

25 novembre 2009 – Colloque R4P
**Approche pluridisciplinaire de
l'enfant porteur d'un Spina Bifida**



Spina Bifida :
des déficiences multiples

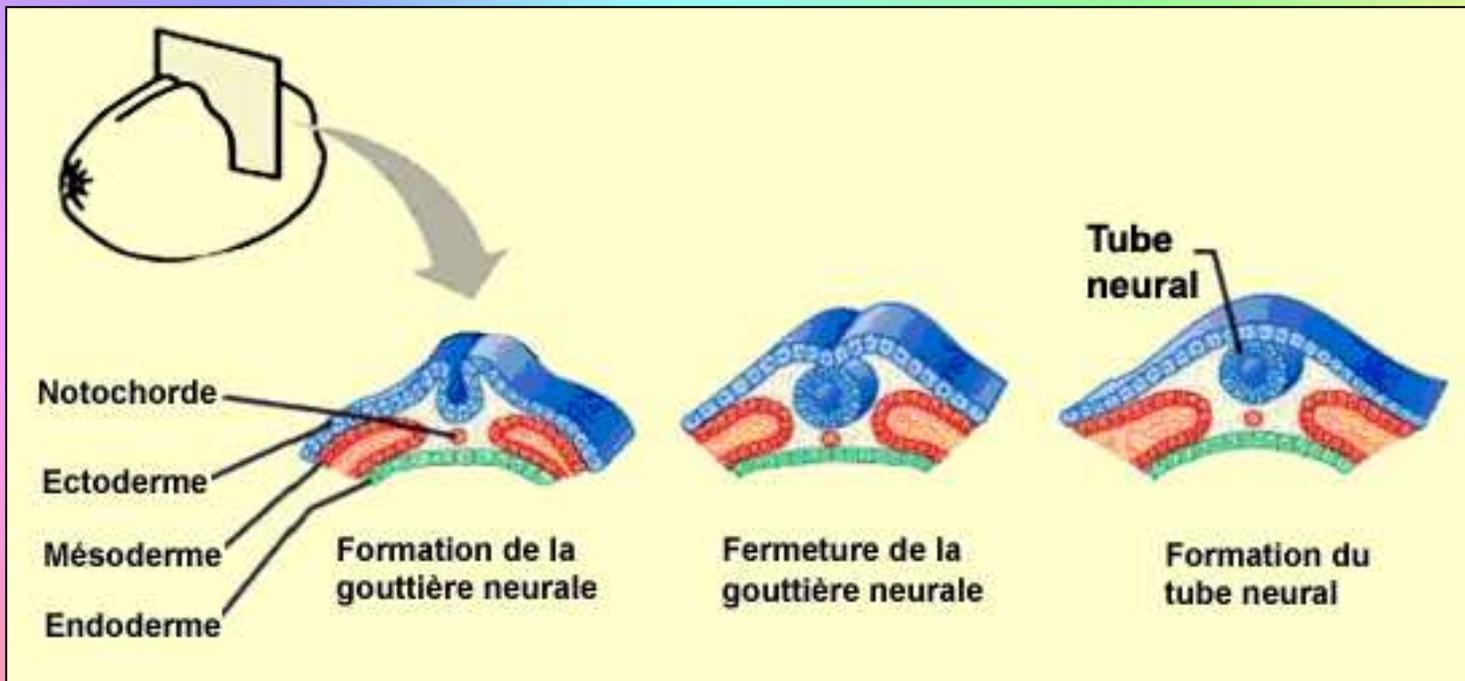
Isabelle Hodgkinson, médecin de rééducation,
coordinatrice du centre de compétence de Lyon



Malformation congénitale de la moëlle épinière



4^e semaine d'aménorrhées

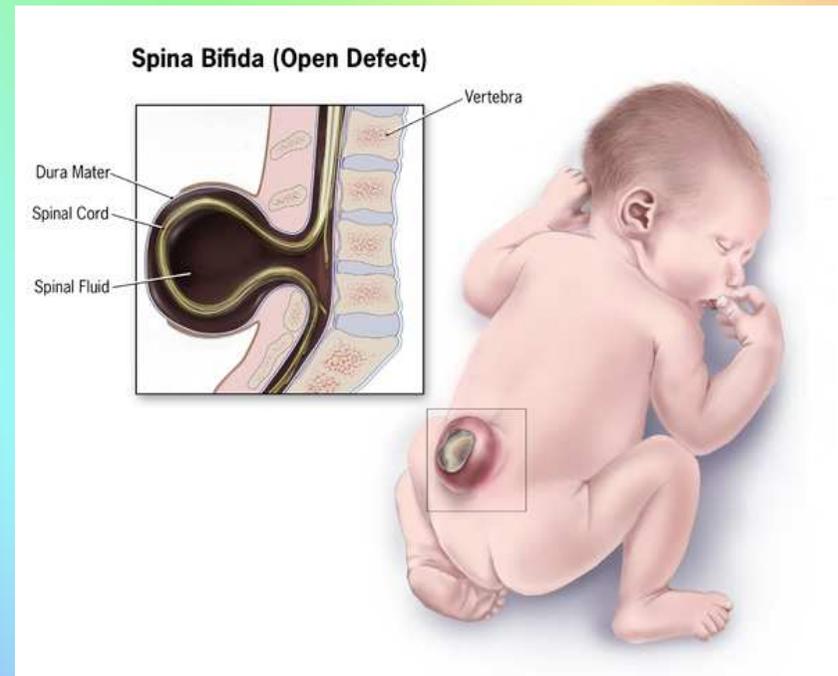


Non fermeture du tube neural

Myéloméningocèle : un sac contenant la moëlle épinière anormale fait protrusion dans le dos du nouveau né.

