

Chers Parents,

Cette brochure contient des informations utiles à votre enfant atteint de la maladie spina bifida.

Pas toutes ces informations ne s'appliqueront à votre enfant en raison de l'âge et des particularités de chaque enfant.

Ces enfants ont des différences mais utiliser les informations qui s'appliqueront à votre enfant.

### Figures A1 et B2

Mettre le bébé sur son dos

Tenir la cuisse droite avec une main et l'autre les cotés du pied.

Commencer les mouvements avec la jambe droite

Sans plier

Faire des mouvements à droite et à gauche

Garder le mouvement 3 à 5 secondes

( **Plusieurs fois dans la journée** )

### Figures A3 et B4

Mettre le bébé sur son dos – Tenir la cuisse avec une main et le pied avec l'autre main

Commencer les mouvements avec la jambe droite sans plier et doucement ramener le genou vers la poitrine.

Garder le mouvement pendant 3 à 5 secondes.

Retourner à la position original ( **Plusieurs fois dans la Journée** ). Recommencer avec l'autre pied.

### Figure 5

Mettre le bébé sur son dos. Tenir la cuisse avec une Main et le pied avec l'autre main.

Tenir la jambe droite et plier doucement le pied vers le bas. Tenir pendant 5 secondes.

Refaire la même chose avec le pied gauche

( **Plusieurs fois dans la journée** )

Figure A<sup>1</sup>

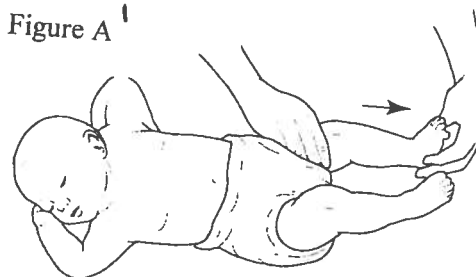


Figure B<sup>2</sup>

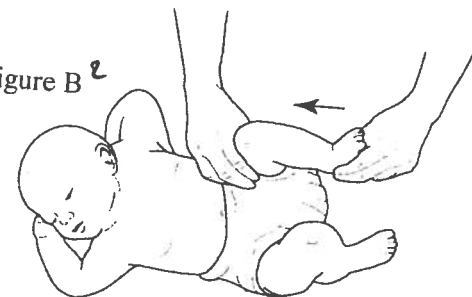


Figure A<sup>3</sup>

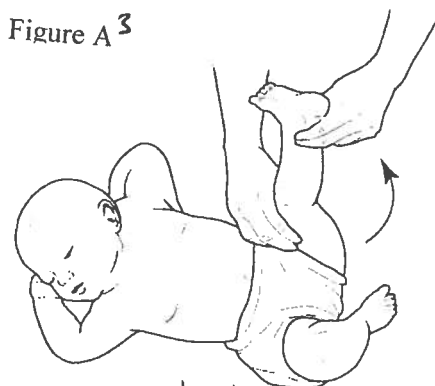


Figure B<sup>4</sup>



## Figure A1

Mettre le bébé sur son dos

Tenir la cuisse avec une main et le talon avec l'autre main.

Commencer les mouvements avec la jambe droite sans plier. Garder le mouvement 3 à 5 secondes  
**( plusieurs fois dans la journée )**

Retourner à la position originale. On plie la jambe vers le genou. Attendre 3 secondes et retourner à la position originale.

Faire le mouvement de la cheville vers la droite et la gauche, vers le haut et vers le bas.

Reprendre tous les exercices pour l'autre jambe.

## Figures B et C

Mettre le bébé sur son dos. Tenir la cuisse avec une main et bouger seulement la cheville de droite à gauche et du haut en bas. Attendre 3 secondes

**( plusieurs fois dans la journée )**

Retourner à la position originale. Recommencer avec l'autre pied.

L'allongement de la cheville aide à garder une bonne position pour marcher et rester debout.

On peut utiliser des attelles ou des plâtres pour corriger la position du pied.

On peut consulter un physiothérapeute.

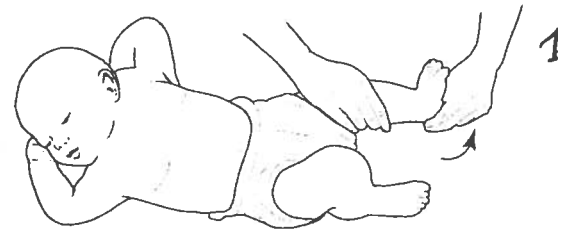


Figure A

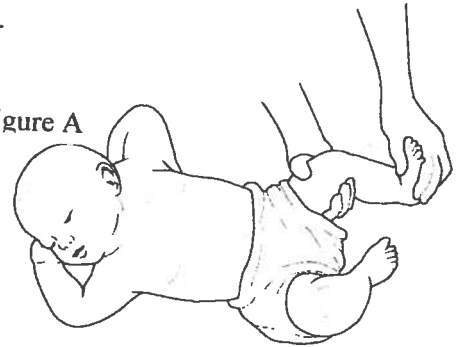


Figure B

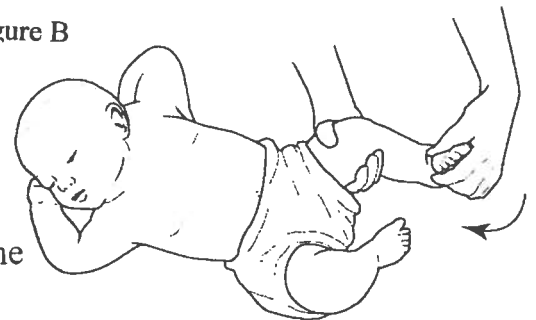
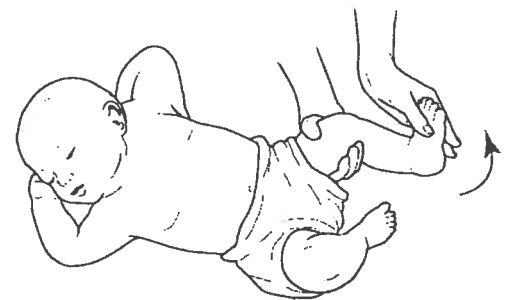


