinés à l'appareil urinaire. Il se peut que la miction normale (uriner) ne se produise pas à cause des *lésions* nerveuses qui peuvent limiter la fonction musculaire de la vessie et du *sphincter* et réduire les sensations au niveau de la vessie.

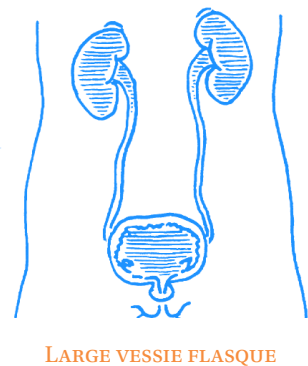
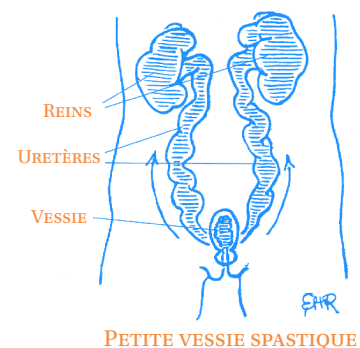
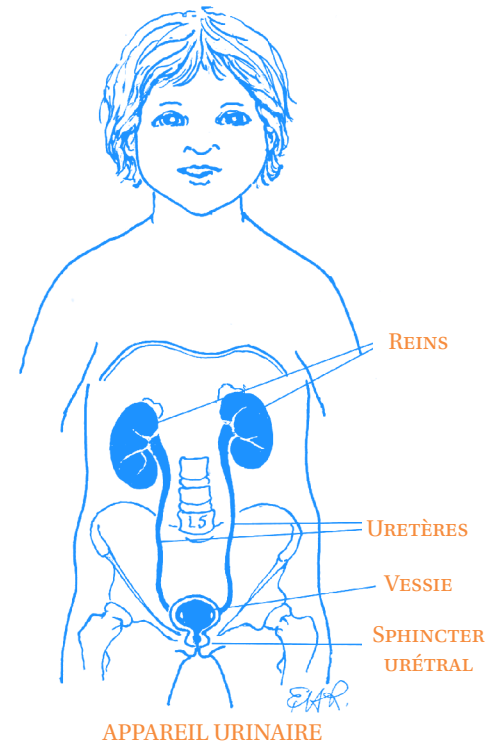
Les deux types de troubles de l'appareil urinaire suivants peuvent se produire et changer au fil du temps :

Petite vessie spastique :

- Causée par des contractions (resserrement) incontrôlées des muscles de la vessie.
- Peut entraîner un reflux de l'urine vers les reins, un grossissement des reins (*hydronéphrose*) (se prononce hydro-né-frose) et des fuites urinaires
- La vessie devient anormalement petite et ne peut contenir qu'un peu d'urine

Large vessie flasque :

- Caused par l'incapacité des muscles de la vessie à se contracter correctement
- Peut entraîner des infections fréquentes parce que la vessie ne se vide pas complètement
- La vessie devient anormalement large et le *sphincter* est trop détendu



Comment gérer l'appareil urinaire ?

Il est important d'aider votre enfant à protéger ses reins et sa vessie en faisant ce qui suit :

- Parlez à l'équipe chargée des soins de santé du *spina-bifida* des soins de routine pour la toilette les mieux adaptés aux besoins de votre enfant.
- Le *cathétérisme* intermittent propre (CIP) est une procédure qui consiste à insérer un *cathéter* (tube) propre dans l'*urètre* jusqu'à la vessie et à le retirer une fois que la vessie s'est vidée.
- Le CIP se fait toutes les 3 à 4 heures pendant la journée pour vider la vessie régulièrement afin de prévenir le *reflux* et l'*hydronéphrose*.
- Des médicaments (des anticholinergiques) peuvent être prescrits pour détendre les contractions de la vessie.
- Une surveillance régulière de la vessie et des reins est nécessaire (p. ex., échographies rénales, *cysto-urétrogrammes pendant la miction* (CUM), épreuves urodynamiques, scintigraphies rénales).
- Parfois, il faut avoir recours à une intervention chirurgicale.

Prévenir ou réduire les infections de la vessie

- Il est important de vider régulièrement la vessie avec un *cathéter* afin de réduire la durée pendant laquelle l'urine est maintenue dans la vessie et ainsi aider à prévenir les infections
- Boire plus d'eau est encouragé (parlez à votre professionnel de la santé du service de *spina bifida* pour en savoir plus sur le volume approprié).
- Il se pourrait que des antibiotiques quotidiens soient prescrits.
- Il se pourrait que l'*irrigation de la vessie* soit recommandée

Prévenir ou réduire l'incontinence/fuite urinaire

Les stratégies énumérées ci-dessus contribueront à réduire l'*incontinence*.

Il se pourrait que vous deviez avoir recours à la chirurgie urologique (p. ex., resserrement du *sphincter* et *augmentation de la capacité vésicale*) afin d'améliorer la capacité de la vessie à retenir l'urine entre les *cathétérismes*.

Symptômes d'une infection urinaire

Les enfants atteints de *spina-bifida* peuvent développer des symptômes d'infections urinaires. Ceux-ci peuvent être mortels s'ils ne sont pas traités. Les symptômes sont :

- La fièvre
- Fuites urinaires anormales
- Irritabilité
- Urine trouble et malodorante
- Douleur au milieu du dos ou douleur pendant la miction
- Urine teintée de sang

La plupart des personnes atteintes de *spina-bifida* devront utiliser un *cathéter* tout au long de leur vie. Cependant, s'ils sont bien suivis et soutenus, de nombreux enfants apprendront à faire la bonne procédure par eux-mêmes dans le cadre de leurs soins de routine quotidiens. Certains enfants peuvent commencer à se cathétériser dès la maternelle.

Les parents sont encouragés à donner à leur enfant des occasions de pratiquer la procédure aussi souvent que possible. Pratiquer sur une poupée peut être un très bon outil d'enseignement. Demandez à votre clinique pour le *spina-bifida* s'ils peuvent vous donner des instructions spécialisées et vous recommander des services d'aide locaux.

Tests urologiques

Les tests urologiques qui suivent peuvent être prescrits par un médecin pour examiner l'appareil urinaire de votre enfant.

Échographie rénale (reins)

- Montre la taille et la forme des reins.
- Est utilisée pour vérifier la croissance des reins et la présence d'*hydronéphrose*.

Cysto-urétrogrammes pendant la miction (CUM)

- Radiographie effectuée après l'injection d'un colorant spécial dans la vessie à l'aide d'un *cathéter*.
- Montre la forme, la taille et l'aspect général de la vessie et est utilisée pour vérifier la présence de *reflux*.

Épreuves urodynamiques

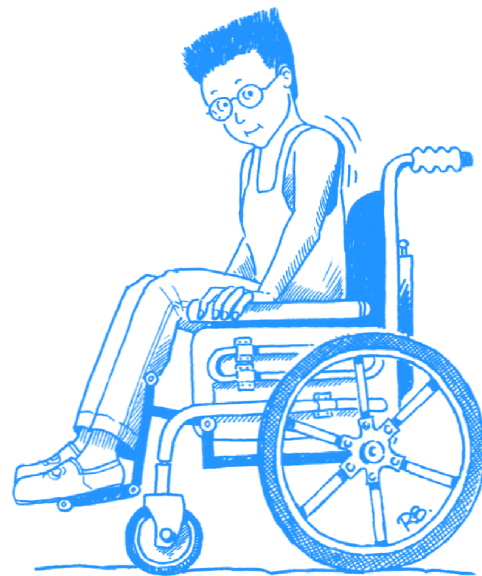
- Un test de pression de la vessie effectué après avoir injecté de l'eau dans la vessie à l'aide d'un *cathéter*.
- Montre comment la vessie retient l'urine et comment elle se remplit et se vide d'urine, tout en mesurant le tonus musculaire du *sphincter* urétral, ce qui aide à déterminer le potentiel de *continence* urinaire.
- Un petit *cathéter* est également inséré dans le rectum pour en mesurer le tonus musculaire.
- Ce test est particulièrement précis lorsque l'intestin est vide et qu'il n'y a pas d'infection de la vessie.

Scintigraphie rénale

- Radiographie des reins effectuée après l'injection d'un colorant spécial dans le bras ou la jambe à l'aide d'une petite aiguille.
- Évalue si les reins fonctionnent bien.

Cystoscopie

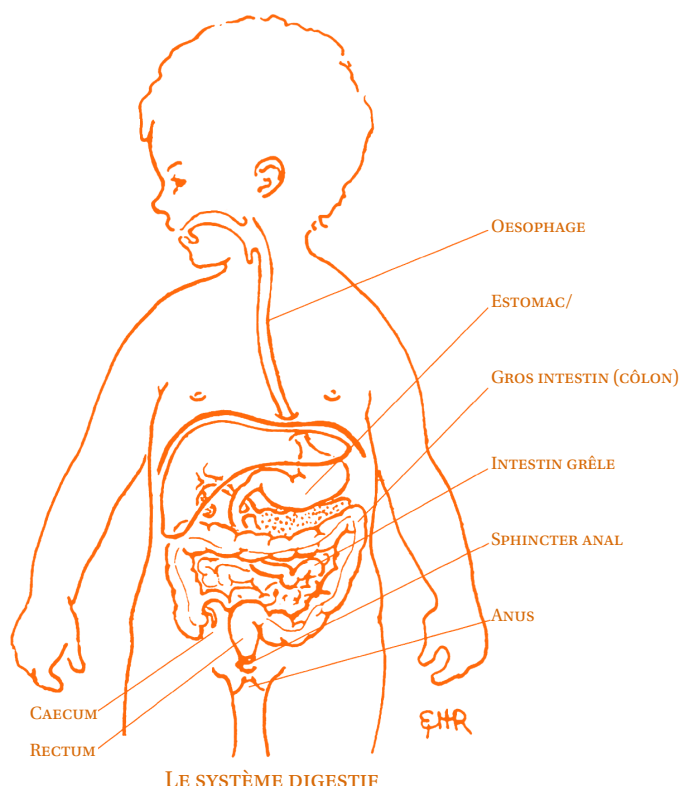
Un cystoscope, un instrument éclairant mince, est inséré dans l'*urètre*, ce qui permet d'examiner l'intérieur de la vessie et de l'urètre. Des instruments peuvent également être utilisés pour retirer des échantillons de tissu et recueillir de l'urine. Le cystoscope peut être utilisé pour retirer des petits calculs vésicaux et quelques petites excroissances. Cette intervention peut également être utilisée pour trouver la cause des symptômes tels que du sang dans l'urine, une miction douloureuse, une incontinence urinaire, des infections urinaires et des blocages comme les calculs rénaux (pierres aux reins).



Section F : Comprendre le transit intestinal (le système digestif)

L'intestin est la dernière section du système digestif. Le transit intestinal est contrôlé par les *nerfs* qui sont situés dans la section inférieure de la *moelle épinière*. Chez les enfants atteints de *spina-bifida*, le transit intestinal est presque toujours affecté.

Le système digestif (la bouche, l'estomac, l'intestin grêle et le gros intestin) digère les aliments que nous mangeons, absorbe les nutriments dont le corps a besoin, et élimine les déchets sous forme de *selles*. Alors que les déchets se déplacent à travers le gros intestin, l'eau est absorbée dans le corps et les *selles* (ou matières *fécales*) se forment et se solidifient. Lorsque le dernier segment de l'intestin (rectum) est plein, il utilise les *nerfs* de la *moelle épinière* pour envoyer des messages au cerveau. Le cerveau réagit en envoyant des messages le long de la *moelle épinière* jusqu'à l'intestin. Ces messages contractent les muscles de l'intestin, tandis que les muscles du *sphincter anal* se détendent, ouvrant le *sphincter* et provoquant l'évacuation des *selles*.



Comment le spina-bifida affecte-t-il le transit intestinal ?

Le degré de contrôle musculaire et de sensation au niveau de l'intestin varie considérablement pour chaque personne selon la gravité de la *lésion*.

Lorsque les muscles de l'intestin sont faibles, les déchets se déplacent plus lentement dans l'intestin et plus d'eau est absorbée par le corps. Plus les *selles* restent longtemps dans l'intestin, plus elles deviennent sèches et dures. C'est ce qui s'appelle la *constipation*. Les muscles du *sphincter anal* sont souvent faibles, ce qui provoque des accidents intestinaux. C'est ce qui s'appelle l'*incontinence fécale*. En raison d'une diminution de sensation due à des *lésions* au niveau des *nerfs*, il se peut qu'il soit impossible pour la personne de « sentir » le besoin d'évacuer les *selles*. Cela peut également entraîner des accidents intestinaux.

Que peut-on faire pour gérer le transit intestinal ?

Il est important de s'assurer que les *selles* de votre enfant restent molles pour prévenir la *constipation*. La plupart des nourrissons ont plusieurs *selles* par jour, mais les nourrissons qui sont allaités ont tendance à avoir des *selles* plus molles et plus fréquentes que les bébés nourris au biberon. Il est important de travailler sur une routine intestinale dès le plus jeune âge, en fonction du niveau individuel de préparation de votre enfant. Voici certains signes que votre enfant est prêt à commencer une routine intestinale :

- Il pose des questions à propos de la toilette ou du pot.
- Il sait à quoi sert la toilette.
- Il veut bien s'asseoir sur la toilette ou le pot pour 5 à 10 minutes.

Il faut prendre en compte certaines conditions particulières lors de l'apprentissage de la propreté pour un enfant qui souffre d'*incontinence* intestinale. Par exemple, il faut établir une routine régulière et chronométrée pour vider les intestins. Il est également important de reconnaître qu'il faudra plus de temps pour établir une routine intestinale pour un enfant atteint de *spina-bifida* et qu'il se peut que le processus de formation ne fonctionne pas comme on pourrait s'y attendre.

Dans le cadre du processus d'apprentissage de la propreté, il est essentiel d'enseigner l'hygiène personnelle et l'importance de l'intimité à votre enfant.

Vous devez féliciter votre enfant chaque fois qu'il tente d'utiliser les toilettes et ne jamais le punir pour avoir été incapable d'évacuer les *selles*.

Pendant l'apprentissage de la propreté, l'enfant doit être placé confortablement sur la toilette de sorte qu'il se sent en sécurité. Les deux pieds doivent reposer fermement sur le plancher ou sur un tabouret et les genoux devraient être légèrement plus haut que les hanches. Un siège de toilette pour enfant peu coûteux peut offrir une plus grande stabilité.

Si vous ne parvenez pas à réguler les *selles* avec l'alimentation, les fluides et l'hygiène personnelle, l'une ou plusieurs des techniques suivantes, utilisées de façon régulière, pourraient aider l'intestin à se vider complètement de façon plus prévisible :

- Un régime alimentaire riche en fibres et beaucoup d'eau
- Des médicaments (p. ex., des laxatifs ramollissant les selles ou des laxatifs mucilagineux)
- Suppositoires - médicament en forme de capsule qui est inséré dans le rectum pour stimuler une selle
- Toucher rectal - insérer un doigt ganté dans l'anus pour stimuler une selle
- Extraction manuelle des fécalomes - utilisation d'un doigt ganté pour retirer les selles du rectum

- *Cæcostomie* - une intervention chirurgicale où une sonde très mince est insérée dans l'intestin en passant par le côté droit de l'abdomen. Une fois inséré, la sonde reste en place et le liquide de lavement est administré tous les deux jours pour évacuer toutes les selles de l'intestin par l'anus tout en étant assis sur la toilette.

