



# LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

NEUROCHIRURGIE  
DU MYÉLOMÉNINGOCÈLE

CANNEBERGE BIO:  
UN NOUVEAU PROTOCOLE

FORUM SUR L'ANNONCE DU  
HANDICAP À L'ENFANT SPINA BIFIDA

- Surveillance, dépistage et traitement des "complications" du myéloméningocèle p. 4

---

- Communication présentée à la SIFUD de Toulouse p. 10

---

- Témoignages p. 12

---

- Canneberge bio: un nouveau protocole p. 26

---

- Assemblée Générale ASBH p. 30

---

- La boutique de l'ASBH p. 31

Il y a trente ans les médecins expliquaient aux familles que les enfants spina bifida n'avaient pas d'espérance de vie longue et que le spina bifida congénital (donc acquis à la naissance) n'évoluait pas.

Ces 2 affirmations ont volé en éclat avec les progrès médicaux des 20 dernières années. L'ASBH a des membres spina bifida âgés de plus de 70 ans, et le spina bifida évolue souvent en fonction de l'âge à tout âge mais plus souvent vers 35-45 ans.

De tout temps la chirurgie pédiatrique a assuré l'essentiel des traitements destinés aux spina bifida enfants, adolescents et avec une certaine réussite.

Théoriquement à 16 ans la majorité sexuelle est atteinte en France, mais souvent les spina bifida dans leurs familles ont des corps d'adultes mais un comportement dans la vie d'adolescents (à plus de 20 ans) faute d'un vécu identique aux valides de leur âge.

Vers 20 ans, deux attitudes ont prévalu au sein du corps médical:

- 1) tu es trop grand, je ne peux plus te prendre en charge sur le plan médical. Je t'adresse à un urologue en ville ou plus généralement vois ton médecin de famille qui saura te prendre en charge
- 2) tu peux continuer à suivre les consultations pédiatriques dans l'hôpital

Ces deux attitudes étaient dictées par l'absence de consultations spina bifida pour adultes et un attachement du ou des médecins à des enfants qu'ils suivaient depuis la naissance, ce qui est louable.

Ainsi on retrouve actuellement dans certains services pédiatriques des adultes âgés de 40 ans hommes et femmes hospitalisés avec des bambins...

La plupart des jeunes adultes spina bifida se sont retrouvés sans soin, à l'abandon. Ils ont été plus ou moins bien suivis sur le plan urologique, très peu sur le plan neurochirurgical, pas du tout sur le plan gastro-intestinal ainsi que dans les autres domaines comme la gynécologie, la sexualité, la grossesse, la douleur, etc... (en tenant compte des particularités du handicap).

La lettre trimestrielle du Spina Bifida est un magazine édité par l'Association Spina Bifida et Handicaps Associés, créée en 1993.

Numéro 107 - Septembre 2007

Numéro de Commission

Paritaire: 0710 G 87191

Agrément Ministériel

Jeunesse et Education

Populaire n° 94-03-JEP014

Dépôt légal: 3è trimestre

2007

Directeur de publication:

François Haffner

Secrétaire-Informatique:

Mme REMY

Impression: Les Ateliers Réunis - P.A. Les Portes de la Forêt - BP 72 Collégien - 77615 Marne la Vallée Cédex 3

Tirage: 4500 exemplaires

Photos ASBH

ASBH  
BP 92  
94420 Le Plessis Tréville  
Tél: 0800.21.21.05  
Fax: 01.45.93.07.32  
spina-bifida@wanadoo.fr



L'ASBH est de plus en plus interrogé par des adultes de tout âge en abandon thérapeutique ou ayant subi des interventions chirurgicales à répétition qui ont souvent aggravées l'état des patients sans guère de bénéfice et ce sans stratégie thérapeutique cohérente au long cours.

Les infections urinaires ont été traitées à coup d'antibiotiques, avec dégradation du système urinaire, calculs vésicaux et rénaux, etc...

Beaucoup présentent une insuffisance rénale grave et des dégâts que les spécialistes consultés considèrent souvent comme irréversibles conduisant à la dialyse rénale et à l'attente d'une greffe parfois des années.

Sur le plan neurochirurgical, la situation n'est guère meilleure avec le syndrome de Chiari, les moelles fixées, la syringomyélie, les douleurs de plus en plus insupportables que les neurologues ou rhumatologues consultés ne savent pas tous très bien traiter alors que l'état général se dégrade.

Sur les autres plans médicaux, on observe une carence totale et l'évacuation des selles relèvent des laxatifs en continu avec les conséquences médicales et sur la vie sociale (fécalomes, douleurs, etc...).

Une population spina bifida adulte, probablement en dizaines de milliers de personnes est plus ou moins en abandon thérapeutique en France.

Les médecins d'adultes qui commencent à travailler sur le spina bifida sont très surpris de constater des parcours médicaux incroyables. Dans l'ASBH on recense:

- 4 patients nés voyants devenus mal-voyants ou non-voyants
- des dizaines de patients sous dialyse
- un nombre bien plus grand (à évaluer) en insuffisance rénale et plus grave bien souvent ils l'ignorent
- des cas de cancers et de lithiases, conséquences d'interventions pratiquées souvent 10 ou 20 ans auparavant et traitées seulement après l'apparition de symptômes
- des patients douloureux voire très douloureux dont on ignore la cause des douleurs que les

opiacés ne parviennent pas à éradiquer avec les conséquences psychologiques qui en résultent

- des problèmes neurochirurgicaux pris en charge trop tard et pour lesquels les neurochirurgiens n'ont plus ou peu de solution
- des patients spina bifida pesants près de 140 kg devenus grabataires et en abandon médical sans aucun sondage urinaire et sous antibiothérapie.