Méningocèle : la sac ne contient pas la moëlle qui est en place, mais les méninges.

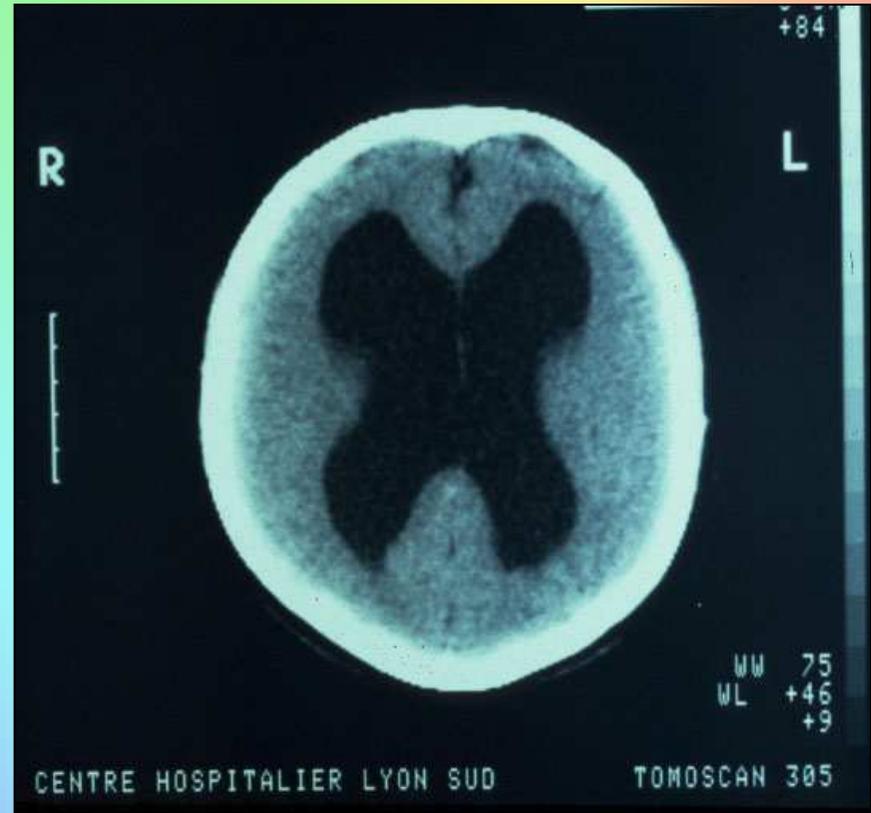
SB occulta : l'os autour de la moelle épinière se développe anormalement







Malformation d 'Arnold Chiari



Hydrocéphalie

Interventions neurochirurgicales tout au long de la vie

- Fermeture de la malformation à la naissance
- Dérivation et surveillance de l'hydrocéphalie
- Décompression de la malformation d' ARNOLD CHIARI
- Moelle attachée
- Syringomyélie

Facteurs de risque

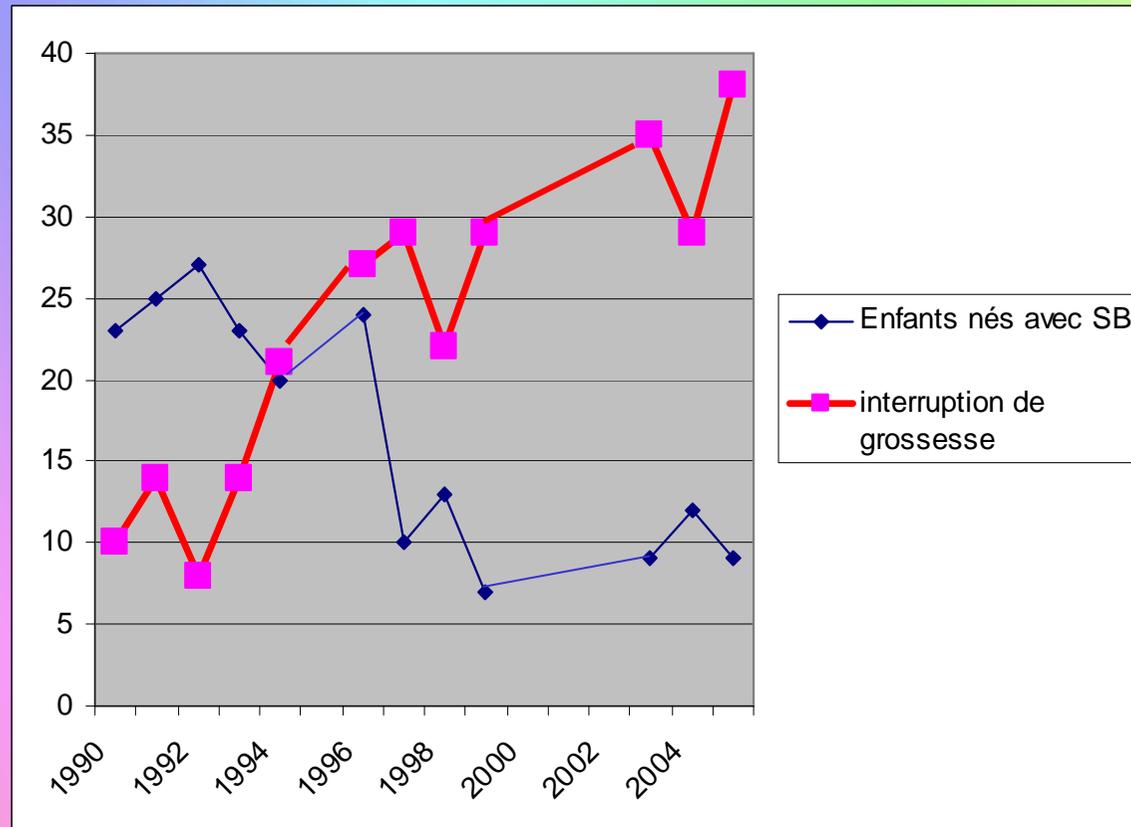
- Déficit en acide folique (Vit B9)
- Consanguinité
- Récurrence familiale de 3%
- Valproate de sodium (Dépakine)
- Déficit en Zinc
- Diabète insulino-dépendant de la mère