Pourquoi est-il important d'éviter la constipation ?

Afin de suivre une bonne routine de *continence fécale*, il faut vider l'intestin régulièrement et éviter les accidents. La première étape à suivre est de s'assurer que les *selles* restent molles. Si les *selles* sont constipées, il sera plus difficile de vider l'intestin régulièrement et efficacement. En cas de *constipation*, les *selles* peuvent se bloquer dans l'intestin. Lorsque cela se produit, il devient plus difficile de suivre un bon transit intestinal.

La constipation peut occasionner ce qui suit :

- L'intestin ne se vide pas complètement
- L'intestin se bloque (fécalome)
- Une incontinence fécale
- Une diminution de l'appétit
- Le cathéter de dérivation se bloque (voir la section C)
- Les muscles de l'intestin faiblissent davantage à cause d'un étirement excessif
- Des incontinenes urinaires et infections de la vessie - causées par la pression exercée sur la vessie par les intestins pleins.

Quelques symptômes de constipation :

- Des selles qui ne semblent pas être assez fréquentes
- Des selles fréquentes et dures qui ressemblent à celles des lapins
- Des selles formées comme des boules dures et rondes
- Difficulté à évacuer les selles
- Des selles fréquentes et aqueuses (liquides)

Que faire si je note des symptômes de constipation ?

Pour les nourrissons, faites-leur boire de l'eau stérilisée entre les repas. Vous ne devriez pas avoir à sucrer l'eau. Au besoin, ajoutez des fibres à leur alimentation. Voici quelques stratégies pour ajouter des fibres à l'alimentation des nourrissons de moins de six mois :

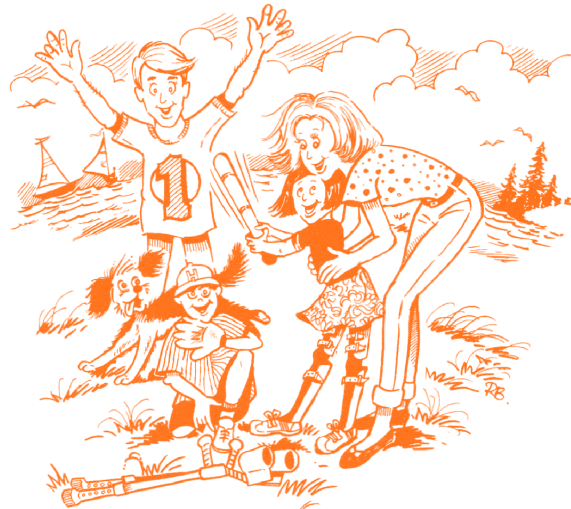
- Donnez-lui une bouteille de 1 oz de purée de prune diluée dans 2 oz d'eau stérilisée.
- À partir de trois mois, introduisez progressivement des purées de légumes et de pruneaux.
- Donnez-lui des purées de légumes ou de fruits.

À mesure que votre enfant vieillit, vous pourrez appliquer les stratégies suivantes :

- Servir un régime riche en fibres et en liquides (le mieux est de le servir avec de l'eau) pour prévenir la constipation et les aider à garder des selles molles et bien formées. Le mieux est d'habituer votre enfant à ce régime tôt dans la vie pour qu'il l'accepte plus facilement.
- Choisissez des pains et des céréales de blé entier ou de son, et des fruits et des légumes, car ils sont riches en fibres. Certains fruits et légumes ont plus de fibres que d'autres ; il est donc préférable de préparer une variété d'aliments pour vous assurer que votre enfant suit un régime alimentaire équilibré et riche en fibres.
- Ajouter du son cru aux aliments cuits au four, aux céréales, aux ragoûts, aux sauces, aux pains de viande et aux galettes pour un complément de fibres.
- Assurez-vous de prévoir assez d'eau pour accompagner un régime riche en fibres. Les

fibres, si on ne boit pas assez d'eau, peuvent accroître la constipation. Pour en savoir plus à propos de la quantité d'eau à consommer, veuillez parler à votre professionnel de la santé du service de spina-bifida.

- Si votre enfant souffre de constipation sévère (aucune selle pendant trois à quatre jours et que votre enfant est mal à l'aise), ou si votre enfant vomit ou ne mange pas, demandez immédiatement l'aide de votre infirmière ou de votre médecin.
- Si l'enfant n'a pas l'habitude de manger un régime à haute teneur en fibres, ajoutez la fibre lentement pour l'aider à prévenir les gaz, les crampes et la diarrhée.



Section G :

Les muscles et les os (le système musculo-squelettique)

Le système musculo-squelettique comprend les os, les articulations, les *ligaments* et les muscles du corps. Les os forment une charpente pour le corps tandis que les muscles tiennent les os en place et provoquent le mouvement des articulations. Les *ligaments* assurent la stabilité de l'ossature en maintenant les os ensemble.

Les os

Colonne vertébrale

La *colonne vertébrale* est composée de 33 *vertèbres* qui protègent la *moelle épinière*. Le schéma à droite montre les os et leurs noms.

La *colonne vertébrale* est composée de cinq éléments :

- 7 vertèbres cervicales (cou)
- 12 vertèbres thoraciques (milieu du dos)
- 5 vertèbres lombaires (bas du dos)
- 5 vertèbres sacrales (reliés entre elles pour former la base de la colonne vertébrale)
- Coccyx (composé de 4 os reliés entre eux)

Bassin (pelvis)

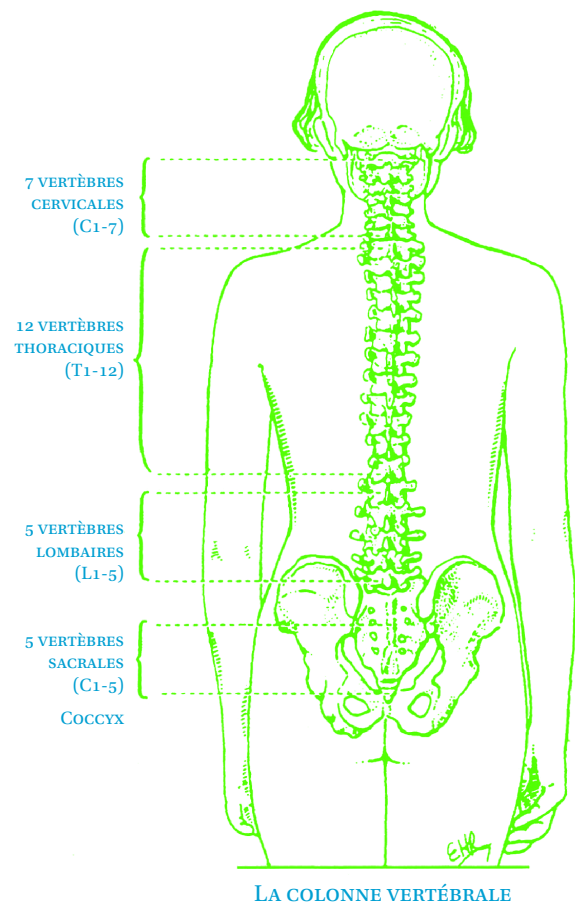
Le bassin est composé des os du *sacrum*, du *coccyx* et de la hanche. Les os de la hanche se trouvent à l'intérieur d'une cavité articulaire nommée *acétabulum* (se prononce a-séta-bu-lum). La vessie, les organes reproducteurs féminins et une partie des intestins reposent à l'intérieur du bassin et sont protégés par celui-ci.

Fémur (os de la hanche)

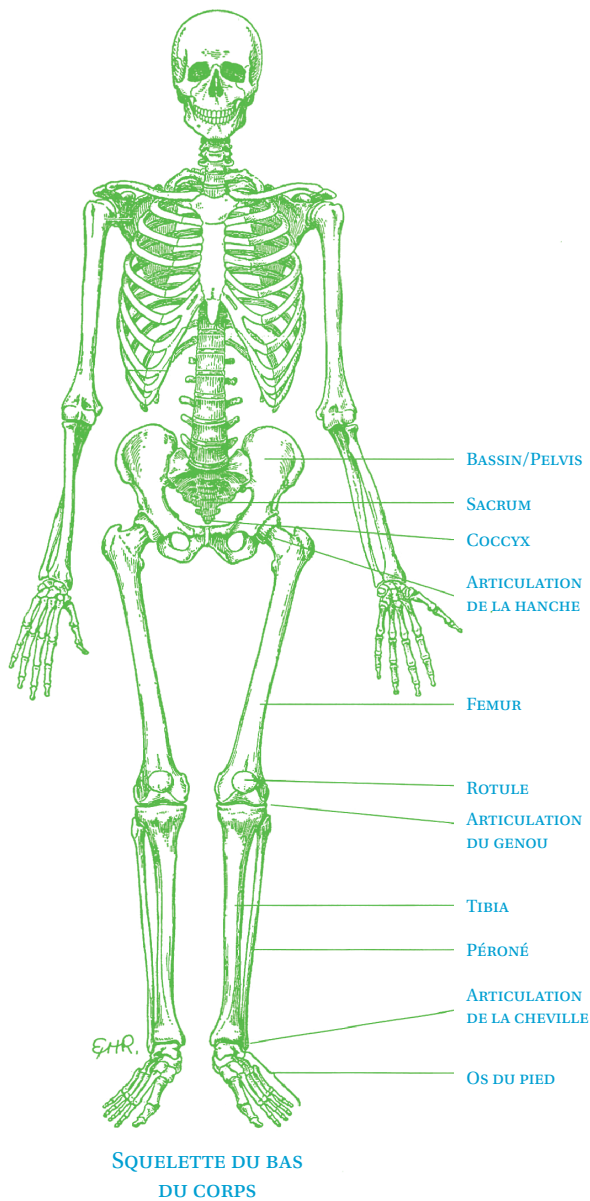
Le *fémur* est l'os le plus long du corps. Sa tête repose dans l'*acétabulum* (situé sur le côté du bassin) et forme l'articulation de la hanche.

Tibia et péroné (jambe sous le genou)

Le *tibia* est le gros os du devant de la jambe, tandis que le péroné est l'os mince parallèle au *tibia*. Le bas du *tibia* et du péroné est évasé et se nomme la *malléole* (se prononce mal-lé-oie).



LA COLONNE VERTÉBRALE



Pied

L'os du talon est appelé le *calcaneum* (se prononce kal-ka-né-um).

Les articulations

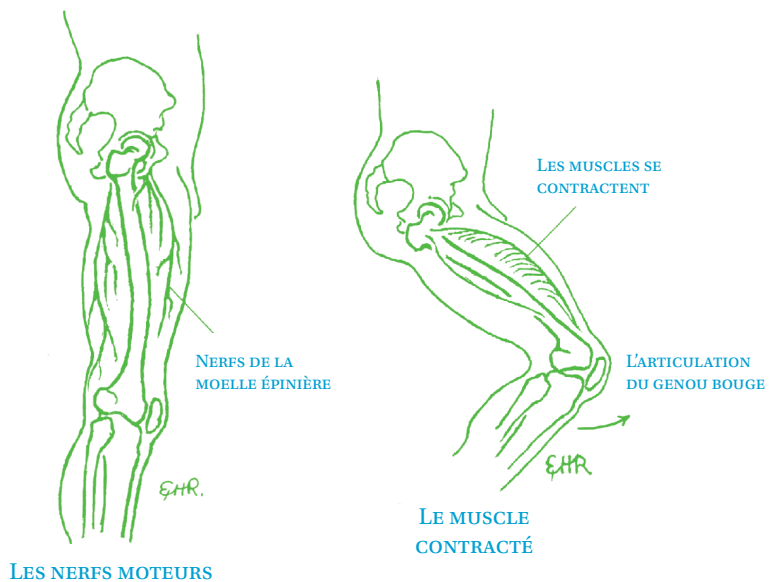
On appelle l'endroit où deux os se rencontrent les articulations. Les articulations sont maintenues ensemble par des *ligaments* et des muscles et le mouvement de l'articulation est produit par les muscles. Le *spina-bifida* peut affecter les trois articulations décrites ci-dessous.

- L'articulation de la hanche - formée par la tête du fémur et l'acétabulum
- L'articulation du genou - formée par le tibia et la partie inférieure du fémur
- L'articulation de la cheville - formée là où la partie inférieure du tibia et la partie inférieure du péroné rencontrent la partie supérieure des os du pied.

Comment les muscles font-ils bouger les articulations ?

Les muscles sont attachés aux os. Le cerveau envoie des messages aux muscles par les *nerfs* le long de la *moelle épinière* leur demandant de se contracter (serrer).

Lorsqu'un muscle se contracte, cela provoque un mouvement au niveau de l'articulation.



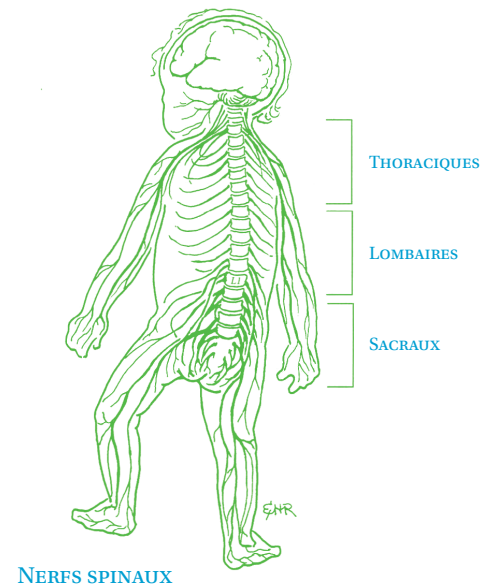
Les nerfs

Comment les nerfs fonctionnent-ils ?

Les messages provenant du cerveau utilisent les *nerfs* dans la *colonne vertébrale* pour rejoindre une zone précise du corps. Par exemple, lorsqu'un message arrive à notre main, elle peut bouger ou nous pouvons sentir que quelque chose est chaud ou froid.

Ce tableau sert à expliquer où sont situés les *nerfs* et à savoir comment les nommer.

<i>Nerfs rachidiens</i> :	Zone de la <i>moelle épinière</i> d'où proviennent les <i>nerfs</i> :	Les <i>nerfs</i> rachidiens portent des messages vers et à partir du/ de :
<i>Nerfs thoraciques</i> (T10 à T12)	Le haut du dos	La poitrine, le dos et l'estomac
<i>Nerfs lombaires supérieurs</i> (L1 à L3)	Le milieu du dos	Les hanches et le devant des cuisses
<i>Nerfs lombaires inférieurs</i> (L4 à L5)	Le bas du dos	Le genou et l'avant de la jambe (sous le genou)
<i>Nerfs sacraux</i> (S1 à S3)	La partie inférieure de la <i>moelle épinière</i>	Les chevilles, les pieds, les mollets, les fesses, la vessie et l'intestin



Comment le spina-bifida affecte-t-il les muscles des jambes ?