J'arrête là une litanie que je pourrais développer longtemps à partir de cas concrets.

La consultation pluridisciplinaire adulte spina bifida du CHU de Rennes commence à prendre conscience de cette situation, ce qui lui donne une sérieuse compétence dans le domaine du spina bifida adulte.

Il faut donc créer en France des centres de compétences spina bifida adultes dans d'autres régions.

Un dossier a été adressé au Ministère de la Santé et nous attendons les propositions du Comité National de Labellisation des Maladies Rares qui doit effectuer le choix des équipes hospitalières labellisées.

D'ores et déjà, il faut assurer la transition adolescents-adultes chaque fois que c'est possible car la connaissance du dossier médical antérieur et l'expérience de la pédiatrie sont irremplaçables.

Nous allons travailler d'arrache-pied pour établir un dossier de transition du suivi enfant-adulte handicapé à l'hôpital. Ce dossier devra être national et suivi par tous les services hospitaliers de France au sein d'une grande banque de données réservée aux médecins y compris les médecins traitants en ville. C'est le CHU de Rennes qui a une compétence informatique incontestable qui devrait gérer le dossier médical et le rendre accessible au corps médical autour d'un consensus général et recherché.

A partir de cette banque de données, il deviendra possible d'avoir enfin des données sur les patients spina bifida adultes. Des propositions de traitement en découleront.

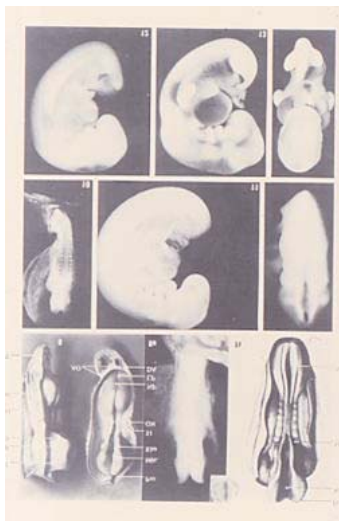
Il est enfin temps de sortir d'une prise en charge moyennageuse du spina bifida adulte.

*François Haffner*

# SURVEILLANCE, DÉPISTAGE “COMPLICATIONS” DU

exposé lors du colloque du 2 décembre 2006 (suite et fin)

## RAPPEL EMBRYOLOGIQUE



Le spina bifida regroupe les anomalies de fermeture du tube neural de l'embryon. Le spina bifida est un terme générique qui regroupe une grande variété d'anomalies anatomo-cliniques. Le diagnostic anté-natal permet de dépister la plupart des anomalies.

Le système nerveux embryonnaire apparaît dès le 18ème jour de la fécondation.

Juste avant le 18ème jour, l'embryon se compose de 3 couches de cellules concentriques: l'ectoderme qui donnera la peau, le mésoderme qui donnera les muscles et les os, l'endoderme qui donnera les viscères.

On parle alors d'embryon à 3 feuillets. Ensuite intervient l'induction neurale qui transforme une partie de l'ectoderme en tissus nerveux primitifs: le neur ectoderme. La neurulation est la formation de neur ectoderme sur la face dorsale de l'embryon (fig. 1).

La neur ectoderme va ensuite évoluer pour ébaucher les systèmes nerveux périphériques et centraux.

La différenciation des tissus nerveux se fait de la tête vers le bassin en 4 étapes (fig. 2):

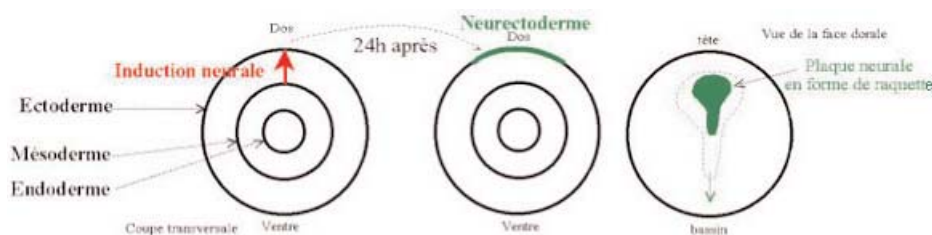


fig. 1: neurogénèse de l'embryon

1- formation de la plaque neurale

2- formation de la gouttière et des crêtes neurales

3- formation du tube neural primaire

Les crêtes neurales se rejoignent fermant la gouttière neurale. La non fermeture du tube neural est responsable du spina bifida

4- formation du tube neural secondaire

Une fois le tube complètement fermé, une cavité se forme qui contiendra le cerveau. La partie postérieure du tube neural contiendra la moelle épinière. A partir des crêtes neurales va apparaître le système nerveux périphérique constitué des nerfs, des ganglions rachidiens et ceux du système neurovégétatif.