Figure C



Mettre le bébé sur son ventre

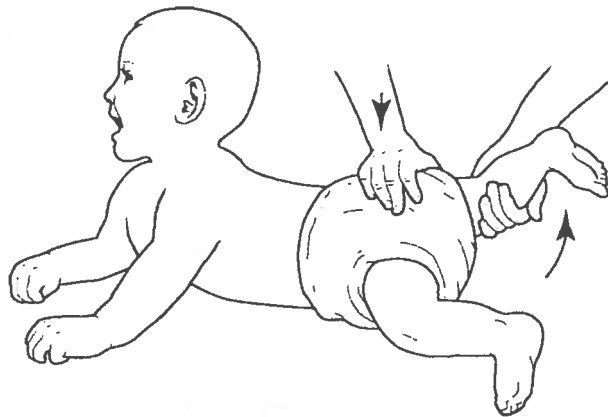
La maman met sa main sur les fesses et l'autre sous les genoux.

Soulever la jambe et maintenir la hanche et les fesses

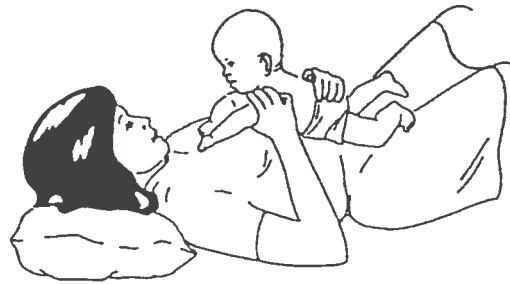
Attendre 3 secondes et baisser la jambe

Recommencer après avec l'autre jambe

Répéter plusieurs fois ces mouvements dans la journée.



On doit répéter ces mouvements régulièrement, chaque jour quand  
L'enfant est réveillé.



On peut utiliser plusieurs positions pour développer le contrôle de la  
tête.

On peut utiliser une serviette roulée ou le genou de la maman.

Le bébé essaye de relever la tête s'il voit un objet coloré ou bruyant  
pour attirer son attention.



Lorsque l'enfant commence à développer le contrôle de la tête,

On commence à l'asseoir.

D'abord tenir l'enfant par les épaules, le soulever un peu et après le tenir par les mains.

Faire le mouvement doucement afin que le bébé soulève la tête.



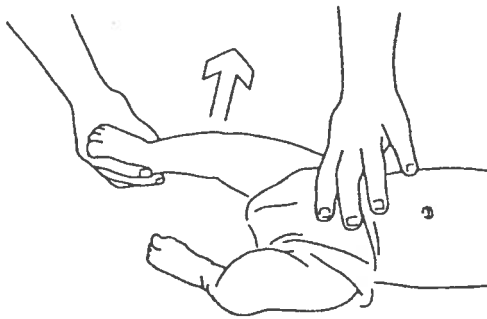
On bouge l'enfant d'un côté à l'autre pour l'encourager à contrôler la tête afin que l'enfant redresse sa tête avant de bouger vers l'autre côté.



Utiliser les activités de la routine, comme tenir l'enfant dans les bras ou l'allaitement pour améliorer le contrôle de la tête.

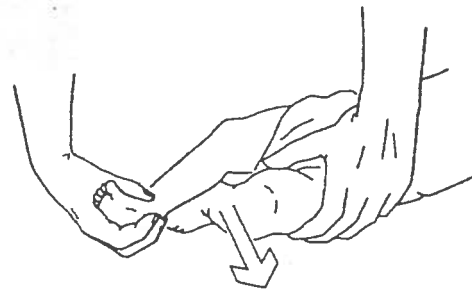
Les exercices des hanches d'allongement sont nécessaires pour aider l'enfant à rester debout, à marcher, à faire sa toilette et à s'habiller.

Il est important d'allonger chaque jambe pour éviter la rigidité et la déformation.



Ecarter les hanches

Eloigner la jambe



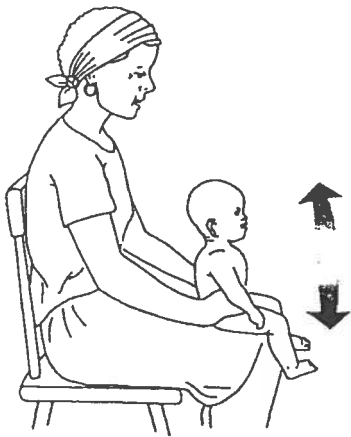
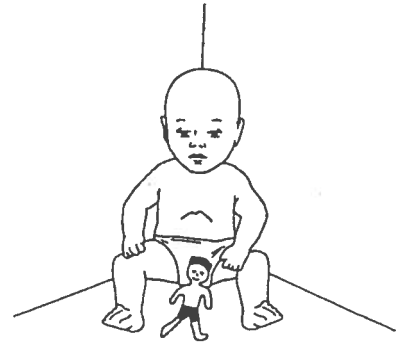
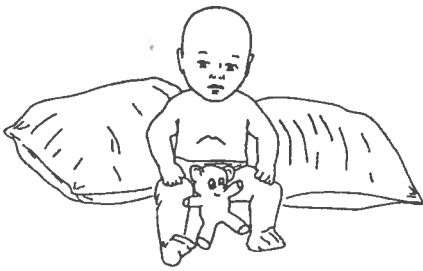
Remettre la jambe droite

## Pour asseoir l'enfant

Dès que l'enfant a acquis le contrôle de la tête, il faut essayer de l'asseoir.

Comme il s'assoit pour la première fois, il lui faut un soutien ( coussin ou contre le mur ).

Si l'enfant a beaucoup de paralysie, il faut un équipement spécial.