Pour les personnes atteintes de *spina-bifida*, les *nerfs* endommagés pourraient ne pas pouvoir contrôler les muscles correctement. L'endroit sur le dos où se trouve la *lésion* détermine quels muscles du tronc et des jambes fonctionnent. En règle générale, plus la *lésion* est basse, plus il y a de chance que les muscles des jambes fonctionnent correctement.

Si le nerf qui sert à un muscle en particulier sort de la *moelle épinière* au même niveau ou en dessous de la *lésion*, cela peut affecter les muscles de plusieurs façons :

- Le muscle ne fonctionne pas et l'articulation n'est pas assez tendue.
- Le muscle fonctionne, mais faiblement.
- Il peut y avoir un acte de réflexe (le muscle ne fonctionne que lorsqu'il est stimulé - p. ex., un mouvement incontrôlé du genou).

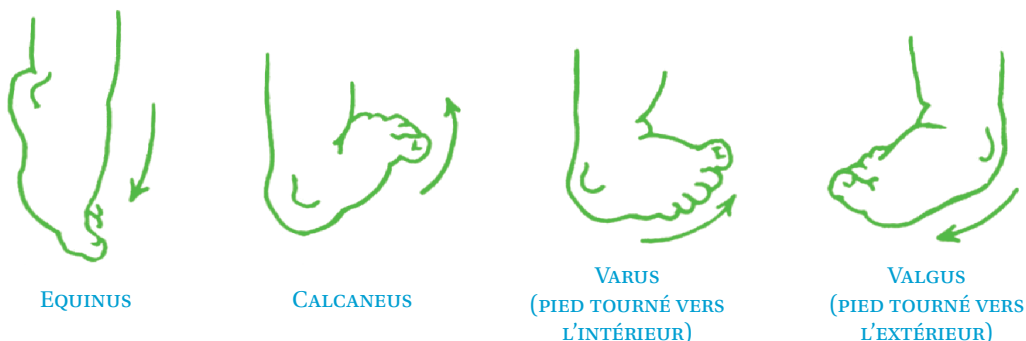
Les muscles répondant aux *nerfs* qui sortent au-dessus de la *lésion* ne seront généralement pas affectés et il y aura une activité musculaire normale.

Les troubles musculaires peuvent donner lieu aux symptômes suivants :

- Une faiblesse : Lorsque certains muscles des jambes fonctionnent et d'autres ne fonctionnent pas, le mouvement des jambes sera faible.
- Une paralysie : Si les nerfs et les muscles des jambes ne fonctionnent pas, il n'y aura ni mouvement ni sensation dans les jambes.
- Une contracture : Le muscle d'un côté d'une articulation peut tirer très fort tandis que l'autre côté ne tire que légèrement ou pas du tout. Une contracture survient lorsque les muscles plus forts ne peuvent pas se remettre à la position normale et l'articulation ne peut pas être redressée. Cela peut arriver à n'importe quelle articulation. Consultez la section suivante pour savoir comment aider votre enfant à demeurer flexible.

Exemples de contractures ou de déséquilibre musculaires :

1. Pieds :



2. Genoux :

- Le genou ne peut se redresser complètement
- Le genou ne se plie pas complètement

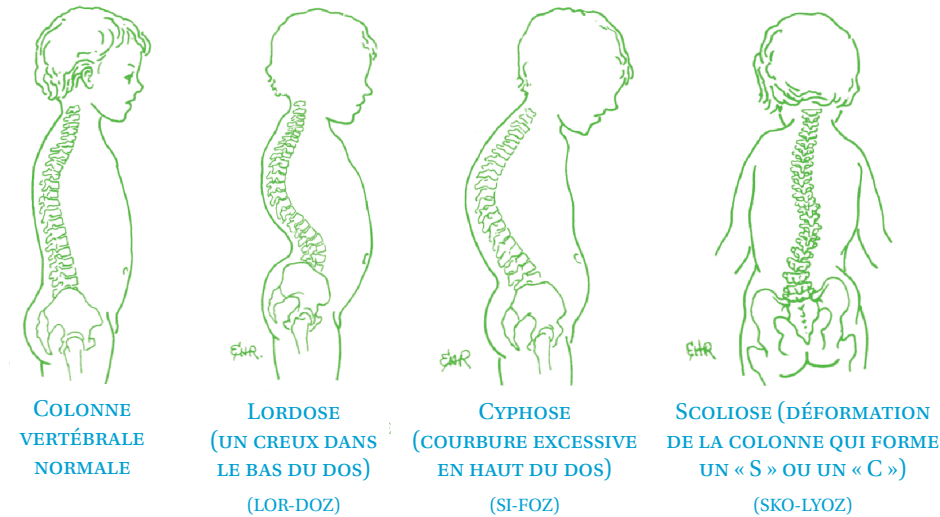
3. Hanches :

- Les muscles à l'avant de la hanche peuvent être plus forts que ceux à l'arrière et la jambe ne reposera pas sur le lit lorsque vous êtes couché sur le dos.
- Les muscles à l'intérieur de la hanche peuvent être plus forts que ceux à l'extérieur de la hanche de sorte qu'il sera difficile d'écartier les jambes.

Il est important de minimiser les *contractures*, car elles peuvent empêcher votre enfant de se tenir debout, de marcher, de s'asseoir et de procéder au *cathétérisme* à mesure qu'il grandit.

4. Courbure rachidienne (courbure de la *colonne vertébrale*) :

Tout déséquilibre musculaire autour de la *colonne vertébrale* affecte la position des *vertèbres* et peut produire une courbure anormale de la *colonne vertébrale*. Une telle courbure fait en sorte que votre enfant pourrait éprouver de la difficulté à s'asseoir ou à se tenir debout confortablement à mesure qu'il vieillit. Il existe trois types de courbures anormales de la *colonne vertébrale*, telles que décrites ci-dessous.



Comment aider mon enfant à se déplacer et à rester flexible ?

Un *physiothérapeute* et un *chirurgien orthopédiste* évalueront d'abord votre enfant et ils pourront vous suggérer comment aider votre enfant à se déplacer et à rester flexible. La première évaluation aura lieu à l'hôpital peu de temps après la naissance de votre enfant. Votre enfant doit continuer à être évalué à intervalles de temps réguliers à mesure qu'il grandit. La *colonne vertébrale*, les hanches, les genoux et les pieds seront évalués lors de ses rendezvous réguliers.

Votre *physiothérapeute* peut vous fournir des exercices d'étirement à faire avec votre enfant à la maison. Votre enfant peut également avoir à utiliser des *attelles* ou des *orthèses* pour tenir ses pieds ou ses hanches dans une bonne position.

Pieds bots

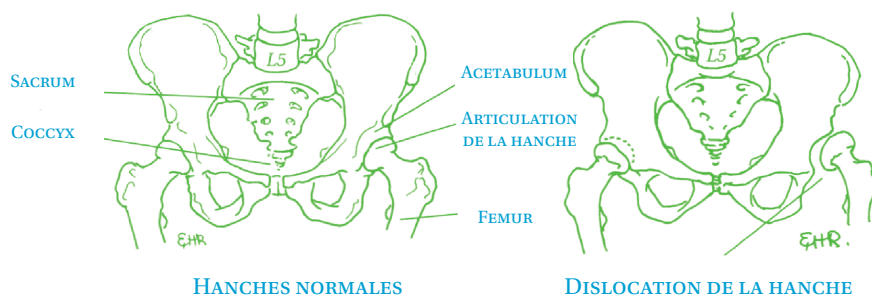
Certains enfants atteints de *spina-bifida* sont nés avec des *pieds bots*, ce qui fait que les pieds de l'enfant pointent vers le bas et vers l'intérieur. Un *chirurgien orthopédiste* ou un *physiothérapeute* peut placer un plâtre sur les pieds de votre bébé pour en corriger ou partiellement corriger la position. Parfois, il faut recourir à la chirurgie pour corriger la position du pied. Il est important de s'assurer que les pieds de votre enfant sont dans une bonne position avant qu'il commence à se tenir debout et à marcher.

PIED BOT



Luxation (dislocation) de la hanche

La *luxation de la hanche* se produit lorsque la tête du *fémur* (l'os de la cuisse) sort de sa cavité articulaire (*acétabulum*). La luxation peut se produire si les muscles de l'intérieur de la cuisse sont trop serrés et tirent le *fémur* hors de sa cavité articulaire. Cela peut se produire aussi si la cavité est trop peu profonde. Votre *chirurgien orthopédiste* peut placer votre enfant dans un harnais spécial pour tenir ses jambes écartées et permettre à l'articulation de la hanche de se former.



Marche

De nombreux enfants atteints de *spina-bifida* peuvent, dans une certaine mesure, se tenir debout et marcher. La capacité à marcher de votre enfant dépend de la façon dont les muscles de ses jambes fonctionnent.

Vertèbre touchée par le spina-bifida	Habilité à marcher
S2-S4	<ul style="list-style-type: none"> Est normalement capable de marcher Il/elle pourrait avoir besoin des semelles (orthèses) pour ses souliers
L5-S1	<ul style="list-style-type: none"> Marche habituellement à l'aide d'orthèses tibiales ou des supports de chevilles. Utilise parfois des béquilles
L4	<ul style="list-style-type: none"> Peut normalement marcher à l'aide d'orthèses tibiales, des orthèses longs jambiers, ou des attelles qui montent au-dessus du genou Les adolescents et les adultes se déplacent normalement en fauteuil roulant pour de longues distances, mais peuvent parfois utiliser des attelles pour des distances plus courtes
L2-L3	<ul style="list-style-type: none"> Se déplace normalement en fauteuil roulant pour les longues distances Plus jeune, peut parfois marcher à l'aide d'attelles qui montent au-dessus des genoux ou des hanches
T12-L1	<ul style="list-style-type: none"> Doit normalement se déplacer en fauteuil roulant Lorsque jeune, il/elle peut se déplacer à la maison ou lors de ses exercices à l'aide d'attelles qui montent au-dessus des hanches

À quoi s'attendre de mon enfant au fur et à mesure qu'il grandira ?

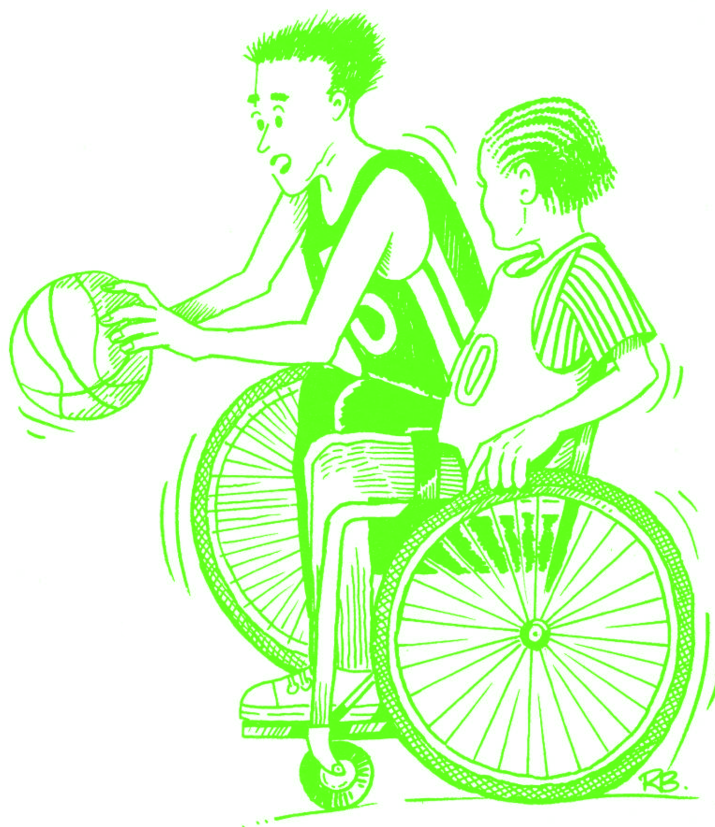
Le tableau suivant compare les étapes typiques de développement pour les enfants qui ne sont pas atteints de *spina-bifida* et ceux qui le sont.

Âge	Étapes typiques de développement	Enfant atteint de <i>spina-bifida</i>
1 à 2 mois	Les enfants peuvent tenir leur tête droite tout seuls.	Si l'enfant a de la difficulté à tenir sa tête droite, le <i>physiothérapeute</i> donnera des exercices pour renforcer les muscles du cou
6 à 7 mois	Les enfants peuvent habituellement se tenir assis.	Si l'enfant ne peut pas se tenir assis, on lui donnera un <i>siège baquet</i> ou un siège et une table de coin (voir les illustrations des prochaines pages) pour lui permettre d'apprendre à s'asseoir. Le siège lui permettra de libérer ses deux mains et lui offrira une occasion de développer ses capacités manuelles pour le jeu tout en travaillant son équilibre assis.
8 à 10 mois	Les enfants peuvent habituellement se déplacer à quatre pattes dans la maison et explorer leur environnement.	Les enfants atteints de <i>spina-bifida</i> pourraient avoir besoin d'un <i>chariot à roulettes</i> pour les aider à se déplacer dans la maison.
12 à 18 mois	Les enfants peuvent habituellement se tenir debout et marcher.	Les enfants atteints de <i>spina-bifida</i> pourraient avoir à utiliser un verticalisateur pour les aider à se tenir debout et à se déplacer dans la maison, ou peuvent avoir besoin d'un appareil orthopédique pour les pieds.
18 mois	Les enfants peuvent habituellement courir et sauter.	Il est possible que votre enfant n'ait qu'à utiliser une <i>orthèse</i> d'immobilisation courte pour les chevilles ou qu'il ait besoin de béquilles et d'un déambulateur pour se déplacer.
3 ans	Les enfants peuvent habituellement utiliser un tricycle et monter et descendre les escaliers.	Les enfants atteints de <i>spina-bifida</i> pourraient devoir continuer à se déplacer en <i>chariot à roulettes</i> ou en fauteuil roulant. Les enfants atteints de <i>spina-bifida</i> pourraient devoir utiliser un tricycle adapté ou utiliser un fauteuil roulant.

Mon enfant peut-il participer à des sports et à d'autres activités physiques ?

Les enfants atteints de *spina-bifida* peuvent participer à de nombreuses activités sportives et de loisirs et sont encouragés à le faire dans le cadre d'un mode de vie actif, sain et social. Les enfants qui participent activement à des activités sportives ou autres (comme la musique ou le théâtre) ont tendance à avoir une plus grande estime de soi et une vision plus positive de la vie. En outre, l'activité physique aide les enfants à contrôler leur poids plus facilement. Participer à des activités permet également aux enfants d'interagir avec d'autres enfants et adultes.

Parlez à votre professionnel de la santé du service de *spina-bifida* des types de sports et d'activités dont votre enfant pourrait profiter. Il pourrait s'agir de natation, de basket-ball en fauteuil roulant, de baseball, de hockey sur luge, d'athlétisme, d'équitation ou de canoë. Les sports de contact tels que le football et la boxe sont à proscrire si votre enfant a recours à un *cathéter* de dérivation.



