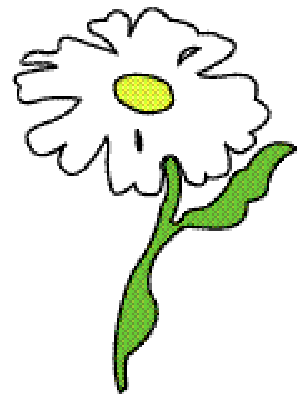


Association de spina-bifida
et d'hydrocéphalie du Québec

Dossier de présentation



Décembre 2008

Sommaire

Page

<u>I - Historique</u>	1
<u>II - Mission / Objectif : favoriser l'autonomie</u>	1
<u>III - Services / Activités</u>	1
<u>IV - Nos services aux membres et autres personnes ayant un intérêt envers l'association</u>	2
<u>V - Le spina-bifida et l'hydrocéphalie</u>	2
5.1. <u>Qu'est-ce que le spina-bifida ?</u>	2
5.2. <u>Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?</u>	3
5.3. <u>Les causes du spina-bifida et de l'hydrocéphalie</u>	3
5.4. <u>Les conséquences du spina-bifida</u>	4
5.5. <u>Les conséquences de l'hydrocéphalie</u>	4
5.6. <u>Taux d'incidence des Malformations du tube neural (MTN)</u>	4
<u>VI - Prévention</u>	5
<u>VII - Brochette d'avantages offerte à nos membres</u>	5
<u>- Notre symbole</u>	7

Rédaction : Nathalie Boëls, rédactrice professionnelle agréée, membre de la SQRP

I - Historique

Notre association a été fondée en 1975 par des parents d'enfants nés avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie. À cette époque, ces parents se sentaient bien démunis face à la malformation de leur enfant et ils ressentaient tous le besoin de se regrouper et s'entraider. Ils voulaient se doter de divers outils afin de répondre aux besoins spéciaux de leurs enfants et mieux préparer leur avenir.

II - Mission / Objectif : favoriser l'autonomie

Au Québec, près de 9000 personnes vivent avec le spina-bifida ou une hydrocéphalie congénitale selon l'Institut de la santé publique du Québec, moyenne sur 1994-1997. On estime également qu'une personne sur 15 a un spina-bifida occulta. À ces personnes nous pouvons ajouter toutes celles qui développeront une hydrocéphalie à n'importe quel âge dans leur vie.

Nous mettons toute notre énergie au service de ces personnes pour favoriser leur plein épanouissement et leur participation sociale. Nous promouvons et défendons leurs droits, leurs intérêts et leur bien-être.

Notre objectif est de :

- Informer les personnes touchées par le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie sur toutes questions pertinentes à ces déficiences;
- Favoriser le développement de services dans toutes les régions du Québec;
- Sensibiliser la population au spina-bifida et à ses mesures de prévention;

Pour nous aider dans notre mission nous sommes membres de l'Association québécoise d'étudiants avec des incapacités au post-secondaire (AQEIPS) et de la Confédération d'organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN).

III - Services / activités

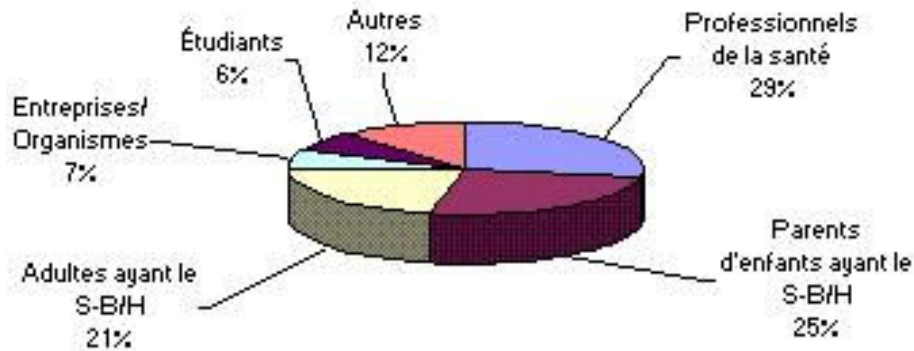
Pour atteindre nos objectifs nous mettons à la disposition de nos membres et de tous ceux qui cherchent de l'information sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie :

- une ligne 1 800;
- le bulletin d'information *Le Spinnaker* publié tous les trois mois;
- un site Internet bilingue www.spina.qc.ca sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie;
- un forum de discussion www.spina.xooit.com
- un programme d'aide financière pour nos membres
- un centre de documentation spécialisé;
- un service de consultation et de références;
- le développement de services spécialisés;

IV - Nos services aux membres et autres personnes ayant un intérêt envers l'association

Nous répondons à des centaines de demandes d'informations par an. Elles concernent principalement des demandes de dépliants, des renseignements sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie, les besoins spéciaux concernant les études, l'apprentissage et l'intégration scolaire, etc. Elles proviennent surtout de professionnels de la santé, d'adultes ou de parents d'enfants vivant avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie.

Origine des demandes



V - Le spina-bifida et l'hydrocéphalie

5.1. Qu'est-ce que le spina-bifida ?

Historique

Le spina-bifida est décrit pour la première fois par le Dr Nicholas Tulp en 1652. Les personnes qui naissent avec le spina-bifida subissent souvent de nombreuses chirurgies. La première ayant lieu quelques jours après la naissance pour refermer la plaie au niveau de la colonne vertébrale ou pour poser une dérivation dans les cas d'hydrocéphalie. De ce fait, les premières chances de survie ont été rendues possibles dans les années 60, par un progrès des techniques chirurgicales. Le taux de survie infantile dans les années 1990 était de 85%. Nous vivons donc avec la première génération à atteindre l'âge adulte malgré les multiples complications du spina-bifida et de l'hydrocéphalie.

Description

SPINA-BIFIDA signifie vertèbre fissurée ou divisée. C'est une malformation congénitale du tube neural (MTN), le précurseur de la moelle épinière et du cerveau. Elle apparaît entre la troisième et la quatrième semaine de la grossesse. Elle endommage à divers degrés la moelle épinière et le système nerveux. Le spina-bifida est la première cause d'incapacité à la naissance au Canada. Elle concerne une naissance sur 1350. **Les dommages sont permanents.**

On distingue trois catégories de spina-bifida :

- Le *SPINA-BIFIDA OCCULTA* = “caché”. La fissure est recouverte par la peau. Elle n'apparaît pas à première vue. C'est la forme la moins grave de spina-bifida.
- La *MÉNINGOCÈLE* - Seules les méninges sortent du canal rachidien. Les dommages aux nerfs sont rarement très graves.
- La *MYÉLOMÉNINGOCÈLE* - C'est la forme la plus grave du spina-bifida. La moelle épinière et son enveloppe protectrice, les méninges, sortent du canal rachidien. Les enfants atteints présentent généralement une certaine paralysie des jambes et un dysfonctionnement de la vessie et de l'intestin.



5.2. Qu'est-ce que l'hydrocéphalie ?

C'est une accumulation de liquide céphalo-rachidien (LCR) à l'intérieur des cavités du cerveau (ventricules).

5.3. Les causes du spina-bifida et de l'hydrocéphalie

Les causes du spina-bifida sont multiples.

- Bagage génétique : on constate une prédisposition familiale mais aucun gène précis n'est identifié.
- Alimentation de la mère avant la conception et durant la grossesse.
- Environnement du fœtus.

L'hydrocéphalie n'est pas seulement associée au spina-bifida. Elle peut-être congénitale, fréquente lors d'une naissance prématurée ou survenir à n'importe quel âge au cours de la vie selon différentes causes : traumatisme crânien, tumeur, hémorragie cérébrale, infection au cerveau, méningite, etc. Une forme particulière affecte les personnes de 60 ans et plus : l'hydrocéphalie à pression normale. Ses premiers symptômes s'apparentent à ceux de la maladie d'Alzheimer.