Le tube neural est donc le futur système nerveux central. La moelle épinière sert d'interface entre le cerveau et le système nerveux périphérique. Elle assure la conduction des informations entre cerveau et périphérie et devient aussi le centre d'activités nerveuses indépendantes, les réflexes.

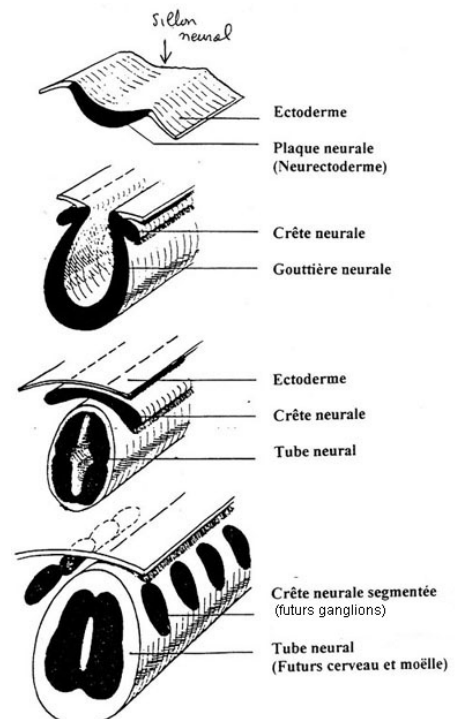


fig. 2: ébauche de tube neural au cours de la 3ème semaine de l'embryon. Entre le 19ème et le 32ème jour du développement embryonnaire, l'essentiel du système nerveux périphérique se forme

# DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DES MYÉLOMÉNINGOCÈLES

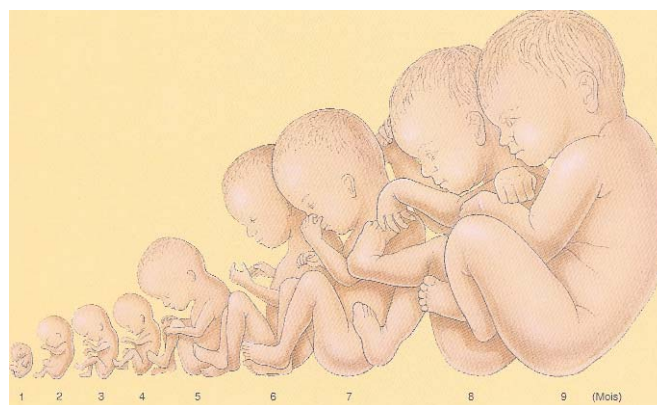
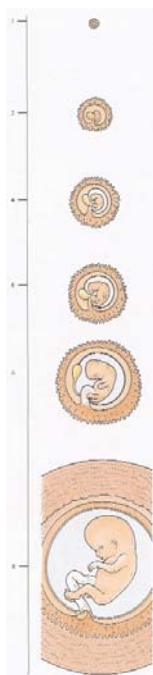
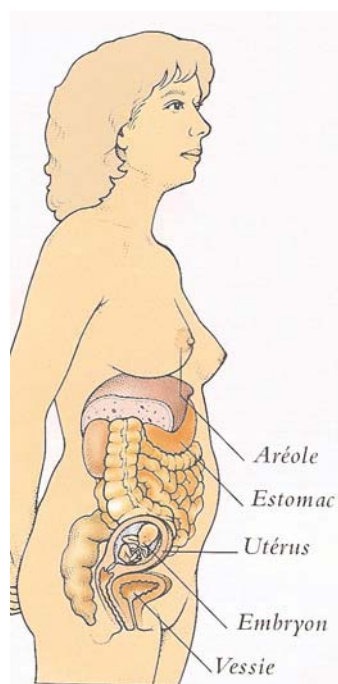
**Dr. JOSÉ GUARNIERI  
CHU CAEN**

Dès le 25<sup>ème</sup> jour, le cerveau commence à se former. La moelle épinière se différencie entre le 6<sup>ème</sup> et 10<sup>ème</sup> semaine avec formation des racines sensitives et motrices.

Dans la période pré-embryonnaire, les cellules embryonnaires ont les capacités de régulation et de réparation des lésions. Aucune malformation ne se crée avant le 14<sup>ème</sup> jour.

Une destruction cellulaire dans cette période ne provoque pas la mort de l'embryon (avortement spontané).

Au cours de la période embryonnaire (de la 3<sup>ème</sup> à la 8<sup>ème</sup> semaine) l'embryon est très vulnérable. C'est dans cette période que se produisent les malformations car durant cette période 90% des 4500 structures connues dans le corps humain sont mises en place.





## RAPPEL ANATOMIQUE



- grande variété anatomique de malformations et de lésions:

Terminologie +++

- mécanismes embryologiques différents d'un dysraphisme à l'autre, associations possibles

On observe une grande variété anatomique de malformations et de lésions.

C'est pourquoi il se pose un problème de définition.

Nous venons de voir que les mécanismes embryologiques sont différents d'un dysraphisme à l'autre sans oublier les associations possibles.