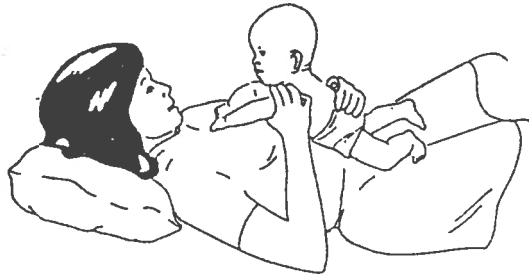
Pour améliorer son équilibre, on fait sautiller l'enfant sur les genoux de la maman. Tenir l'enfant par les hanches

Rester à côté de l'enfant quand il est assis pour qu'il ne tombe pas

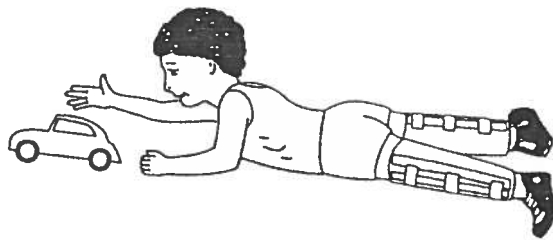


## Positionnement de l'enfant

Positionner l'enfant correctement pour éviter des déformations et des rigidités. L'enfant ne doit pas rester dans une seule position trop longtemps.



Coucher l'enfant sur le ventre de la maman et placer la main sur les fesses de l'enfant pour aider le bébé à allonger les hanches.

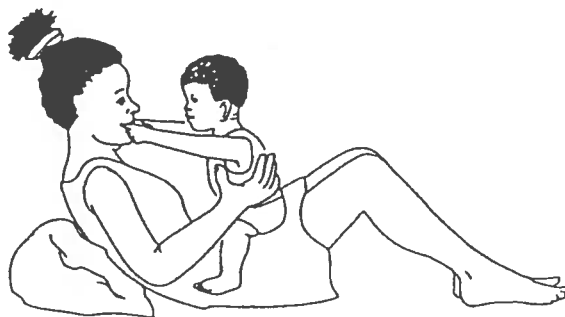


Les exercices doivent être faits en collaboration avec la mère.

Pour prévenir la rigidité des hanches, la mère et l'enfant peuvent faire des activités de routine en allongeant les hanches ( porter l'enfant, s'habiller, jouer ).



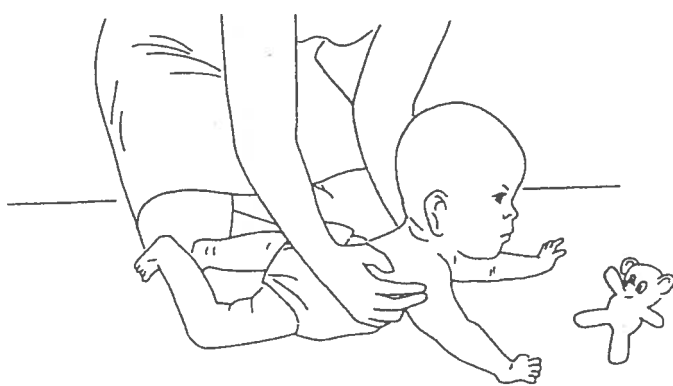
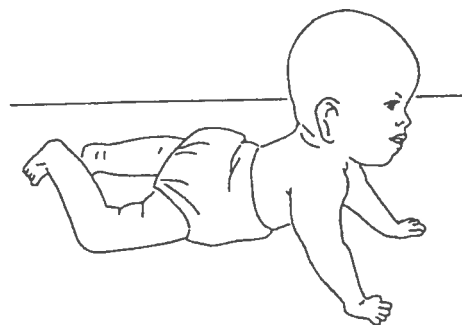
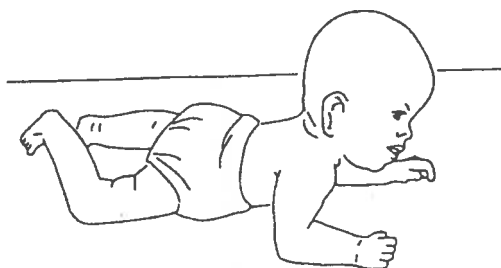
Porter un bébé



Jouer



S'habiller



L'enfant doit passer du temps sur son ventre pour développer le contrôle de la tête.

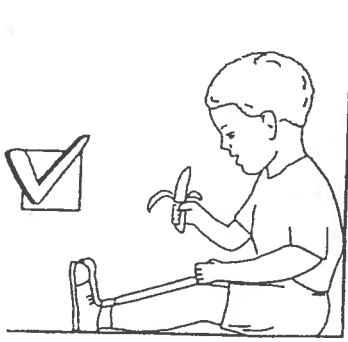
Aider le bébé à mettre les coudes à plat et soulever les bras.

Cette position aide l'enfant à chercher un jouet ou à découvrir ses alentours.

Il est important de faire travailler les muscles le plus longtemps possible pour les fortifier ( chatouiller, caresser et pincer les pieds et les jambes pour s'assurer que l'enfant a des sensations ).

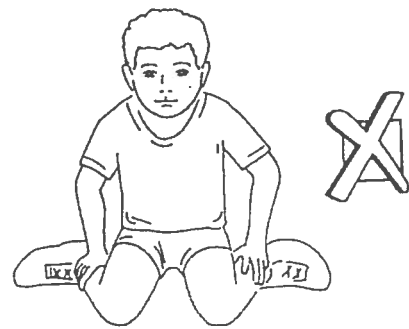
Cette simulation apprend à l'enfant à connaître ses orteils, ses jambes et ses pieds.

L'enfant atteint de spina bifida a des difficultés pour savoir où se trouvent ses pieds, ses jambes car souvent il n'a pas de sensation.



On doit encourager l'enfant à s'asseoir sur les jambes bien droite.