5.4. Les conséquences du spina-bifida

Elles sont multiples, selon les vertèbres affectées, la taille de la fissure et varient pour chaque individu. Elles sont plus graves dans le cas de spina-bifida myélo-méningocèle. Les conséquences les plus fréquentes sont l'incontinence et une vessie neurogène, la paralysie ou la perte de sensibilité des

membres inférieurs, l'allergie au latex. D'autres problèmes chroniques de santé peuvent être associés au spina-bifida : plaies de pression, infections urinaires, moelle ancrée, scoliose...

5.5. Les conséquences de l'hydrocéphalie

Sans traitement, elle entraîne une pression sur le cerveau ou, chez les bébés, l'augmentation du tour de tête. La pression excessive au cerveau peut infliger des conséquences sérieuses à court et à long terme et parfois fatales : troubles de la vision et de la coordination, difficultés d'apprentissage, troubles moteurs, maux de tête, nausées, des vomissements...

Si elle est traitée à temps, elle affectera peu ou pas les fonctions intellectuelles et l'espérance de vie pourra être semblable à celle d'une autre personne. Cependant, une personne à qui on a implanté une dérivation pourra avoir à subir plusieurs autres opérations chirurgicales pour la changer suite à un débranchement, une infection, une obstruction ou un mauvais ajustement du débit. Plus cette personne aura à subir de nombreuses chirurgies, plus les séquelles physiques et intellectuelles seront importantes.

5.6. Taux d'incidence des Malformations du tube neural (MTN)

Les personnes les plus à risque :

- Ont déjà un enfant avec une MTN
- Ont un membre de la famille avec une MTN ou une hydrocéphalie inexplicquée
- Prennent des anticonvulsivants
- Sont diabétiques

<u>Situation familiale</u>	<u>Risque</u>
Parents sans histoire familiale de spina-bifida	0.08 %
Parents ayant déjà un enfant atteint de spina-bifida	5 %
Parents ayant déjà deux enfants atteints de spina-bifida	9 %
Un parent atteint de spina-bifida	5 %
Un parent atteint de spina-bifida ayant déjà un enfant atteint de spina-bifida	10 à 15 %
Un parent ayant un frère ou une soeur atteint de spina-bifida	2 %
Un parent ayant un neveu, une nièce, un cousin ou une cousine atteint de spina-bifida	0.08 %
Les deux parents atteints de spina-bifida	12 %

VI - Prévention

Le spina-bifida est la seule anomalie congénitale que l'on peut prévenir. L'acide folique, une vitamine du groupe B, diminue jusqu'à 70% les risques d'avoir un bébé avec le spina-bifida. Les aliments qui contiennent le plus d'acide folique sont les légumes verts : épinards, asperges, laitues, chou ; mais aussi les haricots rouges, fèves de lima, arachides et les lentilles.

Cependant, il est très difficile de consommer naturellement une quantité suffisante d'acide folique pour prévenir le spina-bifida.

Il est donc recommandé de consommer tous les jours un supplément multivitaminique contenant 0,4 mg d'acide folique **AVANT LA CONCEPTION ET DURANT LES TROIS PREMIERS MOIS DE GROSSESSE**. Toutes les femmes à risque élevé devraient prendre un supplément supérieur à 0,4 mg d'acide folique avant la conception et continuer durant leur grossesse.

VII - Brochette d'avantages offerte à nos membres

➤ *Colloque bisannuel*

À tous les deux ans l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie organise, avec l'aide de ses partenaires tels l'hôpital Shriners pour Enfants, l'Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, l'Association de spina-bifida Région Montréal, le Centre de réadaptation Estrie, le Centre de réadaptation Marie Enfant de l'Hôpital Sainte-Justine et avec l'appui de Madame Sonia Dufour, parent d'un jeune adolescent ayant le spina-bifida un colloque provincial afin de renseigner ses membres et les professionnels de la santé sur les divers aspects du spina-bifida et de l'hydrocéphalie. Les sujets des conférences varient d'un colloque à un autre et font accord avec le thème choisi. Des témoignages d'adultes ou de parents d'enfants ayant le spina-bifida et l'hydrocéphalie sont toujours appréciés ainsi que des tables rondes.