## EPIDÉMIOLOGIE

Le recensement des défauts du tube neural est difficile du fait de:

- nombreux biais de recrutement (terminologie)
- diagnostic anté-natal débouchant sur une IMG
- incidence en France: 0,5/000 doublé dans le grand ouest
- facteurs de risque pas toujours connus
- problème des dysraphismes "découverts" à l'âge adulte en nombre inconnu

## MYÉLOMÉNINGOCÈLE

- gravité +++
- diagnostic anté-natal
- facteurs de risque
- formes cliniques
- anomalies associées, multiples et variées: hydrocéphalie, Chiari II, syringomyélie, déformations orthopédiques, cyphoscoliose, troubles génito-sphinctériens

Diagnostic anté-natal

Pathologie évolutive à la différence de ce qu'on pensait jadis

Atteinte multi-organique

Dénominateur commun = Atteinte du système nerveux

## PRISE EN CHARGE CLINIQUE

par ordre d'apparition

- neurochirurgien
- chirurgien orthopédiste
- chirurgien viscéral/urologie
- médecin rééducateur
- pédiatre/médecin traitant

## EXAMENS PARACLINIQUES

- ETF, tomodensitométrie (TDM) cérébrale : Hydrocéphalie ?
- IRM du système nerveux central (SNC) ( Encéphale et moelle ): Chiari, anomalies Corps calleux, Syringomyélie
- Appareil urinaire
- Rachis, bassin, membres inférieurs  
=> Référence et suivi

Pathologie nécessitant une prise en charge MULTI-DISCIPLINAIRE quelque soit l'âge du Patient.

D'autres problèmes vont inévitablement apparaître avec l'âge.



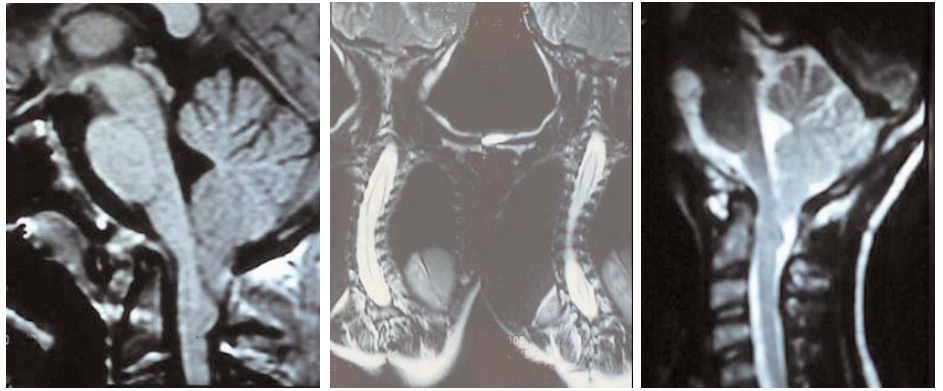
## PATHOLOGIES ASSOCIÉES

- Hydrocéphalie : résorption - Chiari - sténose de l'aqueduc
- Malformation de CHIARI
- Syringomyélie
- « Refixation médullaire » dans le canal rachidien



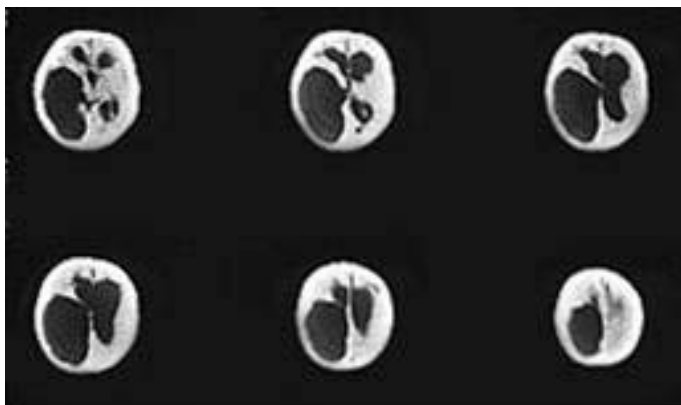
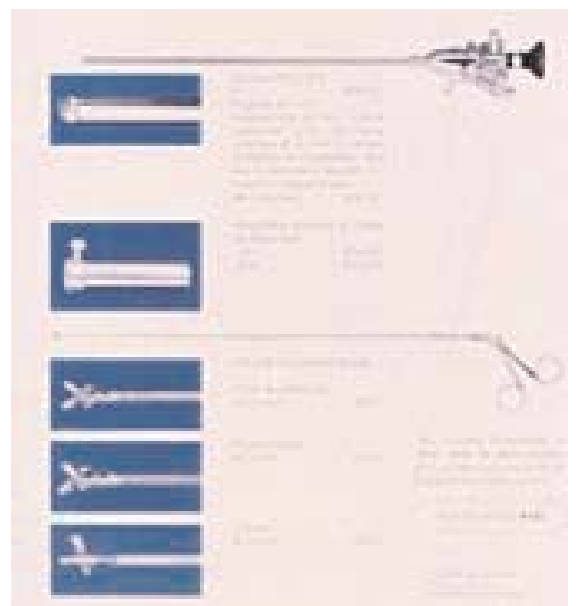
## HYDROCÉPHALIE

- 85 % des cas de myéломéningocèle
- 2-6 premiers mois, traitement « prophylactique » ?
- dérivation interne : Le plus souvent abdominale, rarement intra cardiaque en première intention
- ventriculocysternostomie : repères anatomiques classiques perturbés, alternative à la dérivation interne => Sevrage possible