Section H : Équipement spécialisé et aides à la mobilité

Les appareils ou accessoires fonctionnels peuvent aider votre enfant à atteindre des étapes de développement adaptées à son âge. Voici quelques-uns des types d'appareils fonctionnels qui sont disponibles pour les enfants atteints de *spina-bifida*.

Siège baquet

Ce siège en plastique moulé sur mesure offre un soutien accru à votre enfant et lui permet de s'asseoir, de jouer et de développer ses capacités manuelles. Le *siège baquet* peut être utilisé sur une chaise haute, une poussette, un *chariot à roulettes* ou au sol. Il est important que le tronc soit bien soutenu afin que les deux mains soient libres pour jouer sans qu'il ait à utiliser une des mains pour se soutenir. Le *siège baquet* offre un meilleur soutien que le siège et la table de coin.



SIÈGE BAQUET

Siège et table de coin

Le siège et la table de coin offrent un soutien approprié en position assise. Ils permettent à votre enfant de s'asseoir sans avoir à utiliser ses mains pour se tenir en équilibre, le laissant libre de jouer et développer ses capacités manuelles. Le siège et la table de coin offrent moins de soutien que le *siège baquet*.

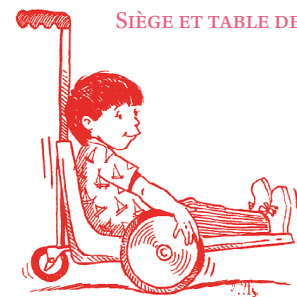


SIÈGE ET TABLE DE COIN

Chariot à roulettes

Un *chariot à roulettes* est un chariot à trois roues qui permet à votre enfant de se déplacer à l'intérieur de la maison ou à l'extérieur sans nuire à sa peau.

Cela prévient les *lésions* cutanées sur les jambes qui peuvent se former en se traînant sur des surfaces rugueuses. Le *siège baquet* peut être utilisé sur le *chariot à roulettes* si l'enfant a besoin que son tronc soit mieux soutenu.



CHARIOT À ROULETTES

Ensemble de table et chaise pour enfant

Cette grande table en bois présente une large entaille circulaire sur un côté et une chaise qui est faite sur mesure suivant la taille de votre enfant.

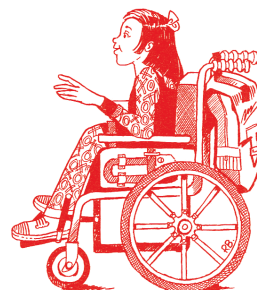
L'ensemble peut être utilisé une fois que votre enfant est trop grand pour le siège et la table de coin ou le *siège baquet*. Vous pourrez ainsi continuer le développement de ses capacités manuelles alors que son tronc sera toujours adéquatement soutenu.



ENSEMBLE DE TABLE ET
CHAISE POUR ENFANT

Fauteuil roulant

À partir de deux ou trois ans, les enfants veulent généralement être en mesure de se déplacer de leur propre chef pour se sentir plus adulte. Un fauteuil roulant leur offre plus d'autonomie et peut être utilisé une partie de la journée pour les sorties ou même pour toute la journée. Votre enfant sera moins fatigué en utilisant un fauteuil roulant par rapport aux *attelles* et aux béquilles.



FAUTEUIL ROULANT

Sièges de bain

Les sièges de bain pour bébé rendent les bains de votre enfant plus sécuritaire. Le *siège baquet* peut également être utilisé comme siège de bain pour les nourrissons et les jeunes enfants. Pour préserver leur intimité, des chaises de bain ou de douche spéciales peuvent être commandées pour les enfants plus âgés et les adultes, afin de fournir un soutien accru pour les bains et les douches. Ils peuvent être achetés par l'intermédiaire d'une entreprise de fournitures médicales. Votre *physiothérapeute* ou *ergothérapeute* peut vous suggérer le siège le plus approprié pour votre enfant.



SIÈGE DE BAIN

Corset plâtré

Si votre enfant souffre d'une *scoliose*, on peut lui prescrire un corset plâtré pour l'aider à maintenir le dos droit en offrant un soutien pour le tronc. Ils sont portés sous les vêtements et sont utilisés toute la journée avec un fauteuil roulant, un *parapodium* ou tout autre équipement médical.



CORSET PLÂTRÉ

Marchette/déambulateur roulant/béquilles/canne

Certains enfants devront recourir à une marchette, un déambulateur roulant, des béquilles ou une canne pour les aider à marcher. Ces enfants pourraient avoir les muscles des jambes affaiblis ou des articulations trop serrées. Les marchettes et les cannes offrent un soutien supplémentaire pour la stabilité et l'équilibre.



MARCHETTE/DÉAMBULATEUR ROULANT/
BÉQUILLES/CANNE

Planche de transfert

Cette simple planche facilite le transfert du fauteuil roulant au lit, par exemple.



PLANCHE DE TRANSFERT

Appareils orthopédiques/attelles

Une *orthèse* peut aider votre enfant à se tenir debout, à se déplacer ou à marcher. Il existe plusieurs types d'*orthèses* et chaque enfant doit être évalué pour déterminer celle qui sera la mieux adaptée pour lui. Lorsqu'une *orthèse* devient trop serrée ou laisse des marques sur la peau, votre *orthésiste* doit vérifier l'ajustement de l'*orthèse*.

Voici les types d'*orthèses* les plus courantes :

Orthèse genou-cheville-pied

Les *orthèses* genou-cheville-pied soutiennent le genou et la cheville et permettent à votre enfant de se tenir debout et de marcher avec ou sans béquilles ou déambulateur. Des chaussettes doivent être portées sous les *orthèses* pour protéger la peau. Des vêtements ordinaires peuvent être portés par-dessus les *orthèses*.

Orthèse pédi-jambière

Les *orthèses* pédi-jambières servent à maintenir les pieds droits pour se tenir debout et marcher avec ou sans déambulateurs ou béquilles. Pour éviter que des zones rouges ou foncées se forment sur la peau, les *orthèses* pédi-jambières devraient être portées par-dessus des chaussettes sans plis qui ont été retournées à l'envers.

Verticalisateur

Un verticalisateur soutient le corps et les jambes de votre enfant en position debout et lui permet de marcher en utilisant une marchette ou un déambulateur à roulettes. Certains enfants apprennent à avancer en « pivotant » ou en utilisant un mouvement de va-et-vient de gauche à droite sans avoir à utiliser une marchette ou un déambulateur à roulettes. On peut utiliser ou non une *orthèse pédi-jambière* avec le verticalisateur.

Orthèse permettant la réciprocité de la marche

Lorsque l'enfant est trop grand pour utiliser un verticalisateur, il peut utiliser une *orthèse permettant la réciprocité de la marche*. Celle-ci permet à votre enfant de marcher en plaçant un pied devant l'autre. Une marchette ou des béquilles doivent toujours être utilisées pour maintenir l'équilibre.



ORTHÈSE GENOU-CHEVILLE-PIED



ORTHÈSE PÉDI-JAMBIÈRE



VERTICALISATEUR



ORTHÈSE PERMETTANT LA RÉCIPROCITÉ DE LA MARCHÉ

Section I :

La peau et la sensation

La peau

La peau est le plus grand organe du corps, et sert de barrière entre le corps et son environnement. La fonction principale de la peau est de protéger le corps de tout ce qui pourrait lui nuire, comme les germes ou les infections. La peau prévient la perte d'importantes substances corporelles comme l'eau. Les glandes sudoripares et les vaisseaux sanguins de la peau aident à réguler la température corporelle.



Sensation de la peau

Les *terminaisons nerveuses sensorielles* de la peau réagissent à la douleur, au toucher, à la chaleur et au froid. Elles servent à nous prévenir des blessures. Des messages, appelés impulsions, partent de ces terminaisons nerveuses et parcourent la *moelle épinière* pour communiquer avec le cerveau. Par exemple, lorsqu'une personne marche sur une punaise, ces impulsions sont ressenties comme de la douleur. Au même moment, cela provoque un réflexe qui tente d'éloigner le pied de la punaise.

Comment le spina-bifida affecte-t-il la sensation de la peau ?

Lorsque le *spina-bifida* survient, certains *nerfs* ne se développent pas correctement. Cela provoque une diminution ou une perte de sensation dans certaines zones de la peau. Le degré de perte de sensation dépend du degré de *lésion*.

Sans sensation, votre enfant ne sentira pas la chaleur, le froid, la douleur, les objets tranchants, la pression, les égratignures ou l'humidité excessive. S'il ne peut sentir l'inconfort ou la douleur, votre enfant ignore les dommages causés à la peau. Une plaie peut se développer très rapidement et peut se dégrader si elle n'est pas soignée correctement. En raison d'une mauvaise circulation et d'une peau fragile chez les personnes atteintes de *spina-bifida*, la guérison se produit lentement.

Comment protéger la peau de mon enfant ?

Enseignez les compétences suivantes à votre enfant, en commençant à un très jeune âge, pour qu'il apprenne l'importance de prendre soin de son hygiène personnelle.

- Vérifier la peau régulièrement, matin et soir. Enseignez à votre enfant comment utiliser un miroir de poche pour vérifier les zones qui ne sont pas faciles à voir directement.
- Garder la peau propre et sèche. L'humidité due à l'urine, les selles ou la sueur peut endommager la peau si elle demeure trop longtemps.
- Mangez des aliments nutritifs et buvez beaucoup de liquides pour garder le corps et la peau en bonne santé.



Considérations particulières pour les vêtements

- Autant les pieds que les jambes doivent être recouverts en marchant, en rampant et en nageant afin d'éviter les éraflures dues aux tapis, aux sols rugueux, au gravier, au ciment des trottoirs, aux dalles de patios et autour des piscines. Les chaussettes, collants ou chaussures aquatiques peuvent aider à protéger la peau de votre enfant.
- Retournez les chaussettes pour éviter que la couture n'exerce une pression sur le pied, ce qui pourrait causer des plaies.

- Achetez des chaussures assez grandes pour éviter qu'elles n'exercent de la pression sur le dessus du pied (l'avant de la chaussure doit être assez profond pour les orteils), et assurez-vous que la couture ne cause pas d'ampoules en frottant sur le talon.
- Faites vérifier les orthèses par votre orthésiste si elles causent des marques qui prennent plus de 30 minutes à disparaître.

Considérations particulières pour le positionnement

Votre enfant doit toujours s'asseoir sur un siège bien rembourré. Par exemple, utilisez des coussins sur le siège et le dos du fauteuil roulant, un coussin dans la baignoire, un coussin (en mousse, gonflable ou en gel) pour les chaises à l'école et un siège de bicyclette rembourré. Les coussins des fauteuils roulants peuvent être utilisés lorsqu'ils sont assis sur le sol ou dans la voiture. Lorsque votre enfant est assis dans un fauteuil roulant, il doit déplacer son poids toutes les heures en poussant vers le haut, en se penchant vers l'avant ou en se penchant de gauche à droite. Il est également important de changer de position toutes les quelques heures lorsque votre enfant est couché au lit. Surveillez les zones osseuses des jambes et du dos pour des signes de pression ou de friction. Par exemple, si la peau est rouge ou décolorée.

Toute zone rouge ou décolorée de la peau qui ne disparaît pas en 30 minutes demande une attention particulière. Appelez votre professionnel de la santé et faites ce qui suit si vous remarquez un de ces problèmes au niveau des fesses, des pieds ou sur une zone couverte par une *orthèse* :

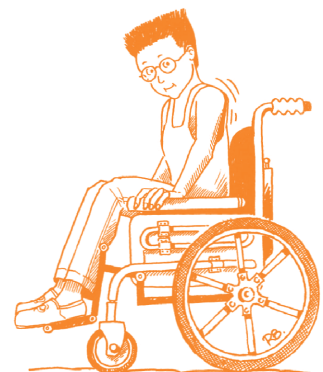
- Pieds : Évitez toute pression sur la zone du pied en ne portant pas les orthèses et les chaussures.
- Fessier : Évitez la position assise si vous remarquez une rougeur ou une décoloration au niveau du fessier.

- Rencontrez votre orthésiste si la rougeur ou la décoloration est due à une orthèse. Si la zone irritée semble être causée par le coussin ou le dossier du fauteuil roulant, consultez votre vendeur de fauteuils roulants ou votre thérapeute pour les ajuster.

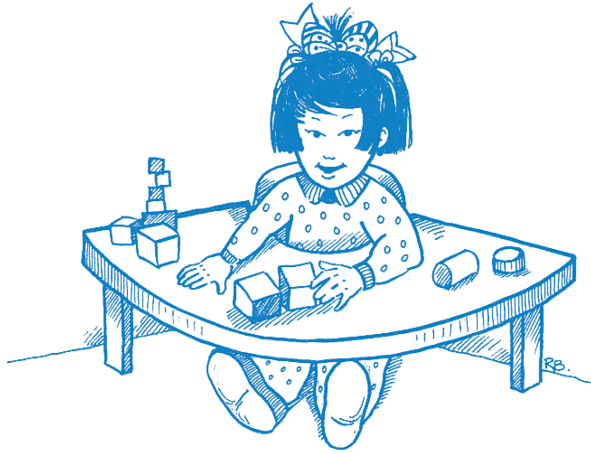
Consultez votre professionnel de la santé si la rougeur ou la décoloration persiste.

Si vous remarquez une plaie ouverte ou une ampoule :

- Essayez d'en déterminer la cause. Passez en revue les stratégies et les considérations décrites plus haut.
- Évitez toute pression sur la zone affectée. Si la zone irritée se situe au niveau du fessier, ne restez pas assis longtemps.
- Essayez d'empêcher les ampoules de s'ouvrir, car les plaies ouvertes peuvent facilement s'infecter.
- Faites tremper les plaies ouvertes dans de l'eau chaude salée (1/2 c. à thé de sel dans 1 tasse d'eau) deux fois par jour pendant 5 minutes et couvrez avec un bandage sans *latex* pour garder la zone propre.
- Consultez votre professionnel de la santé si la plaie persiste pendant plus de deux semaines, si elle s'agrandit ou devient plus profonde, si vous pensez qu'elle peut être infectée, ou si vous n'êtes pas sûr de vous et que vous vous questionnez à propos de celle-ci.



Section J : Capacités manuelles



Comment le spina-bifida affecte-t-il les capacités manuelles ?

Le *spina-bifida* peut affecter les capacités manuelles de votre enfant. Il peut éprouver des raideurs, des faiblesses ou un manque de coordination dans les bras qui l'empêche de bien contrôler les bras et les mains.

Les enfants atteints de *spina-bifida* peuvent ressentir ce qui suit :

- Des faiblesses au niveau des bras et des mains.
- Une augmentation des raideurs ou du tonus dans les bras et dans les mains.
- Des difficultés avec la coordination œil-main.
- Des difficultés à atteindre les objets et à les saisir.
- Une lenteur à développer une préférence pour une main ou l'autre.
- Peut éprouver de la difficulté à distinguer sa gauche de sa droite.

Comment aider mon enfant à développer ses capacités manuelles ?