Fréquence

- Bretagne : 1,2‰ naissances
- Rhône-Alpes 0,3‰ naissances
- Inde du sud : 11,3‰ naissances
- Irlande, pays de Galle : 6‰ naissances

Le SPINA BIFIDA - Fréquence

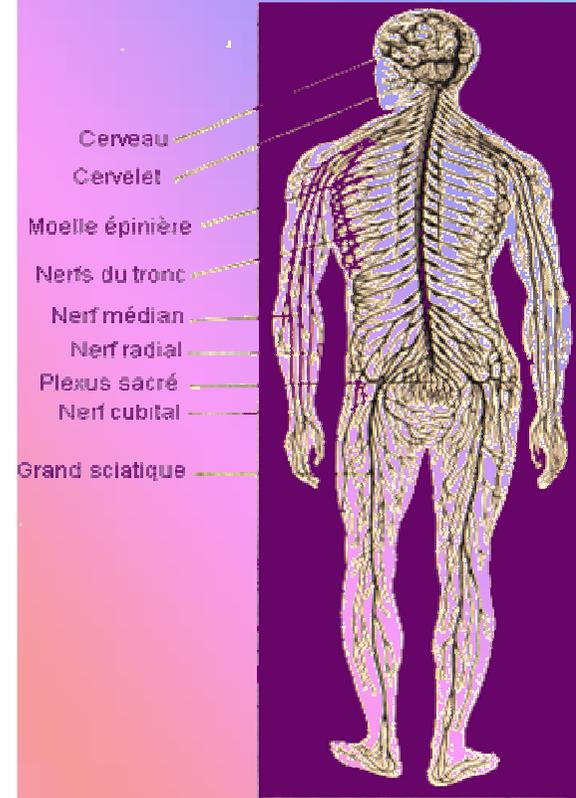
Institut Européen des Génomutations :
(Rhône-Alpes, Auvergne et Jura) 3,36 / 10 000



Lésion de la moelle épinière

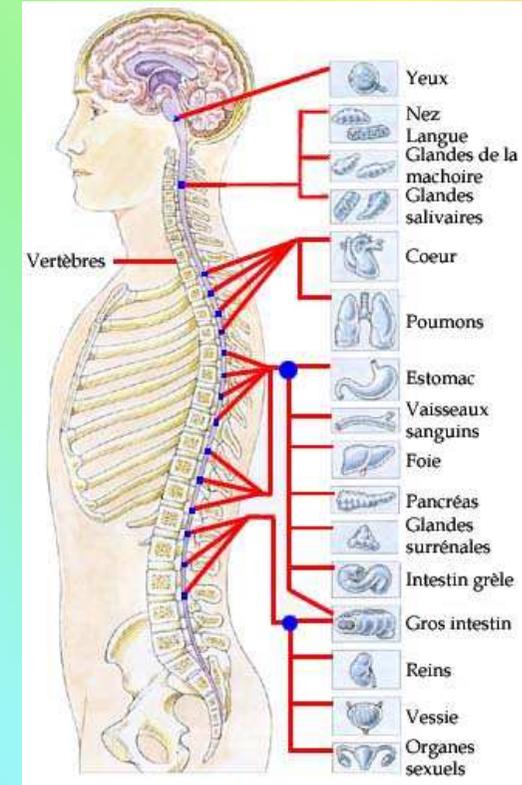
Déficiência motrice

Les muscles dont l'innervation dépend de la zone lésée ou en dessous ne sont plus commandés par le cerveau



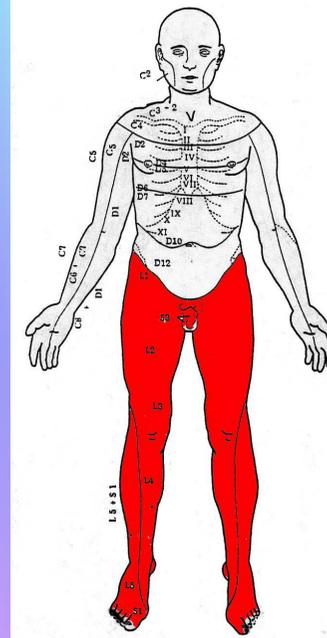
Déficiência du contrôle des viscères

Les viscères dont l'innervation dépend de la zone lésée ou en dessous ne sont plus contrôlés par le cerveau