## QUELLES SONT LES COMPLICATIONS?

- Valve : Obstruction, vieillissement du matériel, infections, problèmes abdominaux, extériorisations (Patients multi-opérés au niveau abdominale, Stomies)
- Interférences : Chiari, Syringomyélie
- L'évolution de l'hydrocéphalie est imprévisible



hydrocéphalie



valves d'hydrocéphalie

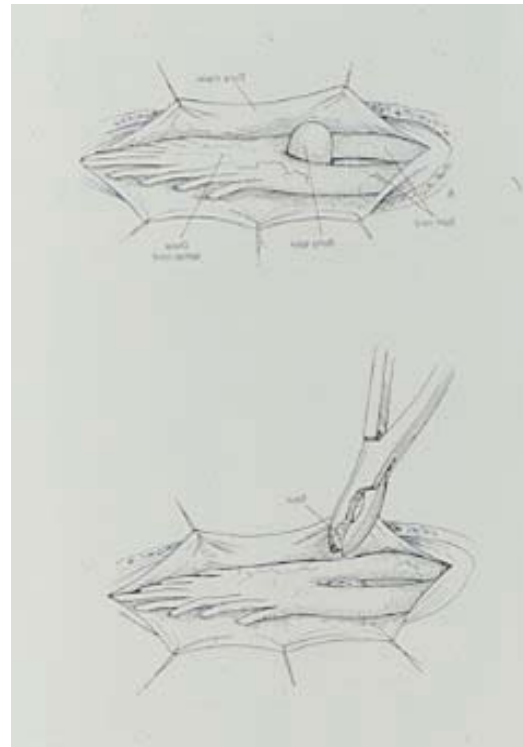
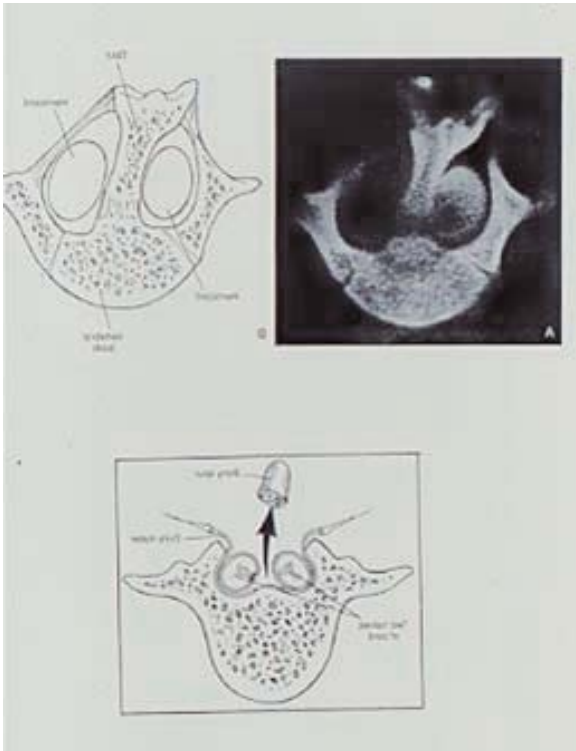
**SYRINGOMYÉLIES**





## DIASTEMATOMYÉLIE

- Eperon osseux-bifidité médullaire
- Cypho-scoliose > 50 % des cas
- Troubles neurologiques d'apparition progressive
- Dorsal / lombaire
- Moelle d'insertion basse

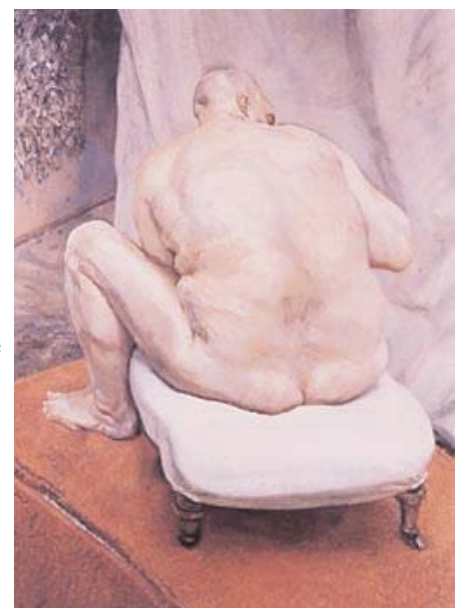


## STIGMATES CUTANÉS

- Pertuis
- Lipome
- Hypertrichose (touffe de poils)
- Angiome plan

## CONCLUSION

- myéломéningocèle : Pathologie évolutive, multidisciplinaire, nécessitant une surveillance clinique et para-clinique régulière, chez l'adulte aussi bien que chez l'enfant !
- Les autres dysraphismes : Education, traitement neurochirurgical précoce à envisager au cas par cas en fonction de la clinique et de la forme anatomique/anomalies associées



