



Quoi de neuf du côté de l'hydrocéphalie ?

Un aperçu des récents développements de la recherche

Ce texte est un résumé d'un article paru sous le titre « Dr Abhaya Kulkarni : What's new in hydrocephalus ? Insights gained from recent advances » dans Current Winter 2009, le bulletin de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de l'Ontario (ASBHO).

Le Docteur Abhaya Kulkarni, neurochirurgien à l'hôpital pour enfants malades de Toronto a donné une conférence à l'Assemblée générale annuelle de 2008 de l'ASBHO. Selon ses propres mots, « dans un monde idéal, on aurait une pilule magique ou une dérivation parfaite qui ne bloquerait jamais, qui ne s'infecterait jamais et qui ne poserait jamais de problèmes ». Mais cette dérivation n'existe pas encore. Voilà pourquoi les médecins continuent à chercher une méthode pour diminuer les risques de complications associés à l'hydrocéphalie. Voici quelques résultats, mentionnés par le Dr Kulkarni.

Parfois, les résultats ont l'air de petits pas mais, pour le médecin, ce sont des pas de géant : ainsi, plutôt que d'avoir la moitié des enfants avec une dérivation ayant besoin d'une deuxième opération avant l'âge de 2 ans, on est rendu maintenant à 15 % des enfants seulement. En revanche, les changements de conception de la dérivation, n'ont pas apporté de résultat concluant jusqu'à aujourd'hui. Ce qui semble faire une différence, ce serait plutôt l'endroit où on implante le cathéter proximal (celui qui va du ventricule à la valve) dans le ventricule : plus le cathéter est éloigné du plexus choroïde (la partie des ventricules responsable de la fabrication du liquide céphalo-rachidien), plus les risques de blocage diminuent.

L'endoscopie ventriculaire : pour qui ?

Cette opération consiste à faire un petit trou sur le plancher du 3e ventricule pour contourner un obstacle à la circulation libre du liquide céphalo-rachidien (LCR).¹ C'est actuellement le seul moyen de contrôler l'hydrocéphalie sans poser de dérivation, mais elle ne convient pas pour toutes les personnes ayant une hydrocéphalie. D'après le Dr Kulkarni, cette technique a un très bon taux de réussite pour les enfants de plus de deux ans qui ont un blocage faible de la circulation du LCR ou ceux avec une sténose de l'aqueduc de Sylvius². En revanche, cette opération est très controversée pour les enfants avec un spina-bifida

myéломéningocèle car elle est très difficile à faire pour des raisons anatomiques et, de plus, réussit très rarement. Le taux d'échec est beaucoup plus élevé chez les nourrissons de moins de 2 ans que chez les enfants plus vieux. Parfois, il arrive que les médecins décident de faire une endoscopie intraventriculaire à un enfant pour remplacer sa dérivation. Mais, selon le Dr Kulkarni, cette proposition est très rare car, si les ventricules ne sont pas assez élargis, il sera difficile de faire le trou sans risquer d'endommager d'autres parties vitales du cerveau, très proches de la région où le médecin opère. Ces parties vitales sont des artères, l'appareil visuel et des portions du cerveau qui contrôlent les fonctions hormonales du corps.

Une étude, menée par le Canadian Pediatric Neurosurgery Study Group sur 1000 patients en Europe et au Canada a permis de comparer les avantages de l'endoscopie intraventriculaire et de la dérivation pour le traitement de l'hydrocéphalie. Ainsi, les chercheurs ont constaté qu'il existe beaucoup plus d'échecs dans les premiers mois suivant l'endoscopie. Cependant, après cette période, les personnes qui avaient eu une endoscopie, à long terme, semblaient se sentir beaucoup mieux que celles qui avaient une dérivation. Parfois, l'endoscopie échoue parce que le trou pratiqué par le neurochirurgien s'est rebouché. Pour éviter ce problème, le neurochirurgien pourrait choisir de percer un trou plus large, mais il ne prendra pas ce risque, toujours à cause de la proximité de zones vitales, comme nous l'avons mentionné précédemment. Une personne assistant à la conférence a demandé s'il serait possible, pour éviter ce problème, de mettre une sorte de petit cylindre métallique dans le trou pour l'empêcher de se reboucher. Le Dr Kulkarni a répliqué que le principal objectif de l'endoscopie est justement d'éviter de mettre un corps étranger dans le cerveau afin de diminuer les risques d'infection; l'idée de ce petit cylindre serait donc en contradiction avec l'objectif de l'endoscopie. Donc, après un premier échec de l'endoscopie, le neurochirurgien opérera à nouveau pour reformer le trou. Après un deuxième échec, il sera toujours possible de poser une dérivation à l'enfant.