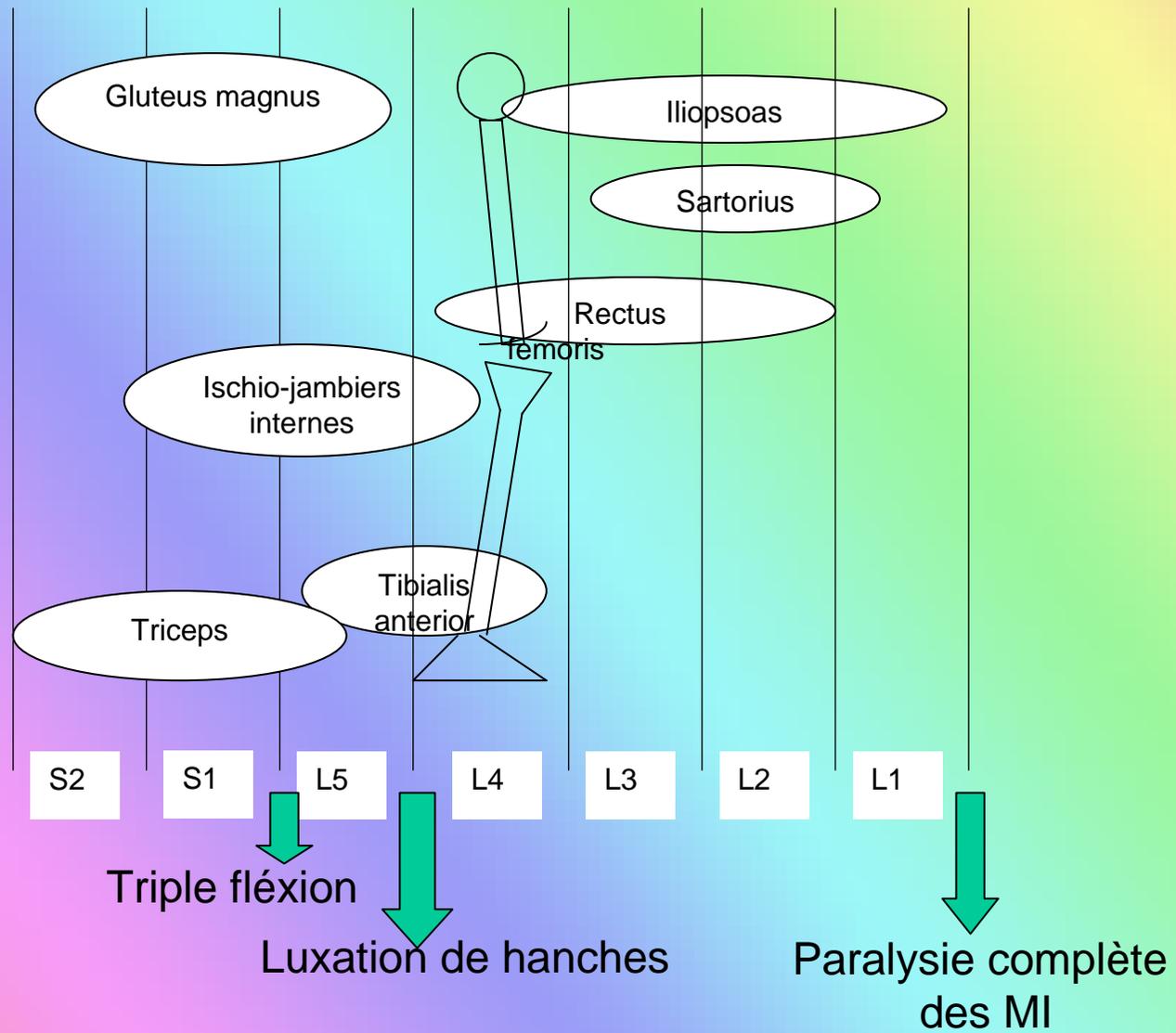
Déficiência sensitive

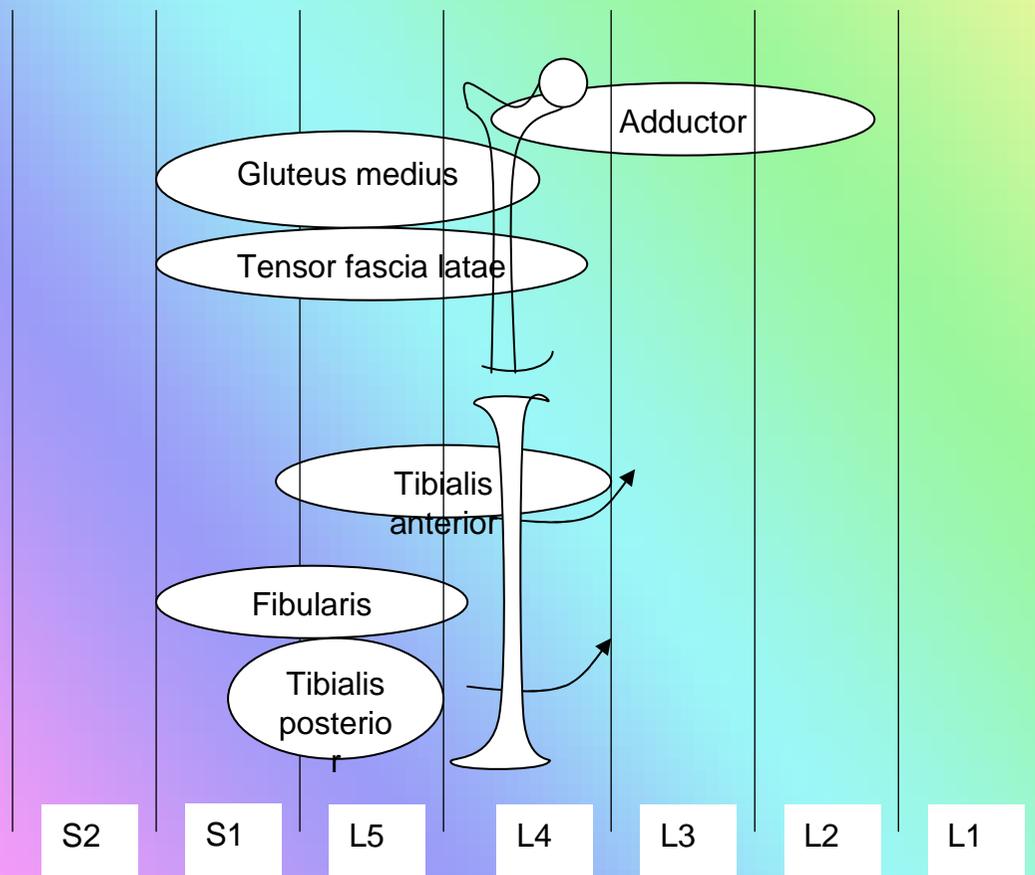
Les dermatomes dont l'innervation dépend de la zone lésée ou en dessous ne sont plus décryptés par le cerveau