Toutes les capacités manuelles se développeront plus facilement si vous fournissez à votre enfant un bon siège de soutien et une table ou un plateau, pour lui permettre d'utiliser ses deux mains pour jouer. Aidez votre enfant à développer ses capacités en faisant les activités suivantes :

- Jouez à des jeux qui demandent de manipuler de petits objets dans la main (p. ex., de cacher et de manipuler des petits blocs).
- Donnez à votre enfant des objets de différentes tailles, formes, poids et textures (p. ex., de l'argile, du sable, de l'eau et de la peinture pour peindre avec les doigts).
- Encouragez la coordination œil-main de votre enfant en lui faisant construire des tours de blocs, filer des perles, faire des casse-têtes et en chantant des chansons qui s'accompagnent de gestes avec la main (p. ex., « Ainsi font, font, font, les petites marionnettes »).
- Encouragez-les à atteindre des objets devant eux, de gauche à droite et au-dessus de leur épaule.
- Encouragez votre enfant à tenir un crayon à dessiner, un crayon mine ou un stylo. Si votre enfant est gaucher, assurez-vous qu'il a des ciseaux pour gauchers.
- Donner à votre enfant un crayon gras (2B), une pince à crayon et un stylo à bille pour faciliter l'écriture manuscrite.
- Encouragez votre enfant à utiliser un ordinateur pour accroître son habileté au clavier, ce qui facilitera ses devoirs.
- Si votre enfant éprouve de la difficulté à écrire à l'école, il peut recourir à l'aide à l'écriture.



Section K : Considérations spécifiques

Fractures

Les os se solidifient à force de soutenir le poids du corps lorsqu'on se tient debout. Les os qui ne sont pas utilisés deviennent moins épais, sont plus fragiles et peuvent se *fracturer* (se casser) plus facilement. Les enfants atteints de *spina-bifida* peuvent ne pas savoir qu'ils se sont fracturés une jambe à cause d'un manque de sensation. On peut déceler une *fracture* à cause d'une enflure, d'une rougeur, ou si la zone est chaude au toucher. Si vous remarquez l'un de ces signes, signalez-le à un professionnel de la santé.

Convulsions

Les enfants atteints de *spina-bifida* et d'*hydrocéphalie* peuvent être en proie à des convulsions. Les convulsions peuvent aller d'un simple regard fixe ou de légères contractions incontrôlées des bras et des jambes, jusqu'à des convulsions incontrôlées des bras et des jambes et une perte de conscience. Chaque fois que vous croyez que votre enfant a subi une convulsion, vous devez le signaler à votre professionnel de la santé. Des médicaments (anticonvulsivants) peuvent être prescrits pour contrôler celles-ci. Elles peuvent survenir lorsqu'un *cathéter de dérivation* ne fonctionne pas correctement.

Si vous pensez que votre enfant est en proie à une crise grave, vous devez immédiatement consulter un médecin et appeler le 911.

Les yeux

Les enfants atteints de *spina-bifida* et d'*hydrocéphalie* sont généralement plus sujets aux problèmes oculaires. C'est pourquoi tous les enfants atteints de *spina-bifida* doivent être suivis par un *ophtalmologiste* (se prononce off-tal-mo-lo-giste) (spécialiste des yeux).

Les enfants atteints de *spina-bifida* souffrent souvent des problèmes oculaires suivants :

- Le strabisme est une déviation d'un œil par rapport à l'autre.
- Le nystagmus est un mouvement involontaire, rapide et répété du globe oculaire dans n'importe quelle direction.

- L'ophtalmologiste peut suggérer le port de lunettes ou une intervention chirurgicale pour corriger ces conditions.

Sensibilité auriculaire

Les enfants atteints de *spina-bifida* et d'*hydrocéphalie* pourraient être très sensibles aux bruits forts. Ils peuvent réagir en pleurant en entendant le bruit émanant des aspirateurs, des cloches bruyantes ou des alarmes incendie. Dans la mesure du possible, prévenez votre enfant des bruits intenses anticipés et évitez toute exposition inutile aux bruits qui lui causent de la détresse.

Allergie au latex

Le *latex* est un caoutchouc naturel. Une *allergie* au *latex* est une *hypersensibilité* acquise au *latex*, une substance qui est généralement tolérée et considérée comme inoffensive.

Les personnes atteintes de *spina-bifida* sont plus susceptibles de développer une *allergie* au *latex* et un pourcentage élevé de ceux-ci ont reçu un diagnostic d'*allergie* au *latex*. De plus, le risque de développer cette *allergie* augmente avec une exposition répétée au *latex*. Malheureusement, le *latex* est utilisé pour la production de plusieurs articles que l'on trouve habituellement dans la maison, les hôpitaux et la plupart des communautés.

Les symptômes d'une allergie au latex :

Une réaction allergique aux produits en *latex* pourrait occasionner de nombreux symptômes allergiques, comme :

- Des yeux larmoyants
- Des éternuements
- Une respiration sifflante
- Le nez qui coule
- Une détresse respiratoire (ou anaphylaxie) dans des cas extrêmes
- De l'urticaire
- Une enflure et des démangeaisons au contact du *latex*
- De l'irritation et des rougeurs

Comment gérer l'allergie au latex de mon enfant ?

Les personnes atteintes du *spina-bifida* doivent absolument éviter les produits en *latex* lorsque c'est possible. En évitant les produits en *latex*, vous minimiserez le risque que votre enfant développe une *allergie*.

Quelques exemples de produits en *latex* à éviter : suces, tétines d'alimentation, gommes à effacer, matériel de bricolage, maquillage, masques d'Halloween, adhésifs, tissus élastiques (ceintures montées sur les sous-vêtements et les couches), gants de nettoyage, ballons, balles en caoutchouc, tapis en caoutchouc, supports de tapis, préservatifs, gants médicaux et chirurgicaux, ruban adhésif et pansements.

Si votre enfant développe une *allergie* au *latex*, veuillez suivre les conseils suivants :

- Évitez les produits en *latex*, en particulier ceux manufacturés par trempage et ceux qui pénètrent dans le corps (p. ex., les : fruits tropicaux, les suces en caoutchouc, les tétines d'alimentation, les cathéters en caoutchouc et dispositifs de lavement, certains bandages de premiers soins, les gants chirurgicaux en *latex*, les ballons et les préservatifs). Il est de votre droit de demander si les produits utilisés autour de votre enfant dans les milieux communautaires sont sans *latex*.
- Remplacez les produits en *latex* avec des produits en vinyle ou en silicone autant que possible.
- Vous pouvez couvrir certains produits avec du tissu pour éviter tout contact avec la peau.
- Demandez à votre enfant de porter un bracelet ou un collier MedicAlert qui identifie son allergie au *latex*.
- Parlez à votre médecin ou à votre infirmière de toute réaction allergique. Vous pourriez devoir transporter un injecteur d'épinéphrine (un EpiPen), une dose préparée d'épinéphrine à s'injecter lors d'une réaction allergique grave. Une fois la dose injectée, il est important de recevoir des soins médicaux immédiats, car l'effet du médicament peut ne durer que de 15 à 20 minutes.

Soins de santé complémentaires

Un intérêt croissant pour les solutions de rechange aux pratiques médicales occidentales ou traditionnelles modifie les opinions et les pratiques des gens en matière de soins de santé. Des traitements particuliers qui améliorent la circulation sanguine peuvent apporter un avantage supplémentaire aux nombreuses personnes atteintes de *spina-bifida* : par exemple, le massage thérapeutique, le shiatsu (application de pression sur des points précis du corps), la réflexologie (reposant sur les points de réflexes dans les pieds) et l'acupuncture (pénétration de l'épiderme avec des aiguilles).

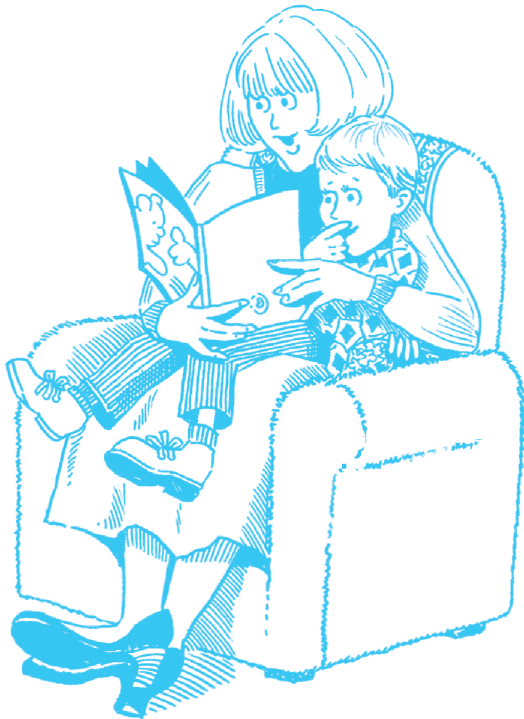
D'autres pratiques en soins de santé comme les conseils nutritionnels, les médicaments homéopathiques (qui stimulent le corps afin de guérir certaines conditions) et la phytothérapie, peuvent être utilisées en complément aux pratiques médicales conventionnelles pour les personnes atteintes de *spina-bifida*.

Il est important d'informer votre professionnel de la santé de tout traitement médical complémentaire que vous suivez.

Beaucoup d'individus peuvent prétendre offrir des thérapies naturelles sans avoir suivi de formation adéquate ou sans être accrédités. Contactez uniquement des professionnels qualifiés



Section L : L'apprentissage du langage



Le spina-bifida affectera-t-il l'apprentissage du langage de mon enfant ?

- Les enfants atteints de spina-bifida et d'hydrocéphalie peuvent éprouver de la difficulté à apprendre à parler. Ces difficultés peuvent apparaître à différents moments. Pour certains, cela peut survenir dès la petite enfance, tandis que d'autres connaîtront des difficultés à l'âge préscolaire ou à l'école. Si l'apprentissage du langage de votre enfant vous préoccupe, parlez-en à un orthophoniste.

À quel niveau l'apprentissage du langage pourrait-il être affecté ?

Les difficultés d'apprentissage du langage peuvent affecter autant l'utilisation que la compréhension du langage. Les premiers champs de compétences (pendant la petite enfance et l'âge préscolaire) qui peuvent être touchés sont :

- Apprendre à parler
- Utiliser des phrases
- Poser des questions
- Raconter des histoires
- Se souvenir des détails
- Résoudre des problèmes

Moins de cinq ans

Ce qu'il faut surveiller :

- Votre enfant démontre-t-il de l'intérêt pour les livres ?
- Votre enfant comprend-il ce que vous lui demandez de faire ? Devez-vous lui expliquer les choses plusieurs fois ?
- Votre enfant nomme-t-il les personnes et les objets ou n'utilise-t-il que des mots comme « ici », « là bas » ou « ça » ?
- Votre enfant apprend-il à résoudre les problèmes ?

Activités à essayer :

- Lisez souvent à votre enfant, dès sa naissance.
- Attirez l'attention de votre enfant avant de lui parler ou de lui donner des instructions. Commencez par ne lui donner qu'une instruction à la fois.
- Verbalisez ce que vous faites et ce que votre enfant fait afin de lui permettre d'apprendre à associer les mots aux objets, aux actions et aux sentiments que vous décrivez.
- Au lieu de donner à votre enfant ce qu'il veut, encouragez-le à le demander verbalement.

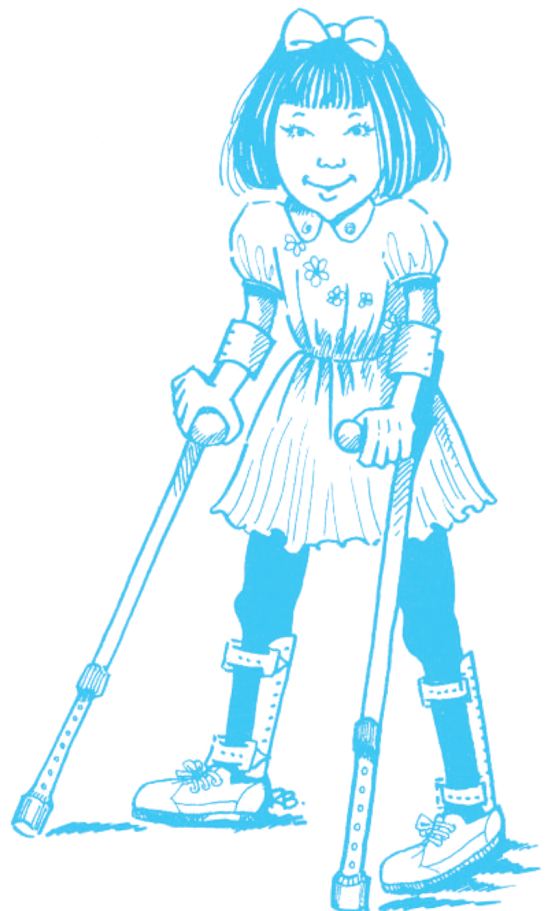
Cycle scolaire (à partir de 6 ans)

Ce qu'il faut surveiller :

- Votre enfant est-il capable de participer à des conversations avec des adultes et d'autres enfants ?
- Votre enfant est-il capable de lire et de comprendre les informations écrites (p. ex., les devoirs, les livres) ?
- Votre enfant refuse-t-il de faire ou de terminer ses devoirs ?
- Votre enfant est-il difficile à comprendre ?
- Votre enfant est-il capable de trouver des solutions aux problèmes (p. ex., si votre enfant ne se souvient pas des devoirs qu'il doit faire, peut-il trouver une solution à ce problème tout seul ?)

Activités à essayer :

- Attirez l'attention de votre enfant avant de lui donner des instructions et demandez-lui de vous les répéter après.
- Encouragez votre enfant à poser des questions s'il ne comprend pas ou a oublié vos instructions.
- Lorsque vous lisez une histoire à votre enfant, posez-lui des questions en utilisant « qui ? », « quoi ? », « où ? », « quand ? » et « pourquoi ? » pour l'aider à se concentrer sur les informations pertinentes.
- Cherchez ensemble des stratégies pour que votre enfant sache où trouver des solutions lorsqu'il est confronté à des problèmes.



Section M : Comprendre l'apprentissage

Beaucoup de personnes atteintes de *spina-bifida* et d'*hydrocéphalie* éprouvent de la difficulté dans des domaines d'apprentissage particuliers. Votre enfant peut ou non éprouver de la difficulté avec certains types d'apprentissages. Certains enfants peuvent devoir recourir à des stratégies de soutien pédagogique pour faire face à des aspects de l'apprentissage qui leur sont difficiles.

Il est important de reconnaître les besoins de chaque enfant le plus tôt possible afin de minimiser sa frustration et de lui éviter des difficultés à l'école.

Avant tout, votre enfant aura besoin de votre participation et de votre soutien, ainsi que de celui de ses enseignants. Chaque enfant est différent, mais voici quelques difficultés courantes qu'ils peuvent éprouver.

Quels aspects de la pensée et de l'apprentissage peuvent être affectés ?

L'attention :

- L'attention sélective ou la capacité de se concentrer sur les informations nécessaires et d'ignorer ce qui n'est pas nécessaire pour accomplir la tâche.
- La capacité de se maintenir concentré sur la tâche.
- La capacité de détourner son attention (votre enfant pourrait avoir besoin de plus de temps pour détourner son attention vers une nouvelle tâche).