# INCONTINENCE et insuffisance de suivi et de prise en charge des porteurs de SPINA BIFIDA (SB)

M. LOMBARD 1, P. ARHAN 2, F. HAFFNER 3

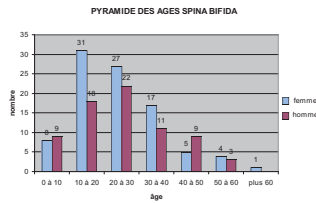
1. MPR Le Mans
2. Laboratoire de Physiologie CHU de Caen
3. Président de l'Association Nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)

Communication présentée à la SIFUD de Toulouse, avril 2007

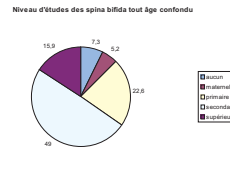
Résultats d'une enquête sur l'INCONTINENCE, lancée par l'ASBH auprès de ses adhérents au moyen d'un auto-questionnaire envoyé par voie postale avec le journal de l'association ; ce questionnaire pouvait être rempli de façon anonyme ou non par les patients ou leur famille (enfants). 165 questionnaires ont été dépouillés.

## CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE

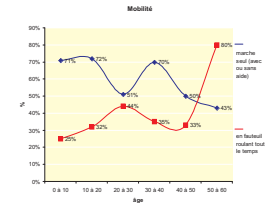
### Pyramide des âges



### Niveau d'études



### Mobilité

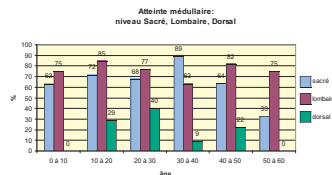


## LES RESSOURCES

- Allocation d'adulte handicapé (AAH)
- Allocation compensatrice de tierce personne (ACTP)
- Travail en milieu ordinaire (23%) à temps plein ou partiel ou travail en milieu protégé (CAT)

## LES ATTEINTES NEUROLOGIQUES

### 1) Atteintes médullaires et leur niveau



### Incontinence urinaire

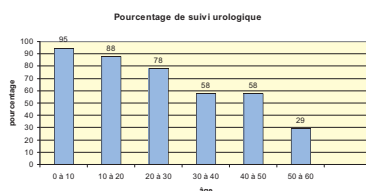
138/165 SB se déclarent incontinents : 83%

Les fuites sont de tous les types. Les moyens de les éviter en favorisant la vidange vésicale :

- 1- auto-sondage par les voies naturelles ou par l'orifice de stomie chez 104 SB, permettant d'être sec à 91/104 (91%) entre 2 sondages
- 2- sondes à demeure : 6%
- 3- dérivations urinaires avec stomies cutanées
- 4- enterocystoplasties et agrandissements vésicaux autres
- 5- sphincter urétral : 12/165 dans toutes les classes d'âge
- 6- 20% ont essayé la rééducation vésicale
- 7- 35% prennent des médicaments

62% ont recours aux protections absorbantes avec le problème financier qui s'ajoute à leurs difficultés

### Le suivi urologique



**COMMENTAIRE** : cette insuffisance de suivi chez les adultes, explique probablement les complications les plus graves :

- infections urinaires avec pyélonéphrites
- calculs rénaux et vésicaux
- insuffisance rénale conduisant à la dialyse et la greffe rénale

### 2) Hydrocéphalie

- très fréquente 85% chez les moins de 10 ans, moins fréquente dans notre population adulte

### Incontinence anale

103/165 SB sont incontinents : 63%

L'incontinence anale s'accompagne de :

- constipation dans 98% des cas
- diarrhées épisodiques ou permanentes permettant d'évacuer les fécalomes

La constipation est combattue par :

- très nombreux médicaments, per os et suppositoires
- régime chez 38% des SB
- massage abdominal (43%)
- évacuation de l'ampoule rectale au doigt (52%)
- lavage colique par voie rétrograde avec sonde à ballonnet à cause de la béance de l'anus (28%)

### 3) Les autres manifestations associées

- Arnold Chiari 50% de 0 à 20 ans
- Syringomyélie 50% dépistée
- Moelle attachée et étirée 40% le savent

### Sexualité et reproduction

128 SB ont répondu aux questions sur la vie intime

#### Chez les femmes avec SB

- 18% ont un ami intime
- 13% vivent en couple mais 31% ont eu des rapports sexuels

#### Chez les hommes avec SB

- 18% ont une amie intime et vivent en couple.
- 35% ont eu des rapports sexuels
- Compte tenu des problèmes d'érection et d'éjaculation, la procréation est difficile et seuls 3/54 hommes spina ont eu des enfants ; chez les femmes 8/74 soit 11% ont pu enfanter (10 enfants sains). Donc 11 parents dans nos 128 SPINA BIFIDA. Et **seulement 10 bilans médicaux** dans ce domaine.