➤ *Campagne de prévention*

Depuis le lancement de notre première campagne de prévention en juin 2000, nous poursuivons nos démarches pour l'élaboration de nouveau matériel de sensibilisation sur la prévention pour distribuer lors de notre présence dans divers salons et pour l'envoi postal auprès d'ordres professionnels de la santé.

➤ *Site Internet www.spina.qc.ca*

À l'heure actuelle, plus de 727 sites ont établi un lien avec notre site bilingue car ils y trouvent des

informations pertinentes à leur clientèle. D'où l'importance d'enrichir son contenu. Parmi les visiteurs du site Internet, 31,63 % viennent du Canada, 27 % de sources inconnues, 14 % de France, 10,4% des États-Unis et 4% de la Belgique. Un forum de causerie s'est ajouté à l'été 2004 pour nos membres ou toutes autres personnes intéressées à en connaître davantage sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie mais ce n'est qu'après le colloque tenu en mai 2005 qu'il a connu tout son essor.

➤ *Centre de documentation*

Les documents de notre centre sont recensés et indexés pour diffuser notre liste. Nous sommes ainsi en mesure de mieux faire connaître, aux personnes intéressées, les publications disponibles, pour consultation, à nos bureaux. La documentation est offerte à prix de rabais pour les membres de l'association.

➤ *Notre bulletin, Le Spinnaker*

Le Spinnaker, le bulletin de l'Association, tient son nom de la petite voile triangulaire à l'avant d'un voilier qui lui assure un maximum de puissance et de vitesse. À l'image de son homonyme, notre bulletin offre toutes sortes d'informations pratiques pour vous simplifier la vie et vous donner du vent dans les voiles. Selon l'actualité du moment, *Le Spinnaker* vous parlera aussi de loisirs, de recherche sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie, de livres, d'événements médiatiques, etc.

Le Spinnaker paraît quatre fois par an. Si vous voulez le recevoir gratuitement, il vous suffit de devenir membre de l'Association, pour seulement 20 \$ par an. Vous bénéficierez en même temps de tous les services offerts par l'Association.

➤ *Notre programme d'aide financière*

Le Fonds monétaire de dépannage pour les membres de l'ASBHQ a été mis en place grâce à l'argent recueilli par la vente de billets pour le tirage de la Maison de rêve. Une somme de 3 000 \$ sera réservée pour ce programme pour l'année 2007-2008. Ce programme a été annoncé dans le bulletin de l'association *Le Spinnaker*, à l'été 2007. Cette aide financière est entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2007. Elle est séparée en 5 volets d'indemnisation : Camp/répit ; Adaptation vélo ; Activités sportives pour ado ; Bourses d'études ; Besoins spéciaux.

NOTRE SYMBOLE



Le symbole, adopté par l'Association en 1998, illustre pleinement, rappelons-le, la philosophie telle qu'énoncé en 1983 :

« La marguerite blanche et jaune avec un pétale fendu et une bosse sur la tige symbolise le spina-bifida à travers tout le Canada. »

Comme un symbole signifie aux yeux de tous, un signe de reconnaissance, nous voulions que les gens retiennent, par sa forme, sa couleur, l'association d'idées que l'enfant peut naître avec un spina-bifida. Chaque partie de la fleur a sa propre signification, les voici donc :

Le coeur de la fleur représente le cerveau et l'hydrocéphalie (pression excessive au cerveau pouvant infliger des conséquences sérieuses à court et à long terme, détérioration de l'acuité visuelle et auditive, des maux de tête, convulsions et des problèmes de mobilité).



La feuille représente les dommages au système nerveux et à la moelle épinière.



Les pétales représentent les conséquences de l'hydrocéphalie.



La tige et sa bosse représentent la colonne vertébrale d'où la moelle épinière et son enveloppe protectrice, les méninges, sortent du canal rachidien.



La fleur en entier se veut donc la personnification même de la personne touchée par le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie, soulignant toutefois sa beauté et son épanouissement.