Le langage :

- La compréhension du langage abstrait (c'est-à-dire des mots ou des idées qui ne peuvent pas être vus ou vécus directement).
- Établir des liens entre les idées qui ressortent d'une longue conversation ou d'un texte plus long.
- Aller au-delà de ce qui est clairement exprimé et comprendre l'ambiguïté, lire entre les lignes, et en tirer des conclusions.
- Organiser ce qui a été dit.

Ces difficultés peuvent compliquer la compréhension des concepts et des lectures et empêcher l'enfant de suivre les instructions. Vous constaterez peut-être que votre enfant peut apprendre et se rappeler des faits, mais qu'il a de la difficulté à appliquer des concepts ou des méthodes à de nouveaux problèmes.

Aptitudes oculospatiales et perceptives :

- Reconnaître, comprendre et se rappeler de ce que l'on voit.
- Comprendre et visualiser le positionnement des objets dans l'espace et les uns par rapport aux autres.
- Coordination oculomanuelle

Ces difficultés peuvent créer des problèmes pour comprendre certaines matières académiques qui dépendent de matériaux visuels-spatiaux (comme les mathématiques et la géographie) et compliquer l'écriture.

Certaines formes de mémoire :

- La mémoire opérationnelle (retenir l'information dans la mémoire à court terme en accomplissant une tâche).
- Rappel spontané (se souvenir de l'information, sans avoir recours à des aide-mémoires).
- La mémoire prospective (se souvenir d'effectuer une action dans le futur, comme se souvenir de prendre ses médicaments ou d'aller à un rendez-vous).

Les enfants qui présentent ces difficultés peuvent avoir du mal à se souvenir des instructions et à les suivre, ou à se souvenir d'une séquence d'étapes à effectuer lors de ses soins de routine.

Fonctions exécutives :

- La planification et l'organisation.
- Entreprendre ses tâches.
- Travailler de façon autonome.
- Accomplir les tâches.
- Contrôler son propre niveau de rendement.
- Passer d'une activité à l'autre ou à une nouvelle façon de faire.

Des troubles de fonctions exécutives peuvent rendre difficile le suivi des tâches de votre enfant, l'organisation de ses biens personnels, l'organisation de ses idées dans un travail écrit, l'organisation de l'information, et l'empêcher de réfléchir aux étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche.

Traitement de l'information et fonctions motrices

Un rythme plus lent au niveau du traitement de l'information et des fonctions motrices de votre enfant peut faire en sorte qu'il ait de la difficulté à écrire, prendre des notes et compléter ses devoirs à l'école.

D'où viennent ces problèmes ?

Les difficultés d'apprentissage sont dues à :

- L'hydrocéphalie et ses effets sur le cerveau ;
- Des différences vécues par l'enfant lors de ses premières expériences comparativement à celles des autres enfants (p. ex., le jeu actif, ses interactions sociales). Les absences fréquentes à l'école, les interventions chirurgicales et les convulsions peuvent ajouter aux difficultés.

Comment aider mon enfant ?

À la maison :

- Offrez de nombreuses occasions à votre enfant de participer à des jeux qui développent ses compétences main-œil (p. ex. : casse-têtes, coloriage, blocs, traçage et reproduction point à point, colliers de perles, autocollants).
- Parlez avec votre enfant de ce qu'il fait pour promouvoir l'apprentissage du vocabulaire et des concepts.
- Aidez votre enfant à développer ses compétences linguistiques et de raisonnement en lui parlant des objets et des événements qui l'entourent, en expliquant comment les objets et les mots peuvent être groupés en catégories et comment différentes idées sont reliées entre elles.

- Commencez par lui parler d'objets concrets et d'événements qui se produisent au moment de la conversation. Ce sera plus facile à comprendre pour votre enfant. Peu à peu, commencez à inclure des idées qui ne sont pas concrètement présentes dans son entourage.
- Aider votre enfant à développer ses aptitudes à résoudre des problèmes en lui parlant des situations telles qu'elles se présentent et en lui expliquant comment vous allez résoudre le problème.
- Encouragez l'autonomie, l'interaction sociale et les activités récréatives qui conviennent à son âge ; discutez des situations et des problèmes qui surviennent lors de ses activités et trouvez des solutions aux problèmes ensemble.

À l'école

- Procédez à l'évaluation psychologique du fonctionnement cognitif de votre enfant au cours de ses premières années au primaire afin de déterminer ses points forts et ses difficultés d'apprentissage.
- Communiquez tôt avec l'école de votre enfant pour discuter de ses besoins d'apprentissage et déterminer les stratégies d'enseignement et le choix de programme le plus approprié.
- Communiquez régulièrement avec l'école et surveillez les progrès de votre enfant pour vous assurer que le programme choisi demeure approprié pour lui à mesure que les attentes changent et qu'il change.
- Votre enfant pourrait avoir besoin d'éducation spécialisée, ainsi que des mesures d'adaptation comme de l'aide pour la prise de notes, des heures supplémentaires pour les tests et les devoirs, de l'aide pour organiser ses tâches. Ceux-ci peuvent être documentés dans un plan d'éducation individuel (PEI).

- Faites réévaluer les capacités d'apprentissage et les compétences scolaires de votre enfant aux points de transition de son cursus scolaire, par exemple avant de commencer les cycles primaires et moyens, et l'école secondaire, ou vers la fin du secondaire pour mieux planifier le futur.
- Plusieurs ressources sont disponibles, comme les professionnels de la santé de la clinique du spina-bifida et du centre de réadaptation de votre enfant ainsi que des organismes communautaires comme l'Association de Spina-bifida et d'Hydrocéphalie du Québec (ASBHQ).



Section N : Autonomie



Je grandis et je suis prêt

Les jeunes et leurs familles subissent de nombreux changements en grandissant. Le programme « Je grandis et je suis prêt » ([Growing Up Ready](#)) a été conçu par Holland Bloorview pour aider les enfants et les jeunes avec une déficience à se préparer pour la vie adulte. Ce programme contient :

Un calendrier pour grandir : un tableau offrant des idées d'activités qui conviennent à différentes étapes de la vie à partir de la naissance.

Listes de vérification des compétences à acquérir pour grandir : un ensemble de listes de vérification pour les enfants âgés de sept ans et plus.

Les ressources du programme « Je grandis et je suis prêt » peuvent être commandées gratuitement par les patients de l'Hôpital de réhabilitation pour enfants Holland Bloorview et par leurs familles. Pour le moment ces documents ne sont disponibles qu'en anglais.

De la première enfance à l'adolescence

Le niveau d'autonomie de chaque personne dépend de ses capacités et peut vouloir dire différentes choses, comme, par exemple, participer à ses propres soins avec l'aide d'une autre personne, ou de diriger les soins fournis par les autres. L'autonomie dépend d'un grand nombre de compétences qui doivent se développer progressivement et qu'il faut encourager dès la première enfance.

Votre rôle en tant que père ou mère est de motiver votre enfant à être autonome le plus tôt possible en l'encourageant à participer à toutes les activités à la hauteur de ses capacités. Plusieurs activités que vous faites avec votre enfant affectent le développement de sa motricité fine et globale, de sa pensée, de son apprentissage et de son développement social - et tout cela en même temps.



De la naissance à six mois

Pendant cette période, encouragez votre bébé à suivre les objets des yeux. Attirez l'attention de votre bébé avec un jouet coloré et bruyant et demandez-lui de le suivre de haut en bas et de gauche à droite.

- Encouragez votre bébé à rouler vers les jouets qui sont hors de sa portée et à les attraper.
- Encouragez les vocalisations de votre enfant en imitant les sons qu'il produit et en lui parlant.
- Réagissez à ce que votre bébé fait pour qu'il commence à comprendre qu'il peut avoir une influence sur son environnement.

De sept à douze mois

Pendant cette période, encouragez votre enfant à s'asseoir, en l'aidant au besoin, pour lui permettre d'avoir les mains libres afin qu'il puisse jouer avec des objets de différentes tailles, formes et textures.

- Développez le vocabulaire de votre enfant en nommant des objets dans son environnement.
- Continuez à imiter les vocalisations de votre enfant.
- Encouragez votre enfant à faire des choix en plaçant deux jouets à portée de main. Présentez-lui un certain nombre de jouets et d'objets de différentes textures qu'il pourra utiliser de plusieurs façons.

- Introduisez des jeux interactifs qui se jouent à tour de rôle, comme vous cacher puis vous montrer de nouveau en disant « coucou ! », le jeu « tape, tape, tape », où l'on se tape dans les mains, ou simplement de lui faire rouler un ballon.
- Encouragez votre nourrisson à manger avec ses doigts et à tenir une tasse.
- Accordez suffisamment de temps pour les jeux où il est autonome.

De 13 à 36 mois

Pendant cette période, encouragez votre enfant à se tenir debout et à bouger pour lui permettre d'explorer son environnement.



- Enseignez à votre enfant à mettre et à retirer ses chaussettes, pantalons et chemises. Enseignez-lui ces concepts : dedans/dehors, sur/sous, au-dessus/en dessous, derrière, et grand/petit.
- Développez son vocabulaire en utilisant un langage plus complet et plus complexe. Enseignez-lui à utiliser des mots qui l'aident à exprimer ses besoins.
- Allouez-lui du temps de jeu et d'interaction avec d'autres enfants, y compris des enfants ayant des besoins particuliers. Commencez à lui enseigner à partager et à jouer ou à parler à tour de rôle.
- Permettez-lui de faire des choix et de prendre des décisions lors de ses activités quotidiennes.
- Montrez à votre enfant comment tenir et utiliser des ustensiles pour manger (tasse, bol, assiette, cuillère, fourchette et couteau).
- Parlez à votre enfant du spina-bifida au cours de ses soins de routine quotidiens. Par exemple, décrivez-lui ce que vous êtes en train de faire pendant le cathétérisme.

De 3 à 5 ans

Tout au long de ces années, continuez à encourager votre enfant à bouger et à participer à des activités qui élargissent son environnement et ses compétences personnelles.

- Continuez à développer son vocabulaire lié aux parties du corps et à son état (p. ex., spina-bifida, hydrocéphalie, cathéter de dérivation, orthèse et allergie au *latex*).
- Continuez à lui faire développer le vocabulaire dont il a besoin pour exprimer ses sentiments et ses besoins pour qu'il ait un contrôle sur son environnement. Par exemple, enseignez-lui des mots comme être triste, en colère, et avoir faim.
- Donnez-lui de nombreuses occasions d'interagir socialement et de participer à des jeux interactifs.
- Introduisez la notion de responsabilité personnelle pour ses soins de routine et sa sécurité.
- Continuez à enseigner à votre enfant tout ce qu'il doit savoir de l'équipement, des fournitures et des procédures de cathétérisme. Assurez-vous que votre enfant prend part à cette activité autant que possible.
- Enseignez-lui à mettre et à enlever ses orthèses.

De 6 à 10 ans

Pendant ces années, encouragez votre enfant à s'habiller, à se créer une vie sociale, à gérer ses *orthèses* et à acquérir des compétences pour accroître son autonomie en fauteuil roulant (comme faire cabrer son fauteuil roulant pour gérer les bordures des trottoirs).

- Encouragez-le à développer ses capacités d'écoute. Utilisez différents mots lors de vos activités au quotidien.
- Continuez à enseigner et à présenter des concepts abstraits tels que pareil/différent, gauche/droite, plus/moins/égal, à côté de, et demi/moitié.



- Offrez-lui des occasions de participer à des activités sociales et récréatives (p. ex., programmes d'apprentissage d'autonomie fonctionnelle offerts au centre de réadaptation de votre enfant, centre communautaire local, ou parcs et loisirs) et de participer à des groupes sportifs (p. ex., équitation, natation, sports adaptés).
- Continuez à l'encourager à être autonome dans son hygiène personnelle, sa gestion du CIP (Chambre Implantable Percutanée) et des soins de la peau, tout en lui enseignant quand et comment demander de l'aide.
- Favorisez une bonne compréhension du spina-bifida et de l'hydrocéphalie et la capacité d'en parler.
- Parlez à votre professionnel de la santé du service *spina-bifida* des stratégies et des programmes disponibles pour faciliter le passage à la puberté et aux premières phases de l'adolescence pour votre enfant.
- Offrez à votre enfant toutes les occasions d'augmenter la force, l'endurance et la dextérité motrice de ses membres supérieurs, en suivant les conseils de physiothérapeutes et d'ergothérapeutes,
- Prenez le temps de lui parler de santé sexuelle.
- Offrez à votre enfant l'occasion de prendre des décisions (p. ex., choisir ses tâches courantes, choisir ses amis, décider quoi porter ou ce qu'il apporte à l'école pour le lunch).
- Encouragez votre enfant à écouter et participer activement à la résolution de problèmes le concernant. Trouvez ensemble des idées pour faire face à de l'intimidation à son école ou gérer une situation embarrassante, par exemple.
- Encouragez votre enfant à utiliser le téléphone (pour appeler des amis, prendre des messages).
- Parlez à votre enfant de la consommation de substances, comme l'alcool et les drogues, et discutez avec lui des stratégies pour l'aider à prendre des décisions saines.
- Parlez à votre professionnel de la santé du service *spina-bifida* des stratégies et des programmes disponibles pour faciliter le passage à l'adolescence de votre enfant.
- Encouragez votre enfant à participer activement à ses propres soins de santé (c.-à-d., encouragez-le à poser des questions pendant ses rendez-vous médicaux).

De onze à treize ans

Au cours de ces années, continuez à promouvoir les habiletés en fauteuil roulant afin de permettre à votre enfant d'accroître son autonomie dans la communauté.

De quatorze à seize ans

Au cours de ces années, encouragez votre adolescent à accroître son autonomie à l'extérieur de la maison et à se familiariser avec sa communauté.

- Enseignez à votre adolescent comment entretenir son fauteuil roulant et comment l'ajuster à ses orthèses.



- Apprenez à votre enfant comment commander et utiliser les transports publics et accessibles autant que possible.
- Encouragez votre adolescent à développer ses aptitudes à résoudre des problèmes, à prendre des décisions et à établir des objectifs.
- Encouragez votre adolescent à conserver une liste de contacts de ses amis, membres de sa famille, fournisseur de fauteuils roulants et professionnels de la santé.
- Encouragez votre enfant à noter ses rendez-vous et ses travaux scolaires sur un agenda pour s'en souvenir.
- Encouragez votre adolescent à vous accompagner à la banque pour qu'il s'ouvre un compte personnel et apprenne comment y accéder et comment gérer ses finances personnelles (à partir d'une banque, d'un guichet automatique ou en ligne).
- Encouragez votre adolescent à développer son autonomie fonctionnelle, comme apprendre à reconnaître les panneaux de signalisation routière, rencontrer et créer de nouveaux amis et gérer ses propres finances.
- Encouragez-le à se joindre à des groupes d'autonomie fonctionnelle et d'entraînement aux habiletés sociales et des camps de nuit lorsque l'occasion se présente et à choisir des activités qui l'intéressent.
- Parlez à votre enfant de la consommation de substances telles que l'alcool et les drogues, et discutez des stratégies à suivre pour faire des choix éclairés.
- Parlez à votre professionnel de la santé du service de *spina-bifida* des stratégies et des programmes qui sont disponibles pour aider votre enfant dans sa transition vers l'âge adulte.
- Encouragez votre enfant à jouer un rôle de plus en plus grand dans la gestion de sa santé et à prendre ses propres décisions en matière de soins de santé (p. ex., laissez-le aller seul à certains de ses rendez-vous médicaux).