¹ À lire, à ce sujet, l'article *Un petit trou pour dire adieu à la dérivation*, dans *Le Spinnaker Hiver 2009*

² Ce dernier est un passage étroit entre le 3e et le 4e ventricule. Il peut parfois être bouché, on parle alors de sténose de l'aqueduc.



suite et fin de la page 3

La survie, c'est bien, mais avec la qualité de vie, c'est mieux !

Comme le traitement de l'hydrocéphalie s'est amélioré avec les années, la survie des enfants vivant avec cette condition a augmenté. Mais qu'en est-il de leur qualité de vie ? Le Dr Kulkani a donc entrepris une étude impliquant plusieurs centres de santé pédiatriques. Ils ont demandé aux enfants en âge scolaire, soit hospitalisés dans ces centres, soit lors d'une visite à leur cabinet, et

à leurs parents de remplir un questionnaire. Celui-ci contenait 55 questions réparties en 4 catégories : santé physique, cognitive, sociale et émotionnelle. Ce que les chercheurs ont constaté, c'est que, lorsque les avis des parents et des enfants divergeaient, les enfants jugeaient leur qualité de vie meilleure que la réponse donnée par leurs parents.

Un camp spécial pour une vie active

12 jeunes adultes de 16 à 25 ans participeront au programme « En route vers une vie active ». Il se déroulera du 29 juin au 12 juillet 2009 au Camp Massawippi, près de Magog. L'organisation de ce programme, une première au Québec, a été rendue possible par une subvention de l'**Office des personnes handicapées du Québec** et la collaboration de plusieurs centres de réadaptation sur le comité. Les jeunes prendront part à divers ateliers et activités qui les aideront à trouver le bon chemin vers une vie d'adultes autonomes et actifs.

À l'automne 2007, pour donner une suite concrète aux discussions des tables rondes du colloque 2005, l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec a mis en place le comité Spina-bifida solutions. Il est composé de représentantes de l'Association provinciale et des associations régionales de spina-bifida et d'hydrocéphalie, de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), du Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (CRCL); de l'hôpital Shriners pour enfants, du Centre de réadaptation MAB-Mackay et du Centre de réadaptation Estrie.

Afin de répondre aux besoins mentionnés par les participants des tables rondes, les participants à ce comité s'étaient donnés 4 axes d'actions, dont la Transition entre l'école et la vie active pour les jeunes adultes qui vivent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie.

Or, nous avons eu connaissance du programme The Independence Program (TIP), offert depuis 35 ans par le Bloorview Kids Rehab à Toronto. Nous nous en sommes inspirés pour créer notre propre programme, intitulé « En route... vers une vie active ». Après une première visite au camp Massawippi, ayant trouvé les lieux très convenables et accessibles en tous points, nous avons discuté avec sa directrice, Nathalie Roy, la possibilité de collaborer ensemble pour organiser notre programme et héberger les participants dans les installations du Camp Massawippi.

Membres du comité spina-bifida solutions

Kara Bedell et **Nathalie Roy**, directrice Camp Massawippi.

Liette Bernier, directrice générale Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie Région-Montréal.

Michèle Gardiner et **Emily Lecker**, Centre de réadaptation MAB-Mackay

June Litowski, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Marie-Josée Morissette, ergothérapeute et **François St-Pierre**, éducateur spécialisé, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Hélaine-Annie Roy, Travailleuse sociale, Centre de réadaptation Estrie.

Aline Nault, Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie Région-Estrie.

Joanne Ruck-Gibis, physiothérapeute Hôpital Shriners pour enfants.