Déficiences motrices

Plan sagittal





Plan frontal

Déformations orthopédiques



Anomalies de rotation



Valgus

Varus

Déformations orthopédiques



Pied bot varus équin



Pieds valgus

Déformations orthopédiques



Scoliose neurologique

Difficultés à la marche appareillage



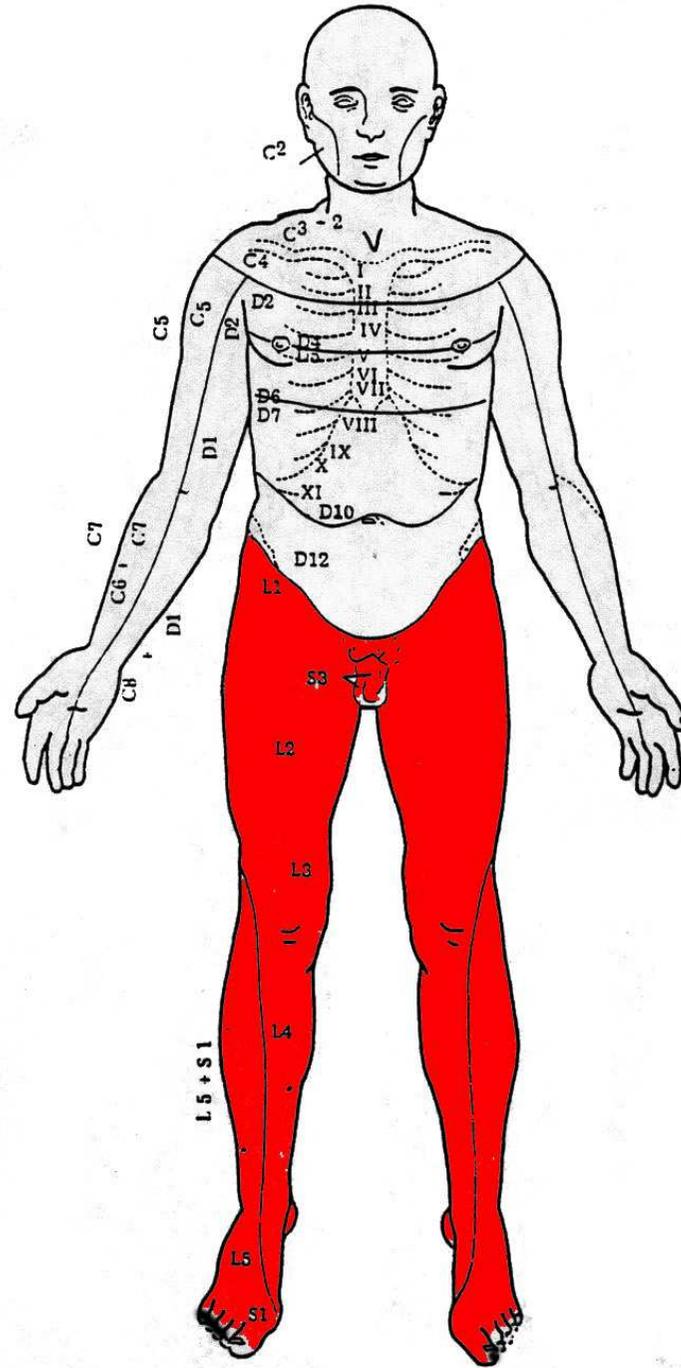
Interventions chirurgicales orthopédiques possibles tout au long de la vie

- Chirurgie de luxation de hanche
- Ostéotomie de récurvatum
- Chirurgie de pieds bots
- Ostéotomie de dérotation tibiale
- Transferts tendineux
- Arthrodèse vertébrale
- Arthrodèse sous astragaliennne et médiotarsienne...