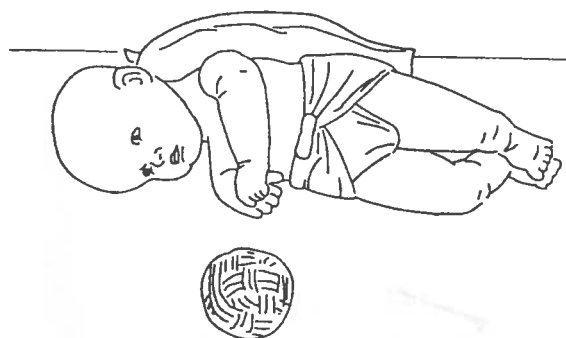
On doit éviter de croiser les jambes pour éviter les rigidités et les mals formations.



Mettre l'enfant à plat ventre  
Tourner l'enfant d'un côté et après de l'autre et encourager l'enfant à ramper

Il faut que l'enfant maîtrise de se mettre sur le côté avant de se retourner.

Mettre une serviette roulée derrière lui afin que l'enfant ne se retourne pas.



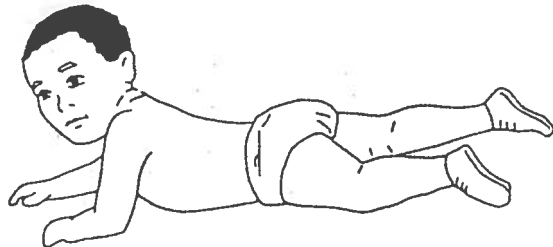
La maman doit utiliser des jouets pour encourager l'enfant à se retourner d'un côté et de l'autre et si sa jambe est paralysée, il faut l'aider.

La plupart des enfants atteints de la spina bifida utilisent les bras et poussent à l'arrière pour essayer d'avancer.



Par contre, si l'enfant a une jambe paralysée, cela sera très difficile.

Dans ce cas, on utilise les bras pour avancer avec le ventre. Les mouvements au sol sont plus faciles pour l'enfant

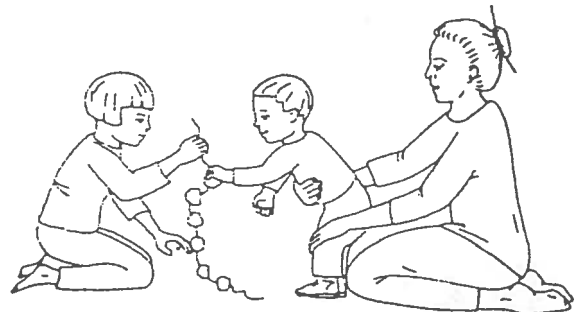
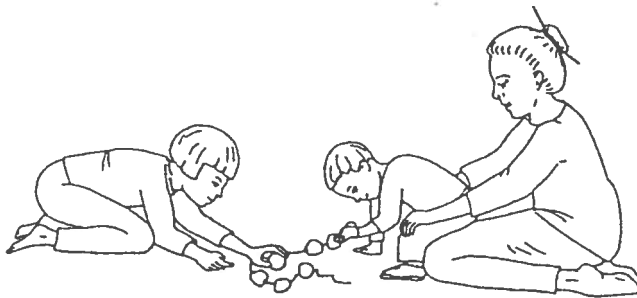


L'enfant aura besoin d'aide pour apprendre à s'asseoir quand il est sur leur dos.

Si le poids est trop lourd, l'enfant aura des difficultés pour se soulever.



Certains enfants ont besoin d'aide pour se mettre debout car ils sont faibles aux genoux et aux chevilles. Il faut les encourager à se lever en les mettant d'abord agenouillés, la maman doit l'abaisser d'abord et ensuite placer les mains sur les genoux et le tenir fortement



## Activités de l'enfant

Mettre à genoux l'enfant avant qu'il se lève. Cela fortifie le muscle depuis la hanche et encourage l'équilibre.



Equilibrer l'enfant en le tenant par les mains.

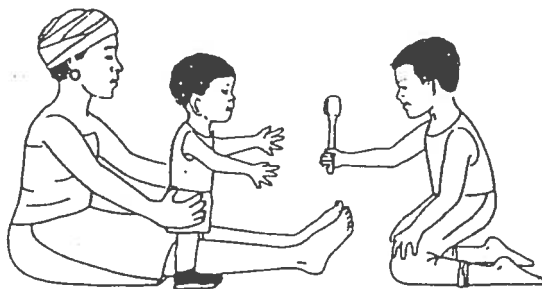
Vérifier que les hanches de l'enfant sont droites.

On peut utiliser des meubles pour que l'enfant s'agrippe afin qu'il puisse mettre sa jambe à l'avant.

## Pour se mettre debout

Dès que l'enfant atteint l'équilibre et le contrôle de la tête, on peut mettre l'enfant debout afin de fortifier les muscles pour prévenir la rigidité et fortifier les os de la jambe.

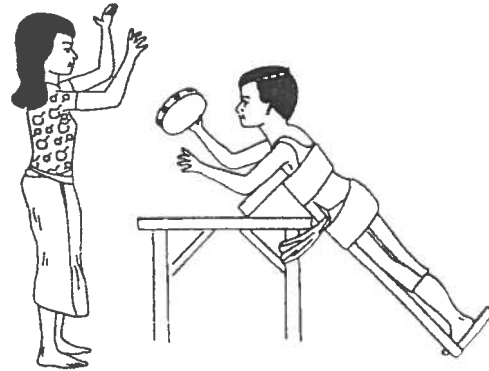
L'enfant peut jouer avec ses mains et communiquer avec les autres.



Si l'enfant a des difficultés pour se lever, la maman peut le tenir par les hanches ou par les genoux.

L'enfant doit exécuter ce mouvement chaque jour pour aider son équilibre. Au fur et à mesure que son équilibre s'améliore, on doit l'encourager à marcher.

Si l'enfant n'a pas assez de force dans les muscles de ses jambes, on peut utiliser des équipements pour l'aider ( attelles ).