À partir de 17 ans

À mesure que votre enfant se rapproche de l'âge adulte, il est important de promouvoir son autonomie au niveau de ses soins personnels, son éducation, ses relations et les autres domaines de sa vie.

- Encouragez l'utilisation des transports en commun ou explorez les cours d'évaluation ou de formation à la conduite.
- Encouragez le jeune adulte à prendre ses propres
- rendez-vous chez le médecin et le dentiste et à organiser ses besoins en matière de transport lorsque possible.
- Encouragez et aidez le jeune adulte à planifier son éducation postsecondaire ou sa formation en milieu de travail.
- Laissez-lui son autonomie dans ses relations sociales. Permettez-lui d'avoir une vie privée à la maison.
- Offrez au jeune adulte la possibilité de gagner de l'argent et de gérer ses économies et de prendre ses responsabilités face à la gestion de ses services bancaires personnels.
- Continuez à l'encourager à participer à des sports d'équipe et des groupes sociaux, et à faire du camping.
- Parlez de nouveau à votre enfant de la consommation de substances telles que l'alcool et les drogues, et discutez des stratégies à suivre pour faire des choix éclairés.
- Encouragez-le à discuter de sexualité avec ses proches et avec des professionnels.
- Parlez à votre professionnel de la santé du service du spina bifida des stratégies et des programmes qui sont disponibles pour aider votre enfant dans sa transition vers l'âge adulte.

Section O : L'estime de soi de votre enfant

L'estime de soi reflète l'évaluation globale qu'une personne se fait de sa propre valeur. Le développement de l'estime de soi commence dès la première rencontre de l'enfant avec ses parents et avec les événements qu'il doit affronter en quittant le confort de l'utérus, et se poursuit pendant la petite enfance et tout au long de sa vie. Comme les jeunes atteints de *spina-bifida* peuvent vivre des expériences et avoir des compétences différentes de celles de leurs pairs, ils pourraient se considérer comme étant différents. En conséquence, l'estime de soi peut être un domaine dans lequel ils pourraient avoir besoin d'un soutien spécial.

Voici quelques suggestions parmi d'autres que vous pouvez utiliser pour vous aider à promouvoir l'estime de soi de votre enfant. Bien entendu, vous trouverez d'autres façons d'encourager l'estime de soi qui pourraient mieux vous convenir, à vous et à votre enfant, car c'est vous qui le connaissez le mieux.



Comment aider mon enfant ?

- Écoutez ce que votre enfant a à vous dire de manière à ce qu'il comprenne que vous prenez ses préoccupations au sérieux.
- Aidez votre enfant à parler de ses intérêts et de ses défis, y compris de la façon dont le spina-bifida affecte sa vie au quotidien. Utilisez des ressources (comme des livres et des vidéos) de votre centre de réadaptation pour enfants et de l'association du spina bifida et de l'hydrocéphalie du Québec ou toutes autres ressources pertinentes.
- Aidez votre enfant à travailler sur son acceptabilité sociale avec une gestion de la continence intestinale et vésicale et en lui inculquant des aptitudes sociales efficaces pour prévenir l'isolement social.
- Les autres enfants pourraient se moquer de votre enfant. Travaillez avec votre enfant pour qu'il développe des stratégies pour faire face aux moqueries. Consultez votre conseil scolaire pour connaître les ressources disponibles à ce sujet.
- Encouragez votre enfant à avoir ses propres intérêts et loisirs, et à participer à des activités. Offrez-lui de nombreuses occasions d'interactions sociales. Encouragez les amitiés.
- Assurez-vous que les aptitudes et les besoins d'apprentissage de votre enfant sont bien compris et que vous avez identifié les programmes scolaires les mieux adaptés pour lui afin de lui permettre de réaliser son plein potentiel à l'école.
- Encouragez votre enfant à être autonome et à assumer des responsabilités dans la mesure de ses capacités. Assurez-vous de reconnaître et de célébrer ses réalisations.

Section P : Développement sexuel et relations saines

La puberté

Les personnes atteintes de *spina-bifida* pourraient sentir les effets de la *puberté* plus tôt que leurs pairs. Ces effets comprennent une croissance précoce des poils (*l'adrénarche*), ou la croissance des seins (*le thélarche*). Il est important que les parents notifient leur équipe médicale si cela se produit avant 8 ans, car cela pourrait suggérer une *puberté précoce* (en avance). Il existe des options de traitement pour la *puberté précoce*.

Avec ces changements qui se font sentir dans leur corps, les adolescents - surtout s'ils sont atteints du spinabifida - peuvent vouloir une plus grande autonomie dans leurs soins de santé et dans leur vie privée, et cela devrait être hautement encouragé. Les parents devraient élaborer des stratégies afin d'encourager ce processus autant que possible.

Ces changements marquent également des changements au niveau de la sensibilité des organes sexuels, tels que le pénis chez les hommes ou le clitoris chez les femmes. Pour les personnes atteintes de *spina-bifida*, ces changements peuvent ne pas se produire ou ne se produire qu'en partie. Les adolescents peuvent sentir de la gêne et être mal à l'aise à l'idée de partager leurs préoccupations en ce qui concerne leur sexualité et leur potentiel de fonctionnement sexuel. Une relation ouverte avec leurs parents est indispensable pour que les jeunes puissent explorer ces questions et obtenir des informations éclairées. Il pourrait y avoir des options de traitement pour les aider.

La sexualité

La sexualité et l'intimité sont des éléments importants de chaque personne. Il est essentiel que les parents soient ouverts et qu'ils apportent un soutien inconditionnel à leurs enfants, tout en assurant leur éducation sur le plan de la *puberté*, de l'orientation sexuelle, de la protection contre les infections transmissibles sexuellement et des grossesses non planifiées. Écoutez votre enfant et répondez à ses questions. Au besoin, allez chercher ensemble les compléments d'information nécessaires à partir de sources fiables (p. ex., le service de santé publique local, les écoles, le

professionnel de la santé du service spinabifida de votre enfant).

Les relations sexuelles

Il est normal que les adolescents s'intéressent aux relations sexuelles sans être conscients ou bien comprendre tous les risques pour leur santé.

Les infections transmissibles sexuellement (ITS) comprennent un large éventail d'infections transmises lors des contacts sexuels. La sensibilisation et l'éducation sont les meilleures méthodes de prévention. Pour les personnes atteintes de spinabifida, la prévention est d'autant plus importante qu'ils pourraient ne pas être conscients des symptômes, ou les reconnaître, des ITS (comme les *lésions* génitales et la douleur ou la brûlure) en raison d'un niveau de sensation incomplet ou anormal. L'utilisation d'un préservatif constitue une barrière physique contre les ITS. Pour les personnes atteintes de spinabifida - qui présentent un risque accru d'*allergie* au *latex* - l'utilisation de préservatifs sans *latex* est essentielle. Pour éviter l'échec du préservatif, il est important de lui enseigner comment utiliser, conserver et mettre un préservatif.

L'orientation sexuelle

L'orientation sexuelle désigne le sexe (homme ou femme) vers lequel un individu est attiré. Le terme hétérosexuel désigne une personne attirée par un membre du sexe opposé. Le terme homosexuel désigne une personne attirée par un membre du même sexe. Le terme bisexuel désigne une personne qui est attirée par les deux sexes (homme ou femme).

Les adolescents peuvent ressentir beaucoup de confusion alors qu'ils tentent de se familiariser avec leurs sentiments et leurs attirances sexuelles. Il est essentiel que l'environnement dans lequel les adolescents, surtout ceux qui sont atteints de *spina-bifida* et qui sont déjà confrontés à des différences au niveau de leur corps, vivent soit favorable à des discussions franches et ouvertes à propos de leur sexualité, y compris de leur orientation sexuelle.

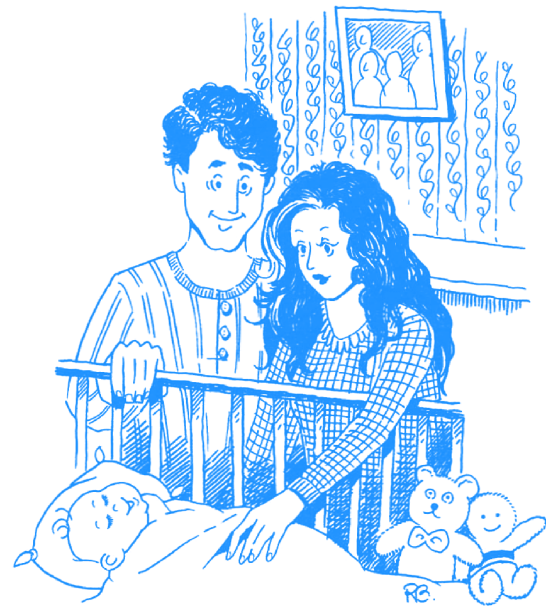
Section Q : Planification familiale

Les grossesses

Pour les personnes atteintes de *spina-bifida*, il est essentiel de planifier une grossesse afin de réduire les risques pour la santé de la mère ou du bébé. Les soins médicaux pendant la grossesse pour une femme atteinte de *spina-bifida* peuvent être plus complexes et courir plus de risques qu'une grossesse ordinaire. Il est donc important de consulter des professionnels de la santé expérimentés.

Une femme atteinte de *spina-bifida* court un risque accru de mettre au monde un enfant atteint de *spina-bifida*. Il est donc recommandé que les femmes qui appartiennent à cette catégorie à haut risque augmentent leur apport alimentaire en aliments riches en acide folique et prennent une multivitamine quotidienne contenant 4 mg d'acide folique. Elle devrait commencer au moins trois avant la conception et tout au long du premier trimestre.

Cette recommandation d'une dose accrue d'acide folique avant la conception et pendant le premier trimestre s'applique également aux femmes dont le partenaire ou les parents proches des partenaires sont atteints de *spina-bifida*.



Le rôle de l'acide folique dans les éventuelles grossesses

Les parents d'un enfant atteint de *spina-bifida* qui planifient une grossesse devraient être conscients du rôle important que l'acide folique (la vitamine B9) joue dans la réduction de la présence de toutes les formes de spina bifida. Il est recommandé à toutes les femmes en âge de procréer de compléter leur alimentation avec 0,4 mg d'acide folique par jour, et ce, pendant au moins trois mois avant la conception. Si vous avez déjà un enfant atteint de spina bifida ou si vous avez des antécédents familiaux de spina bifida, la dose doit être augmentée à 4 mg par jour et toujours consulter un professionnel de la santé.

Section R : Parentalité

Un voyage difficile, mais enrichissant

Dans les premiers jours, premières semaines et premiers mois suivant l'arrivée d'un nouveau-né, les parents font face à de nouvelles exigences, de nouvelles émotions, des défis et des moments de joie. Les parents d'un enfant ayant une déficience pourraient être fortement préoccupés par ce que cela veut dire dans le présent et pour l'avenir. Ils ont été jetés dans un monde bouleversant auquel ils ne s'attendaient pas.

Les parents rapportent couramment des sentiments de joie, de choc, de chagrin, de stress, d'épuisement et d'espoir. De plus, les parents (et les membres de la famille élargie) peuvent ressentir de la colère et se mettre à se blâmer eux-mêmes et à blâmer les autres pour ce qui s'est passé. Tous ces sentiments sont normaux et les parents sont souvent surpris par la force de ces sentiments.

Ces sentiments sont authentiques et il est important de les prendre en compte, car ils sont utiles. Ils ne doivent pas être minimisés ou mis de côté. Le père et la mère expriment souvent leurs sentiments différemment, même quand ils ressentent les mêmes choses.

Exprimez vos sentiments à un partenaire de confiance, un ami, un professionnel de la santé ou un conseiller. D'autres membres de la famille peuvent éprouver ces mêmes sentiments, ces mêmes angoisses. En parlant avec les autres, vous pouvez aider à réduire votre sentiment d'isolement et celui de votre proche famille.

Les parents d'un enfant ayant des besoins spéciaux acquerront de nouvelles compétences et connaissances et verront leur niveau de confiance augmenter à mesure que leur bébé grandira et se développera. Nous encourageons les parents à chercher de l'aide et de l'information pour les aider à prendre des décisions afin de gérer les défis auxquels ils devront faire face soudainement.

Des stratégies pour aider les parents à faire face aux défis

En tant que parents, vous jouez un rôle essentiel dans le développement et l'autonomie de votre enfant. Vos besoins personnels sont donc très importants. Il est essentiel de bien prendre soin de vous physiquement, mentalement et émotionnellement.

- Soignez vos relations avec votre partenaire, les autres membres de votre famille et vos amis proches. Passez du temps avec eux et profitez de tout ce qu'ils peuvent vous apporter.
- Vous avez besoin du réconfort et de l'acceptation que les autres peuvent vous apporter, et ils ont besoin du vôtre. Comprenez que d'être en colère, d'avoir un sentiment de culpabilité ou d'oublier parfois les exercices et les soins de routine recommandés pour votre enfant fait partie de l'apprentissage de votre nouveau rôle de parent.
- Prenez une pause. Équilibrez vos soucis quotidiens avec du temps libre en vous donnant la permission de rire et de vous amuser. Demandez aux membres de votre famille, à vos amis et à d'autres personnes de vous aider à vous occuper de votre enfant et à faire les tâches ménagères.
- Donnez à chaque membre de la famille du temps pour parler, pour s'absenter et des moments de plaisir avec votre nouveau bébé.
- Les frères et sœurs de votre enfant, ses grands-parents, ses tantes et ses oncles auront tous leurs propres réactions à votre nouveau bébé et leurs propres façons de s'y adapter. Permettez-leur d'avoir leurs propres sentiments et réactions. Accordez-leur la même compréhension que vous souhaitez recevoir à votre tour. Votre famille au complet reproduira votre façon de montrer votre appréciation et votre amour pour votre bébé.
- Il est important que même les jeunes enfants soient tenus au courant des besoins spéciaux de votre bébé. Cela augmente leur compréhension et réduit leur peur de l'inconnu.
- Vous n'êtes pas seul. Trouvez des sources d'information crédibles sur les services de santé et de consultation et les groupes de soutien aux parents. Le fait de partager des histoires avec d'autres parents d'enfants ayant des besoins spéciaux est une expérience qui peut s'avérer très utile à tous les stades de la parentalité. Parlez à votre association locale de spina-bifida et d'hydrocéphalie pour rencontrer d'autres parents.
- Sachez que la majorité des familles parviennent à bien s'adapter à leur situation et à l'entrevoir sous un jour plus favorable.