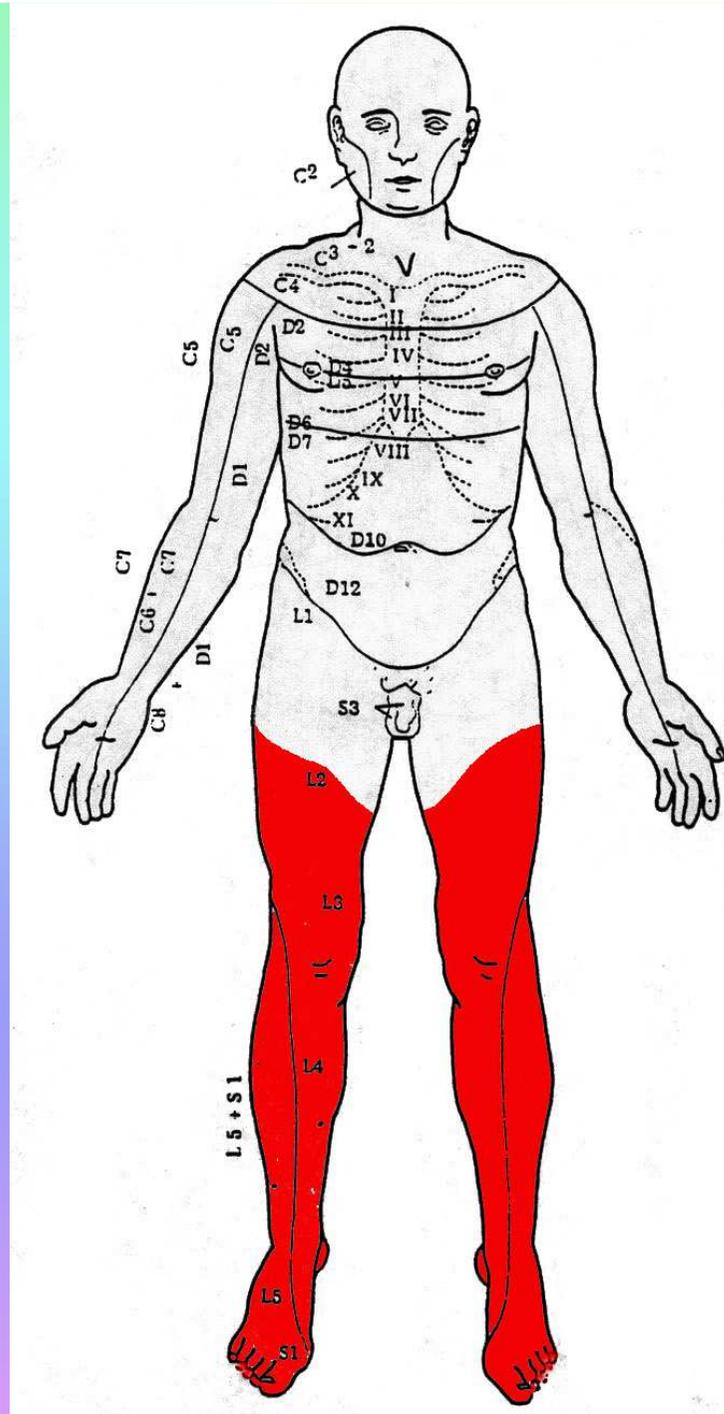


Déficiência sensitiva

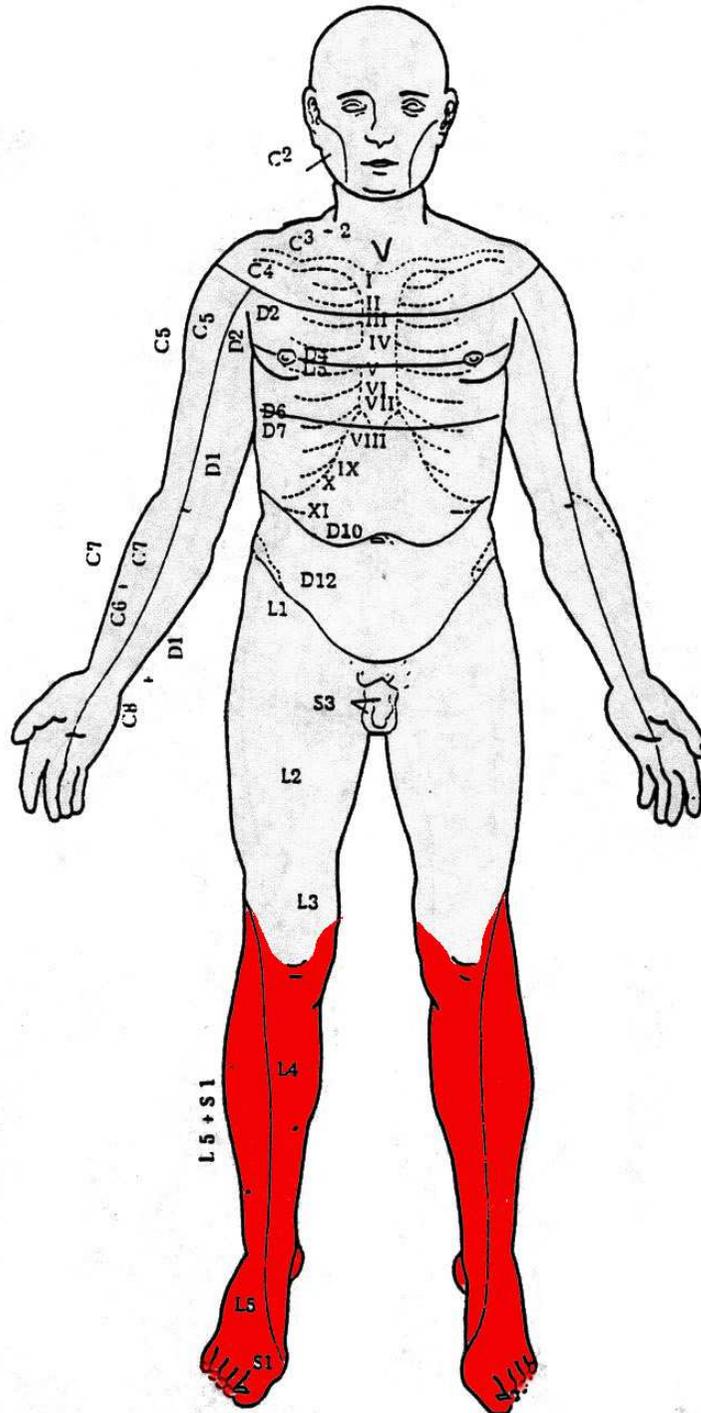
Niveau L1



Niveau L2



Niveau L3



Risques d'escarres



Interventions chirurgicales possibles de reconstruction de la peau



Cicatrice de SB
Brûlures
Escarres



Déficiency du contrôle
des viscères

Le système vésico-rénal

Incontinence urinaire

Risques : Infection urinaire, Reflux vésico rénal, Insuffisance rénale

Sondage intermittent

Depuis 1972
Propres mais non stériles
4 à 6/24h
Apprentissage en externe
A l'école?
Autosondage à partir de 6ans

Intervention de Mitroffanoff



Le système digestif

Incontinence anale

Constipation

Risque : fécalomes, occlusion intestinale

Évacuation par les voies naturelles :

Selles molles

Installation sécurisante

Apprentissage de la poussée abdominale

Aides à l'évacuation :

- suppositoires (glycérine, Eductyl)
- digitale
- lavement (Kit d'irrigation)

APRES LE SONDAGE



OBJECTIF
du traitement chirurgical

L'opération chirurgicale vise à faciliter l'évacuation des selles de ton intestin et à diminuer ta constipation. Ton rectum et la partie terminale du colon étant vides, tu n'auras plus de selles incontrôlées ; tu deviendras continent.