**Forward lean stander**



On doit encourager l'enfant à marcher, pour l'aider avec :

- Indépendance de ses mouvements
- Confiance en lui-même
- Fortifier les os dans les jambes
- Améliorer sa santé et l'état physique

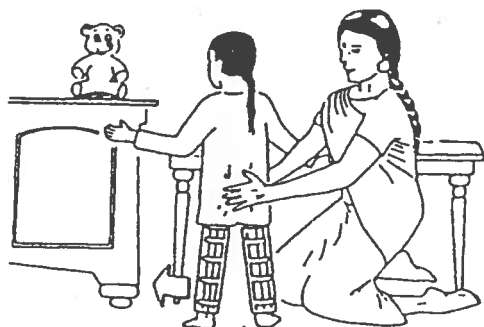
Cela peut lui prendre du temps s'il n'a pas des sensations aux jambes ou s'il a la paralysie des muscles.

Il sera nécessaire d'utiliser des attelles pour l'aider.

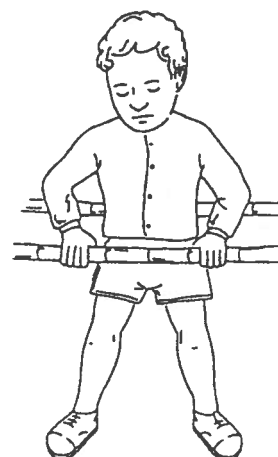
Pour marcher, il faut commencer au long d'un mur ou des meubles.

L'enfant aura du mal à marcher s'il n'apprend pas à distribuer son poids des deux côtés.

1)

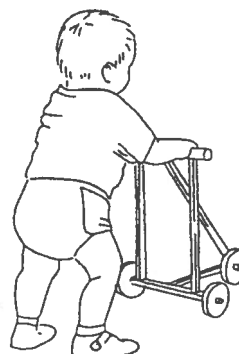
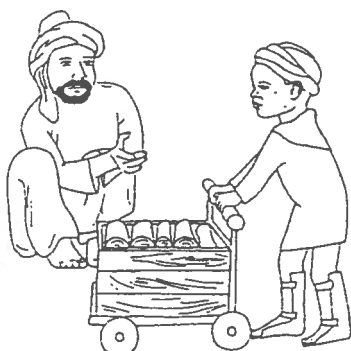


2)

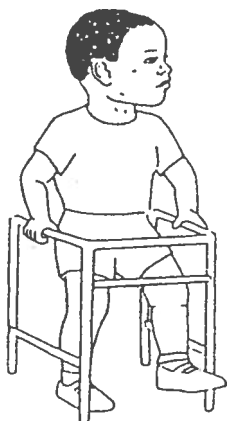


Encourager l'enfant à se basculer d'un côté à l'autre en utilisant des jouets.

On peut utiliser des barres parallèles pour aider l'enfant à se basculer d'un côté à l'autre, et en avant et en arrière.



Avant de marcher en avant, il faut maîtriser chaque côté.



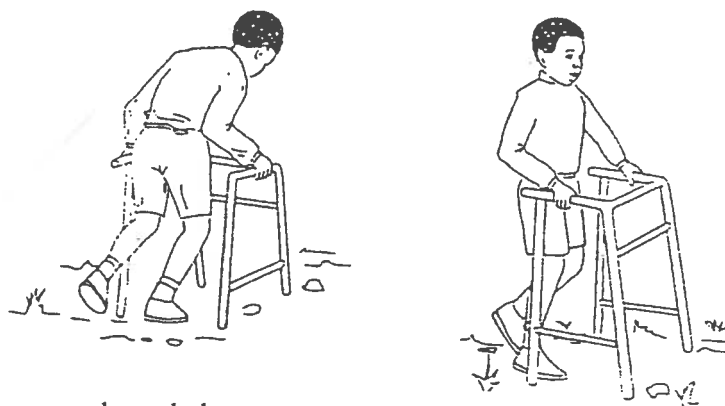


L'enfant peut utiliser des béquilles et des cannes pour l'aider à l'équilibre et lui donner confiance.



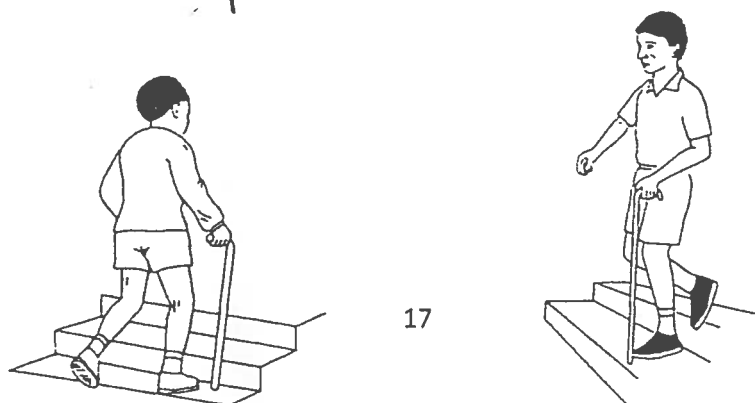
L'enfant pourra marcher selon le degré de paralysie et des équipements qu'il utilise.

Au fur et à mesure que l'enfant apprend à marcher, il pourra pratiquer des activités suivantes :



Marcher sur le sol dur  
Monter et descendre les escaliers

Cette activité doit faire partie de la routine.