### Le non suivi gastro-entérologique

Seuls 13/165 SB ont bénéficié d'un bilan anorectal dont :

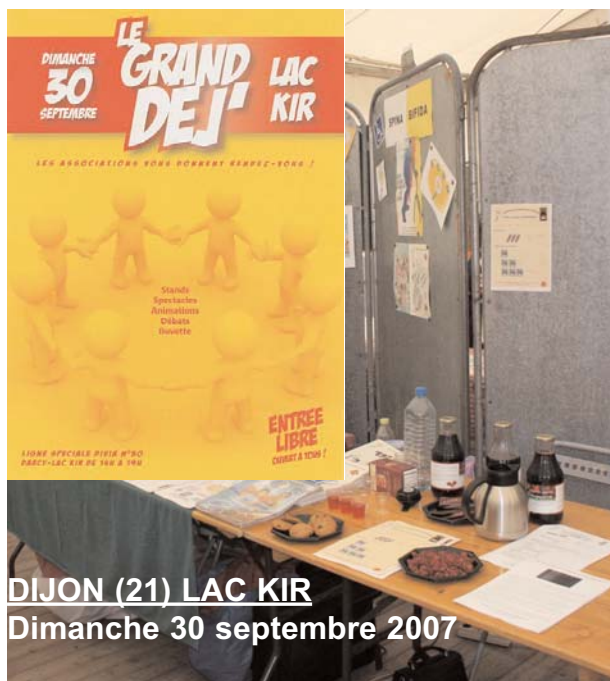
- temps de transit par les marqueurs radio opaques (16)
- manométrie anorectale (18) qui a pu mener à des indications opératoires :
  - une cœcostomie continente de Malone
  - un implant d'un sphincter anal
  - une graciloplastie dynamique

## CONCLUSION

LE SPINA BIFIDA est devenu, grâce au dépistage prénatal et l'IMG, une maladie rare et les enfants qui naissent encore (environ 100 par an) sont encore bien suivis (consultation multidisciplinaire). Une **supplémentation en folates** avant et pendant le premier trimestre de la grossesse éviterait sans doute la plupart de ces anomalies du tube neural.

Mais les adultes qui ont survécu parce que bien suivis pendant l'enfance que deviennent-ils ? Ils sont exposés à un grand nombre de complications dans tous les domaines : avant tout rénales mais aussi gastro-entérologiques et particulièrement neurologiques avec décompensation d'une moelle attachée et étirée, apparition de troubles liés à la syringomyélie ; ils se plaignent de l'absence pratiquement totale de ces **consultations multidisciplinaires dont ils avaient l'habitude dans leur enfance. Il est impératif d'en créer, une au moins par grande région, de préférence labellisée.**

# DES RÉUNIONS RÉGIONALES DE PLUS EN PLUS NOMBREUSES ORGANISÉES AVEC L'AIDE DES BÉNÉVOLES DE L'ASBH



DIJON (21) LAC KIR  
Dimanche 30 septembre 2007



Rennes (35)



Portiragnes (34)



Saulles (52)



# LES SPINA BIFIDA TÉMOIGNENT

## AUTOSONDAGE PRATIQUE ET DISCRÉTION

Je pratique les autosondages depuis quelques années ce qui m'a pour ma part procuré une bien plus grande liberté qu'auparavant puisque je n'avais aucun traitement ni sonde ni ditropan il est vrai qu'au début c'était les déplacements qui m'inquiétaient le plus !! pas toujours facile à l'extérieur ! je me suis donc vite organisée pour que ce ne soit plus un problème j'ai toujours avec moi une petite pochette de la taille des sondes c'est plus discret ! "très jolie elle est rose" mais bon ça n'intéressera pas les garçons ! dans laquelle je garde quelque sonde et un petit flacon de désinfectant le flacon était trop encombrant je transvase donc dans le plus petit modèle de flacon pour l'alcool à 90° que me donne ma pharmacienne j'emporte quelque compresse et après m'être sondée je les jette à l'aide d'un tout petit sac poubelle !! "ceux conçus pour jeter discrètement les serviettes hygiéniques !"

Personne ne remarque rien je ne le cache pas mais de là à le crier sur les toits ! et je n'ai jamais de souci !! Je vais au toilette comme tout le monde !

PS: évidemment j'imagine bien que pour un garçon aller au toilette avec un sac à main c'est pas discret ! quand je n'ai pas de sac j'utilise une pochette que l'on place autour de la taille "celle pour le transport des papiers et argent lors des voyages" avant j'avoue cela m'angoissait pas mal que l'on me pose des questions à ce sujet cela m'est arrivée une fois et j'ai tout simplement répondu la vérité et il ne s'est rien passé de grave ! à part que dorénavant chez cette amie il y a toujours un petit savon et des lingettes à disposition au lavabo des toilettes ! mais bon c'était ma meilleure amie !! voilà j'espère que ça peut aider.

à bientôt

Elise

## FAUT-IL CACHER SON HANDICAP?

Personnellement, j'ai une astuce pour dissimuler mon handicap !

Je ne dis absolument rien !

Mais ça ne marche jamais, je ne sais pas pourquoi !!!

Peut-être à cause de mon fauteuil roulant

Sérieusement, tant pour toi et tes collègues, pourquoi dissimuler une déficience ??

Tu peux être certain que tôt ou tard ça se saura, si ce ne l'est déjà !!!

De fausses suppositions, des rumeurs, des à priori vont circuler derrière ton dos !

Tu deviendras un mystère, voire la personne à éviter car l'humain est naturellement conditionné pour avoir peur de l'inconnu ! c'est un réflexe...

Il faut, bien au contraire, aller de l'avant et ne pas faire de cette déficience, un tabou !

Tu as des problèmes de vessie ! et alors ???

Parles-en, va au devant et explique sans dramatiser la situation !