L'opération de Malone permet une vidange intestinale régulière ; cela fonctionne comme une "chasse d'eau".

Ta vie quotidienne sera améliorée, tu pourras plus facilement faire du sport.

L'intestin bien vidé, tu n'auras plus de souillure ni de débâcle diarrhéique.

Tu pourras abandonner tes couches et voyager plus facilement.

TECHNIQUES CHIRURGICALES
TECHNIQUES CHIRURGICALES

L'opération de Malone consiste à créer un accès direct au caecum ou au colon gauche pour permettre des lavements antérogrades continents (dans le sens de propulsion des selles). Cet accès est créé par l'intermédiaire de l'appendice réimplanté dans le caecum avec un trajet anti-reflux et abouché à la peau de ton ventre : stomie.

DIFFÉRENTES TECHNIQUES PEUVENT ÊTRE UTILISÉES :

- Si tu n'as plus ton appendice, l'accès au caecum sera remplacé par un petit morceau d'intestin.
- On peut aussi introduire dans le colon un bouton de gastrostomie à travers lequel tu fais ton lavement.
- Ton orifice de Malone ou stomie peut se situer dans le colon gauche.

3

DES TROUBLES ASSOCIÉS POSSIBLES

- * déficience intellectuelle
- * troubles neuropsychologiques
- * maladresse gestuelle
- * immaturité - dépendance de l'adulte
- * puberté précoce - obésité
- * allergie au latex