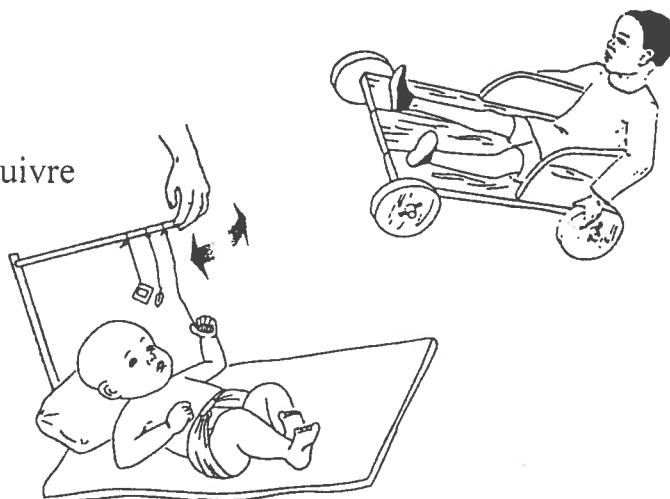


Les enfants atteints de spina bifida doivent jouer comme les autres pour les aider à développer des autres sensations comme la vision et l'audition.

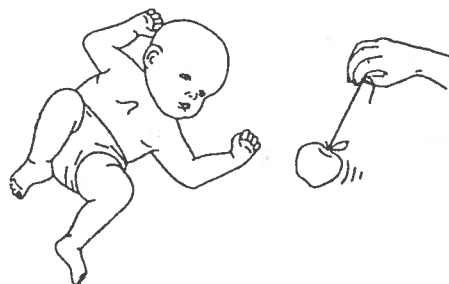
Cela leur apprend aussi à connaître leurs alentours et les aide avec la concentration, l'imagination et la capacité de jouer avec les autres.

L'enfant doit être encouragé à jouer.

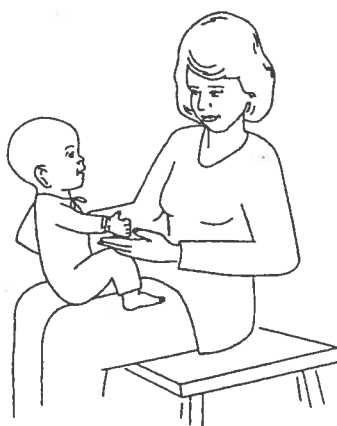
encourager l'enfant à regarder et à suivre



La maman doit attirer le regard de son enfant en lui parlant et en lui chantant

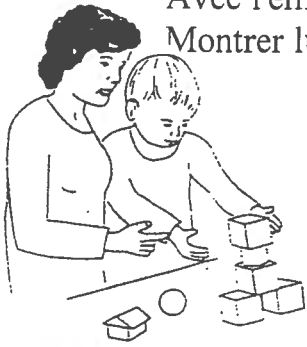


Mettre des objets attirants sur la tête de l'enfant afin d'attirer son attention



La maman doit montrer au bébé un objet attirant pour lui permettre d'attirer son regard dans tous les sens

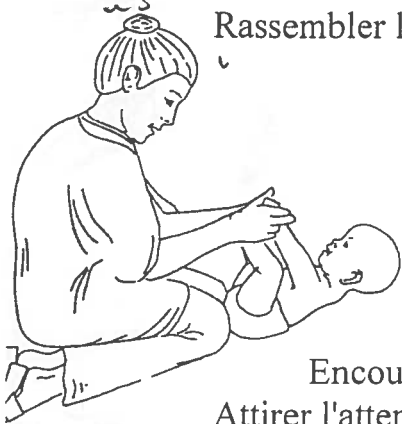
Avec l'enfant plus âgé, utiliser des livres et des puzzles.  
Montrer lui des formes et des dessins pour attirer son attention.



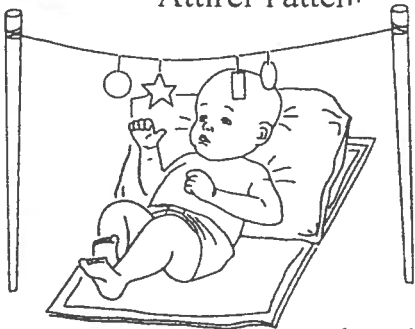
Encourager l'enfant à  
Connaître son corps



Rassembler les mains et les pieds afin d'apprendre à l'enfant où  
ils se trouvent



Encourager la coordination des yeux et des mains  
Attirer l'attention de l'enfant avec des jouets colorés et bruyant



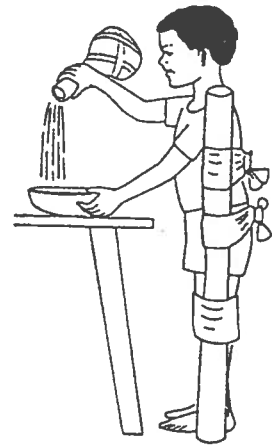
Jouer dans le sable ou sur le gazon lui donne des différentes  
sensations



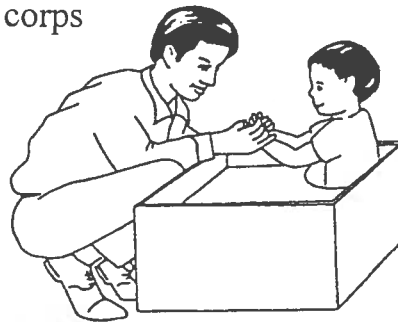
Donner à l'enfant des objets assez volumineux afin qu'il puisse  
tenir facilement avec les mains

Encourager l'enfant à regarder vers les objets et essayer de les  
attraper

L'enfant peut préparer à manger. Il doit apprendre à regarder et à jeter soigneusement et utiliser les mains pour rouler et couper.



Encourager les mains à travailler ensemble et les tirer vers le centre de son corps



Encourager l'enfant à applaudir quand il écoute de la musique ou le chant



Jouer avec les deux mains  
Apprendre à construire avec les jouets

Jouer au ballon et attraper le ballon  
avec les deux mains

## **La Famille et l'Enfant atteint de la spina bifida**

Encourager la famille à traiter l'enfant de spina bifida comme les autres enfants de la famille et non pas de le sur protéger. On va jouer avec l'enfant et lui apprendre comme tous les autres enfants.

Il faut que la famille participe à toutes les activités de l'enfant. Montrer à l'enfant les différentes façons de faire les activités sans qu'il s'ennuie pour que l'enfant soit toujours motivé.