Section S : Planifier l'avenir

Relever les défis

Tous les parents s'inquiètent de l'avenir de leur enfant et de savoir s'il peut être autonome. Le *spina-bifida* apporte son lot de défis pour la vie, mais il est important de se rappeler que ces défis peuvent être relevés petit à petit - d'abord par les parents, puis par l'enfant, alors qu'il développe son autonomie et son estime de soi. L'attitude et les attentes des parents jouent un rôle fondamental dans l'avenir de votre enfant, de son autonomie et de sa qualité de vie. Il vous faudra du temps et de la patience, mais ensemble, vous et votre enfant pourrez atteindre cet objectif.

Les appareils et accessoires fonctionnels, ainsi que le soutien des services communautaires, peuvent jouer un rôle important pour appuyer et encourager l'autonomie de votre enfant.

L'estime de soi développée lors de la petite enfance et renforcée par des expériences positives tout au long de l'enfance et de l'adolescence est aussi un élément essentiel. La participation à l'école et dans la communauté demeure également un facteur important pour développer un jeune fiable et autonome.

Développer des objectifs et apprendre comment et quand demander de l'aide sont des compétences que votre enfant peut apprendre.

Rappelez-vous qu'il n'y a pas qu'une seule bonne façon d'aider votre enfant à prospérer, sauf de lui offrir votre amour et votre joie de vivre. En cherchant de l'information et en trouvant comment obtenir du soutien auprès des autres, assurez-vous de faire ce qui est le plus pratique et le plus confortable pour vous et pour votre famille.

Pour finir, il est important de célébrer la vie et les réalisations de votre enfant... jour après jour.



Acétabulum

Cavité profonde de l'os iliaque dans laquelle se loge la tête du *fémur*; cavité de l'articulation de la hanche.

Adrénarchie

Croissance des poils provoquée par la *puberté*.

Allergie

Une *hypersensibilité* à des substances qui sont habituellement inoffensives.

Sphincter anal

Muscle circulaire qui contrôle l'ouverture et la fermeture de l'anus, contrôlant ainsi la *continence* intestinale.

Orthèse pédi-jambière

Orthèse s'étendant sous le genou et jusqu'aux orteils servant à soutenir la cheville.

Apnée

Lorsque la respiration cesse pour plus de 5 à 10 secondes.

Malformation d'Arnold Chiari de type 2

voir *Malformation d'Arnold Chiari de type 2*.

Atrophie

Lorsqu'il y a dépérissement ou rétrécissement d'un organe ou du tissu.

Aspiration

L'incorporation de corps étrangers (aliments/fluides) dans les poumons lors de l'inhalation.

Auditif

Qui se rapporte à l'ouïe.

Irrigation de la vessie

Rincer la vessie avec du fluide à l'aide d'un *cathéter*.

Augmentation de la capacité vésicale

Intervention chirurgicale pour agrandir la vessie.

Selles

Élimination du contenu du rectum; « faire caca ».

Tronc cérébral

Partie du cerveau qui relie les hémisphères cérébraux à la *moelle épinière*.

Siège baquet

Siège en plastique moulé sur mesure.

Tomodensitomètre

Test utilisant un ordinateur pour produire une vue en coupe transversale d'une partie de corps.

Chariot à roulettes

Chariot à 3 roues pour aider les jeunes enfants à se déplacer dans la maison.

Cathéter

Un petit tube inséré dans l'*urètre* pour complètement vider l'urine.

Cathétérisme (CIP)

Le *cathétérisme* intermittent propre - technique d'insertion d'un petit *cathéter* (tube) dans la vessie en passant par l'*urètre* pour drainer complètement l'urine.

Calcanéum

Os à la base et à l'arrière du pied; os du talon.

Cœcostomie

Un tube inséré par voie chirurgicale dans la paroi abdominale utilisé pour effectuer des lavements au lieu du rectum.

Cervelet

Petite partie du système nerveux, située à l'arrière du cerveau, qui s'occupe de la coordination des mouvements et des fonctions corporelles.

Liquide céphalo-rachidien (LCR)

Liquide clair entourant le cerveau et la *moelle épinière* qui agit comme un amortisseur.

Malformation d'Arnold Chiari de type 2

Condition où la partie inférieure du *tronc cérébral* sort par une brèche à la base du crâne dans le haut du cou.

Pieds bots

Les pieds pointent vers le bas et vers l'intérieur.

Coccyx

Petit os situé à l'extrémité inférieure de la *colonne vertébrale*, articulé avec le *sacrum*.

Constipation

Défécation difficile et peu fréquente (*selles*); action lente des intestins.

Continence

Aptitude à contrôler la miction et l'évacuation intestinale.

Contracture

Déformation due au raccourcissement des tissus mous, y compris les muscles.

Croup

Maladie infantile caractérisée par une toux rauque, une respiration difficile et des spasmes dans les voies respiratoires supérieures.

Dextérité

Habilité à utiliser les mains pour des tâches qui demandent une coordination motrice fine et grossière.

Luxation (dislocation) de la hanche

La tête du *fémur* sort de sa cavité articulaire.

Endocrinologue

Spécialiste de l'étude des glandes endocrines et de leurs fonctions.

Épinéphrine

Médicament administré pour soulager les symptômes immédiats d'une réaction allergique sévère. Une fois l'injection effectuée, consultez immédiatement un médecin, car l'effet du médicament ne dure que de 15 à 20 minutes.

Pied bot équin

Déformation du pied qui fait que le talon ne touche pas au sol pendant la marche.

Esophage

Tube qui relie la gorge à l'estomac.

Fécal

Se rapportant aux selles; « caca ».

Fémur

L'os de la cuisse situé entre le bassin et le genou.

Fibule

Os de la cuisse situé entre le bassin et le genou.

Flasque

Détendu et ayant peu ou pas de *tonus musculaire*.

Fontanelle

Espace membraneux situé sur le crâne du nouveau-né, qui se referme suite à la croissance de l'os du crâne.

Fracture

Os cassé.

Génétique

L'étude de l'hérédité.

Gynécologue

Spécialiste du traitement du système reproducteur féminin.

Hydromyélie

Accumulation de liquide à l'intérieur du canal central de la *moelle épinière*.

Hydronéphrose

Dilatation des reins.

Hypersensibilité

Sensibilité accrue à un stimulus quelconque, à savoir le toucher, le goût, l'ouïe.

Hypothalamus

Une partie du cerveau contrôlant certaines activités métaboliques, y compris la sécrétion d'hormones.

Hydrocéphalie

Élargissement anormal des *ventricules* dans le cerveau en raison d'une interférence avec la circulation du liquide céphalo-rachidien.

Surcharge

Surcharge des selles dans l'intestin.

Incontinence

Incapacité à contrôler l'élimination de l'urine ou des excréments; se souiller.

Pyélogramme intraveineux

Radiographie des reins.

Orthèse genou-cheville-pied

Orthèse s'étendant de la cuisse supérieure jusqu'aux orteils pour soutenir le genou et la cheville.

Cyphose

Courbure du dos qui provoque la forme d'une bosse dans le contour de la *colonne vertébrale*.

Latex

Sève de l'arbre à caoutchouc utilisée dans la fabrication de différents produits tels que les ballons, les *cathéters* et le matériel de lavement, les gants chirurgicaux, les condoms, certains sucres, certains biberons et pansements.

Lésion

Domage, blessure causée à un tissu.

Ligament

Bandes fibreuses qui maintiennent les os ensemble aux articulations.

Lordose

Courbure anormale de la *colonne vertébrale* causant un creux dans le bas du dos.

Lombaire

Se rapportant au bas du dos.

Lipomyéломéningocèle

Une forme de *spina-bifida* où un défaut dans les *vertèbres* de la *colonne vertébrale* inférieure fait saillir du tissu adipeux anormal.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Test qui utilise un champ magnétique pour produire une image de tissus ou d'organes.

Malléole

Saillie ayant la forme de la tête d'un marteau de chaque côté de l'os de la cheville.

Méninges

Recouvrement de tissu mince du cerveau et de la *moelle épinière*.

Méningocèle

Type de *spina-bifida* où seule la membrane protectrice de la *moelle épinière* sort par une brèche de la *colonne vertébrale*.

Tonus musculaire

Résistance des muscles à l'étirement.

Myéломéningocèle

Type de *spina-bifida* où une partie de la *moelle épinière* et sa membrane protectrice sortent par une brèche de la *colonne vertébrale*.

Nerfs

Faisceau de fibres portant des impulsions de sensation et de mouvement entre le cerveau et la *moelle épinière*.

Tube neural

Le tissu nerveux à partir duquel la *moelle épinière* et le cerveau se développent.

Anomalie du tube neural

Dommages au *tube neural* pendant le développement in utero.

Neurologique

Relatif au système nerveux.

Neurochirurien

Spécialiste en chirurgie du cerveau et du système nerveux.

Infirmier/infirmière

Un professionnel de la santé qui fournit des évaluations générales de la santé et traite des questions spécifiquement liées à la *continence*, la peau, les *allergies* au *latex*, les *cathéters* de dérivation, la nutrition, la sexualité et la compréhension d'un handicap.

Nystagmus

Mouvements involontaires des yeux dans n'importe quelle direction.

Occulta

Forme la moins sévère du spina bifida.

Ergothérapeute

Un professionnel de la santé qui s'occupe des questions de motricité fine et de motricité perceptuelle de tâches de la vie quotidienne, de préoccupations pédagogiques, de la position assise et de la mobilité, de l'accessibilité à la maison et à l'école.

Ophthalmologiste

Un médecin qui se spécialise dans le traitement des maladies des yeux.

Nerf optique

Nerf qui transporte les impulsions visuelles de la rétine au cerveau.

Oral

Relatif à la bouche.

Chirurgien orthopédiste

Spécialiste de la chirurgie des os et des articulations.

Orthèse

Dispositif appliqué sur le tronc ou sur un membre pour maintenir la fonction de soutien et éviter de nouvelles déformations.

Orthésiste

La personne qui fabrique les *orthèses* (*attelles* et *orthèses*).

Parapodium

Orthèse munie d'articulations et verrous aux genoux et aux hanches et permettant à une personne de s'asseoir tout en la portant.

Paralysie

Perte de sensation ou de motricité volontaire.

Physiothérapeute

Un professionnel de la santé qui s'occupe des questions de la motricité globale, y compris la capacité à se tenir debout et à marcher. Il évalue également l'amplitude des articulations et la force musculaire, et fournit les prescriptions et la formation dans l'utilisation des appareils et des *orthèses*.

Glande pituitaire

Petite glande à la base du cerveau sécrétant un certain nombre d'hormones contrôlant de nombreuses fonctions telles que la croissance et la reproduction.

Fosse cérébrale postérieure

Région située à l'arrière du crâne.

Puberté précoce

Début précoce des changements corporels et développement des caractéristiques sexuelles des adultes.

Psychologue

Un professionnel qui évalue et fournit des conseils en ce qui concerne l'apprentissage et les questions liées à l'école, ainsi que les préoccupations comportementales, sociales et émotionnelles.

Puberté

Une période de croissance rapide et de développement de la maturité sexuelle.

Orthèse permettant la réciprocité de la marche

Une *orthèse* s'étendant de la poitrine au pied permettant un mouvement alterné des jambes pour marcher.

Reflux

Un retour d'écoulement.

Rénal

Relatif au rein.

Sacral

Relatif à la partie inférieure de la *colonne vertébrale*.

Sacrum

L'os triangulaire à la base de la *colonne vertébrale* faisant partie du bassin.

Scoliose

Courbure latérale de la *colonne vertébrale*.

Crises

Épisodes soudains de regards fixes, de contractions ou de convulsions des bras et des jambes; peut mener ou non à une perte de conscience.

Terminaisons nerveuses sensorielles

Extrémité des fibres nerveuses qui détectent les sensations de douleur, de pression et de température.

Cathéter de dérivation (shunt)

Tube partant d'un *ventricule* du cerveau qui a pour fonction de rediriger le *liquide céphalo-rachidien* vers une autre partie du corps.

Rectification de la dérivation

Réparation ou remplacement du *cathéter de dérivation* au moyen d'une intervention chirurgicale.

Travailleur social

Un professionnel qui fournit des conseils et de l'aide pour des questions personnelles ou familiales, la parentalité, l'autonomie, la planification future et qui oriente vers des programmes communautaires et sociaux.

Spastique

Raide.

Spasticité

Augmentation du tonus ou contractions des muscles provoquant des mouvements raides et maladroits.

Orthophoniste

Un professionnel de la santé qui évalue la déglutition, la parole et les compétences linguistiques et apporte des suggestions.

Sphincter

Muscle qui circonscrit un orifice naturel qu'il resserre et ferme par sa constriction.

Spina-bifida

Condition où la *colonne vertébrale* ne se referme pas complètement.

Colonne vertébrale

Les os qui hébergent le nerf rachidien.

Moelle épinière

Partie du système nerveux enfermé dans l'épine dorsale (ou les *vertèbres*) qui transmet des impulsions entre le cerveau et le reste du corps.

Liquide rachidien

Voir liquide céphalo-rachidien.

Cathéter spinal

Tube placé entre le *syrix* et la cavité abdominale dans le but de drainer un excès de liquide.

Attelle

Voir *orthèses*.

Selles

Matières fécales; « caca ».

Strabisme

Déviation d'un ou des deux yeux.

Stridor

Difficulté à respirer, causant un son très aigu, comme celui émis lorsqu'un enfant a le *croup*.

Yeux en coucher de soleil

Yeux à demi fermés qui regardent vers le bas.

Syringomyélie

Poche anormale de *liquide céphalo-rachidien* qui se forme à l'intérieur de la *moelle épinière*.

Syrinx

Cavité ou tube se trouvant dans la *moelle épinière* ou le cerveau.

Moelle ancrée

Lorsque l'extrémité inférieure de la *moelle épinière* se fixe au bas de la *colonne vertébrale* provoquant un étirement excessif de la *moelle épinière*.

Thélarche

Début du développement des seins pendant la *puberté*.

Thoracique

Se rapportant à la poitrine ou au *thorax*.

Thorax

La poitrine.

Tibia

Le gros os du devant de la jambe sous le genou.

Traumatisme des tissus

Dégradation de la peau.

Échographies

Test qui utilise des fréquences sonores inaudibles pour produire une image d'une partie du corps.

Urètre

Tube qui transporte l'urine du rein jusqu'à la vessie.

Urètre

Tube qui transporte l'urine de la vessie vers l'extérieur du corps.

Rétention urinaire

Mictions incomplètes.

Tests urodynamiques

Tests qui servent à mesurer l'*incontinence* urinaire en mesurant la pression exercée par la vessie.

Urologue

Médecin spécialiste qui évalue et traite les organes produisant et transportant l'urine.

Cysto-urétrogrammes pendant la miction (CUM)

Radiographie de la vessie.

Valgus

Déformation d'une jointure où l'os intérieur de l'articulation est incliné vers l'extérieur (loin de la ligne médiane).

Varus

Déformation d'une jointure où l'os inférieur de l'articulation est incliné vers l'intérieur.

Velum

Toute structure voilée (p. ex. le palais mou)

Ventricule

Une des cavités qui se trouve dans le cerveau.

Vertèbre

Os de la *colonne vertébrale*.