Une participation à la vie sociale malgré les déficiences multiples







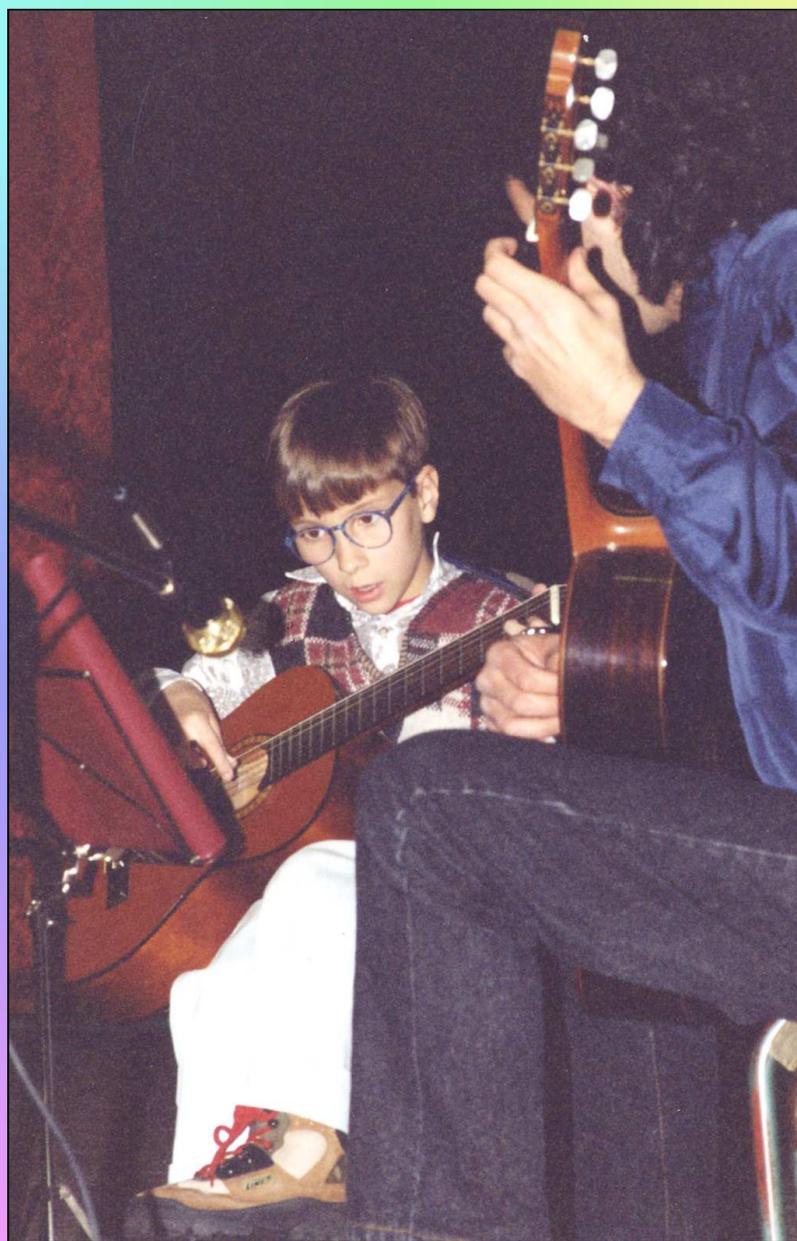












LA CHAPELLE-EN-VERCORS

“L'Espace jeunes” pour les Campanules

C'était la fête à la résidence des Campanules. Le temps d'un après-midi, les résidents ont vécu sous le charme du dynamique et joyeux “Espace Jeunes”. Un petit spectacle avait été concocté avec soin, sollicitant, pour le bonheur de tous, les talents artistiques de chacun. Au programme, les sketches se sont glissés entre deux chansons, morceaux de musique au violon ou encore à la flûte. Depuis deux ans, les jeunes du collège peuvent se retrouver chaque mercredi après-midi à “l'Espace Jeunes” chaleureusement animé par les sympathiques M. et M^{me} Chide. Diverses activités leur sont proposées, essentiellement manuelles. Plus d'une vingtaine de jeunes plébiscitent cet “Espace” et ne rateraient pour rien ce rendez-vous hebdomadaire.

La fête aux Campanules s'est achevée autour d'un goûter où jeunes et moins jeunes ont savouré ce moment de rencontre. ■



Les résidents ont vécu sous le charme du dynamique et joyeux “Espace jeunes”.

BOURG-DE-PÉAGE

Un club exemplaire



Guillaume, jeune espoir du club, en compagnie de son maître, Maurice Champey, tout nouveau sélectionné en équipe de France.

L'assemblée générale annuelle des "Archers des deux Rives" a été l'occasion de rappeler l'implication du club auprès des jeunes et des handicapés.

Avec 33 licenciés dont 11 jeunes archers, le club "des deux Rives" se porte bien en ce début d'année 2004. Un effectif stable par rapport à celui de la saison précédente. Une saison 2002-2003, objet de l'assemblée générale ordinaire qui s'est tenue dernièrement à l'espace François Mitterrand de Bourg-de-Péage. Et qui débuta par l'exposé des

résultats obtenus par les différents compétiteurs romano-péageois. Des résultats toujours excellents avec, au cours des 17 concours disputés par les 29 licenciés du club, 14 médailles d'or, 21 médailles d'argent, et 18 médailles de bronze. Et au cours des championnats départementaux et de ligue, 3 médailles d'or, 5 médailles d'argent et 5 médailles de bronze. Le championnat de France restant pour l'instant le domaine réservé de Maurice Champey avec trois titres nationaux en 2002 et 2003.

Maurice Champey en bleu, blanc, rouge

La sélection en équipe de France le 2 février dernier de Maurice Champey a réjoui tous les membres du club. Et le principal intéressé de



La foule attentive à l'énoncé des palmarès.

déclarer : « Je suis fier et heureux de cette sélection pour laquelle je travaille depuis longtemps. C'est aussi l'occasion de faire parler de mon club qui fait beaucoup d'efforts pour adapter la pratique aux handicapés. Les prochains rendez-vous sont maintenant les championnats de France les 13 et 14 mars prochains à Lanéville, et l'année prochaine les championnats du Monde ». Et de regretter : « Je ne peux malheureusement pas participer aux jeux olympiques d'Athènes cette année, car l'arc à poulie que je pratique n'est pas une discipline prévue au programme. Le comité international olympique n'accepte d'inscrire aux épreuves que l'arc classique ». Avant de se consoler : « J'aurai tout de même l'occasion de participer avec l'équipe de

France aux championnats d'Europe et aux championnats du monde ». De quoi faire briller ainsi une nouvelle fois les couleurs de son club.

Un club qui se porte également très bien d'un point de vue financier même si la trésorière, M^{me} Brigitte Bourrier ainsi que l'ensemble des membres du bureau regrettèrent la trop grande part des cotisations pour les licences reversée à la fédération.

La réunion menée tambour battant par le président Gilbert Donnadiou se poursuivit par la remise de diverses récompenses aux jeunes du club. Il fut enfin procédé au renouvellement des membres du bureau. Avant de conclure la soirée par un appétitif des plus conviviaux.

M.B ■