Eviter les vêtements trop serrés pour ne pas empirer la rigidité. Dès que l'enfant est au lit, mettre un oreiller sous les membres inférieurs pour plus de confort.

### **Pour mieux gérer la rigidité et les déformations**

L'enfant atteint de spina bifida est né avec la rigidité et la déformation des membres inférieurs à cause de la faiblesse des muscles.

Si on gère cela depuis la naissance, on pourra l'aider à corriger ces déformations.

Si on les néglige, la rigidité de l'enfant restera permanente et empêchera l'opportunité de marcher et de se lever. La rigidité et les malformations peuvent se développer au fur et à mesure que l'enfant grandit à cause des changements du muscle.

Il faut préparer un bilan pour travailler le muscle pour prévenir la rigidité et la mal formation.

C'est important que dès la naissance, il faut qu'il soit pris en charge pour ce bilan et tout au long de sa vie, en exemple, on doit travailler les articulations, allonger les muscles des membres inférieurs et bien positionner l'enfant pour éviter la rigidité.

La maman doit faire l'exercice à son enfant journalièrement et dès que l'enfant prend de l'âge, il fera tout seul ses mouvements.

## Allongement

Si le mouvement complet de l'articulation n'est pas possible, un membre de la famille pourra aider l'enfant à faire les allongements chaque jour.

L'articulation doit être travaillée le plus possible pendant 20 secondes.

**Répéter 10 fois cet exercice.**

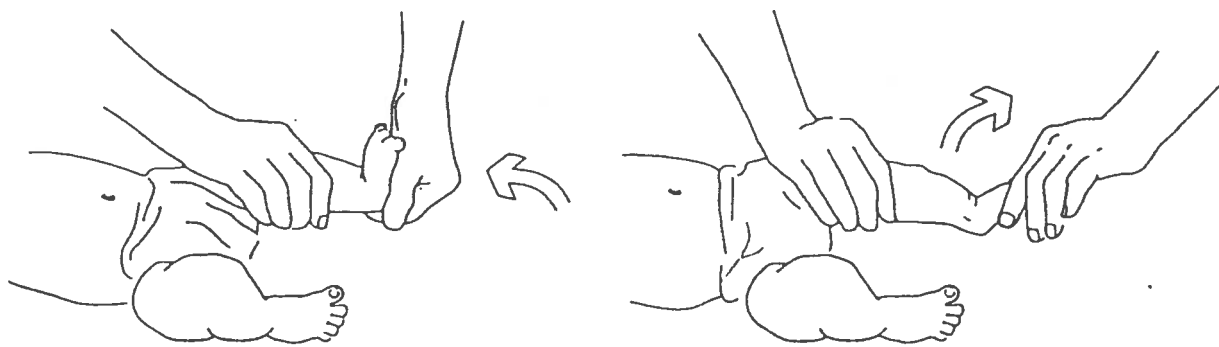
Allonger doucement et gentiment.

Il ne faut jamais forcer.

Pour de meilleurs résultats, faire l'allongement de l'articulation quand l'enfant est content.

Pour l'enfant plus âgé, expliquer lui d'abord pour gagner sa coopération.

Les rigidités plus connues sont au niveau des hanches et des chevilles.



## Contrôle urinaire et des selles

Dès que l'enfant est né, les parents doivent discuter comment gérer le contrôle urinaire et des selles.

Le contrôle change avec l'âge de l'enfant.

### Contrôle urinaire

L'enfant doit boire beaucoup d'eau pour prévenir les infections.

Il y a deux types de vessie des enfants atteints de la spina bifida

L'urine coule à toute heure

La vessie ne se vide pas

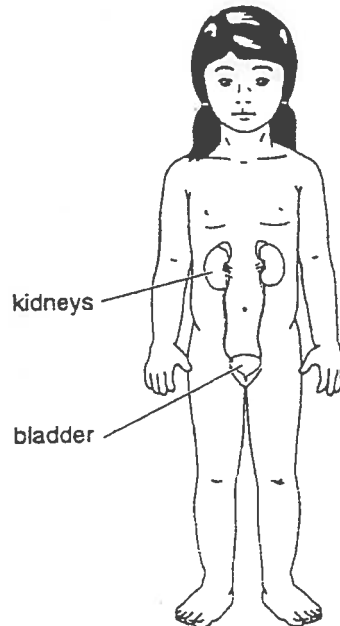
### Signes des infections urinaires

Fièvre

Mal à l'estomac

Mauvaise odeur d'urine

Sang dans l'urine



### **Urines qui coulent à toute heure**

L'enfant atteint de cette condition a ses vêtements toujours mouillés.

C'est important de soigner la peau.

Laver et sécher la peau et garder l'enfant à sec

Même l'enfant plus âgé doit porter une couche pour absorber l'urine.

### **Vessie qui ne se vide pas**

La meilleure façon de gérer cette condition, c'est de procéder à la sonde quand c'est nécessaire. Ceci est pour deux raisons :

Maintenir les reins en bonne santé

Garder l'enfant à sec

La sonde est simple à manipuler à travers un tube en plastique inséré dans la vessie plusieurs fois par jour pour drainer l'urine.

Si l'enfant ne boit pas beaucoup avant de se coucher, la sonde ne sera pas nécessaire.

La sonde doit être faite de façon hygiénique.

Quand l'enfant est plus âgé, il peut le faire lui-même.

Toutes les sondes se ré-utilisent, donc elles doivent être toujours propres.

### **Problèmes de selles**

On peut gérer la plupart des problèmes de selles dont les enfants atteints de la maladie de spina bifida par la bonne nutrition pour régularisation de la consistance des selles et la régularisation d'aller aux toilettes.

Concernant les selles, il faut consommer plus ou moins de fibres selon la condition.

S'il est constipé, il faut manger moins de fibres.



S'il a la diarrhée, il faut manger plus de fibres.

**Exemples de nourriture contenant des fibres :**

Blé et pain

Fruits secs, noix et noix de coco

Céréales

Choux fleurs, épinards

Légumes non cuits ( carotte, petit pois, haricots )

Légumes avec grains et peau ( tomate, concombe )

Fruits avec peau ( poire, abricot )

Riz brun

Pâte ( farine complète )

**Entraînement de toilette**

Après les repas, l'enfant doit aller aux toilettes selon ses habitudes, ou suite aux repas.

Laisser l'enfant assis 2 ou 3 minutes.

On doit encourager l'enfant à avoir des selles ( en rigolant ou en jouant avec lui ).

**En cas de diarrhée**

La diarrhée survient d'une intolérance à certains aliments, le plus souvent les jus de fruits et aliments épicés.

On évite ces aliments pendant trois semaines.

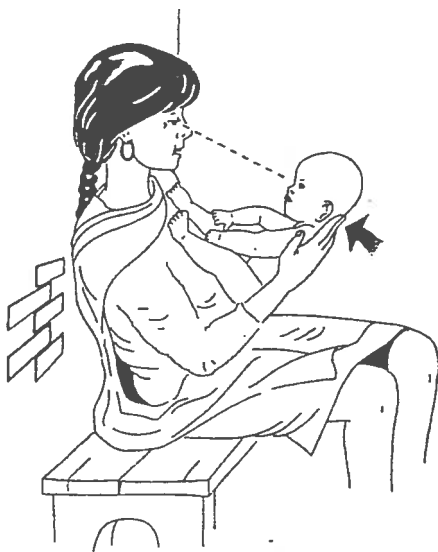
Certains enfants ont des selles liquides même quelque fois s'ils sont constipés.

Si l'enfant continue à avoir les problèmes de selles malgré les changements d'alimentation, il faut consulter un médecin.

## Contrôle de la tête et du corps

Le bébé a meilleur contrôle de la tête lorsqu'il est dans les bras de maman au lieu d'être alité tout le temps.

Les activités suivantes encouragent le contrôle de la tête.



Encourager l'enfant à vous regarder en lui parlant, sa tête doit être au milieu . Quand le bébé vous regarde, la maman doit bouger sa tête de gauche à droite et s'assurer que l'enfant la suit.

La maman doit prendre l'enfant par les bras et le soulever.

## Signe de la maladie hydrocéphalie

Agrandissement de la taille de la tête

Durcissement du haut de la tête avant 18 mois

Gonflement de la valve ou dans le cou

Vomissement

Fièvre et douleur à l'estomac

Excitation – Nervosité

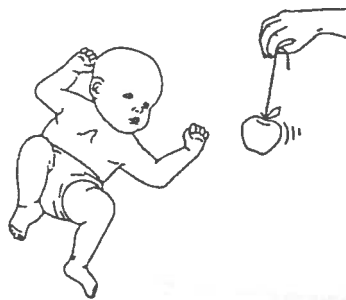
Sommeil plus que d'habitude

Crise

Trouble de la vision

Mal de tête

L'enfant qui a une valve doit éviter le regard seulement du côté de la valve.



### Qu'est-ce que c'est l'escarre ?

Certaines régions du corps qui ont beaucoup de pression semblent plus rouges ou plus foncées que le reste du corps. Parfois cela disparaît.

Quand elles sont présentes, c'est important de ne pas mettre plus de pression sur la même région.

Si la maman ne surveille pas chaque jour, l'enfant pourra continuer à mettre de la pression sur cette région rouge ou foncée et cela pourra ouvrir la peau avec la formation d'un escarre. L'escarre prend du temps à se guérir et cela pourra prendre des semaines et des mois.

Pendant ce temps là, l'enfant ne doit pas mettre la pression sur la peau autour de la plaie.

Si la maman voit que l'enfant a un escarre, il faut le dire à l'infirmière.

### Comment prévenir les escarres

On doit changer les positions de l'enfant régulièrement. Si l'enfant est assis pendant longtemps sur la chaise roulant, il faut faire des exercices de soulèvement.

Pour faire des exercices de soulèvement, l'enfant doit lever ses fesses du siège avec l'aide de ses bras ou de coussins. Cela doit se faire 10 fois à chaque heure.

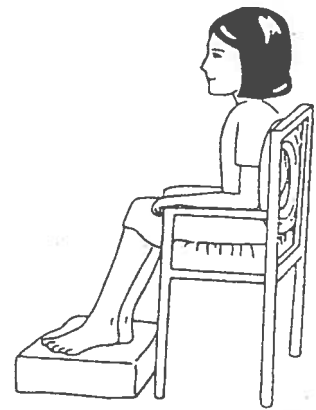
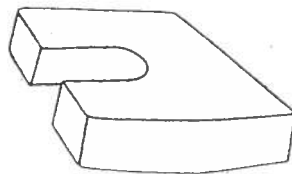
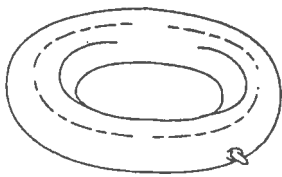
L'enfant pourra aussi se basculer d'un côté à l'autre ou avancer sur la chaise pour enlever la pression des fesses.

Un coussin coupé au milieu peut être placé sur la chaise, sous les fesses pour prévenir des escarres.

Si la maman aperçoit des rougeurs dans la peau à cause des vêtements très serrés ou des corsets, elle doit le changer immédiatement.

Si la bosse de la spina bifida au dos de l'enfant est trop grande, elle pourra lui faire mal quand il est assis.

Cela pourra lui provoquer un escarre.



### Comment soigner un escarre

Il faut réduire le poids sur les parties qui se cicatrisent.

L'escarre doit être nettoyé chaque jour. Et si l'escarre est très profond, on doit penser à corriger grâce à la chirurgie.

L'enfant doit être encouragé à se mobiliser si l'escarre est au niveau de ses fesses.

Il peut se mobiliser si l'escarre est au niveau des fesses en utilisant un trolley.