Tu y vas doucement et lorsque tu te rends aux toilettes n'hésites pas à dire à qui veut l'entendre : "Bon bein il y a des choses qui ne se commandent pas, surtout avec mes problèmes de vessie, il faut que j'aille aux toilettes"

Tu verras que la discussion et la vérité sont beaucoup plus enrichissantes que le tabou et le mensonge !

Pour le reste, les personnes qui sauront te conseiller sont ici.....

Bien à toi

J -L

## L'AMOUR EST PLUS FORT QUE TOUT

Cela fait un moment que je ne vous ai pas contacté et je vous prie de m'en excuser.

Trop de problèmes de santé me ruinent la vie. Cela n'en finit pas.

Mais je ne vous contacte pas aujourd'hui pour cela mais pour un souci qui m'est arrivé ce week end. Souci très très personnel et j'espère ne choquer personne en en parlant.

Voilà j'ai rencontré il y a 3 mois une personne (valide). enfin, je n'y croyais plus !!!

Il m'a accepté avec mon SB, enfin ce dont je lui ai parlé c'est à dire tout sauf mon incontinence fécale. Je n'ai pas voulu parler de cela car c'est terrible d'en parler et comme je suis plus souvent constipée qu'autre chose je pensais que je passerai au travers". On se voit 2, 3 fois par semaine.

Hélas.....On ne passe jamais au travers de rien.....maudite maladie

Il m'a invité ce week end chez lui et la cata est arrivée. Malgré les changes que je porte la nuit j'ai eu un épisode de très forte diarrhée, sans m'en rendre compte bien sûr, et là l'humiliation totale pour moi.

Je suis restée longtemps comme tétanisée sans pouvoir bouger ni parler. Lui était levé depuis longtemps moi dans la chambre ne sachant plus quoi faire.

Quand il est revenu j'étais en pleurs cachant mon visage dans les oreillers. J'avais défait le lit tout remis "propre".

Quand il m'a vu ainsi sa réaction a été merveilleuse. Il m'a dit qu'il comprenait, que ce n'était pas de ma faute, qu'il m'acceptait ainsi, que cela ne changeait rien pour lui....

Je me sens tellement honteuse, humiliée, sale.

Depuis je vais très mal. Je suis rentrée chez moi hier soir et depuis je broie encore plus de noir. Malgré ses paroles, ses gestes rassurants j'ai peur qu'il ne me laisse tomber et même pire, car je me connais fort bien, j'ai peur de tout faire pour que cette relation s'arrête. Je l'aime pourtant et lui aussi vu tout ce qu'il fait et dit. Mais ne m'acceptant pas telle que je suis.....

Voilà j'ai été longue je pense que vous aurez compris ce que j'ai écrit car j'envoie ce message sans le relire.

Ce que je viens de lire est ... terrible, et ... réconfortant !

Je suis moi même passée par là, et, ça fait 25 ans que cela dure!!! même mes enfants le savent, et me comprennent, il n'y a plus pour moi aucune gêne, (sinon, la normale), on est toujours gênée quand même, mais pas traumatisée!

D'après ce que tu dis, il t'a comprise, alors, je t'en supplie, ne laisse pas passer cette chance, s'il le dit, c'est qu'il le pense, sinon, tu l'aurais vite compris ! c'est tout à fait normal que toi, tu sois gênée, mais, mieux vaut t'y habituer si tu veux le revoir, ne le laisse pas sans nouvelles, explique lui que tu te sens tellement gênée, (ce qui est quand même logique!), que tu veuilles être bien sûr qu'il veuille continuer ! et, dis toi bien, ce n'est pas de ta faute ! si tu veux en parler davantage, n'hésite pas à me le dire, car, moi, dès le départ, je refusais même de porter les couches, tellement j'en avais honte, c'est comme ça, même des fois encore, j'attends qu'il dorme, pour la mettre!, c'est par pudeur, par respect, tout simplement ! ai confiance en toi, si tu tiens à lui, appelle le, ne le laisse pas sans nouvelles, tu n'as même pas à t'excuser!

aller, bon courage, et, tiens nous au courant, gros bisous, l'amour est enfin à ta porte, vois le positif!!!

canelle

## LES BUREAUX DE VOTE (SUITE)

Concernant les conditions de vote et j'ai été très agréablement surprise de lire mon témoignage car, étant donné qu'au moment où je l'avais écrit sur le forum, il n'avait reçu aucun écho, je n'imaginais pas qu'il puisse être publié. Merci donc FH d'avoir fait part de ma révolte, elle était véritablement fondée et finalement, elle a une suite plus positive. Je n'avais pas jugé utile de continuer à en parler mais puisque l'occasion m'en est donné, voilà ce qu'il en est :

Vous avez tous bien compris que pour le 1er Tour des Présidentielles, mon vote à moi s'était déroulé dans mon véhicule, en pleine rue et qui plus est... sous la pluie ! Ceci était déplorable mais uniquement des faits concrets. Au 2e tour des mêmes Élections Présidentielles et aux Législatives suivantes, le Maire a rectifié (tout de même) son attitude et la salle des fêtes située juste en-dessous de la Mairie a été réquisitionnée pour l'occasion. De ce fait, il m'a été très simple (avec l'aide de mon fauteuil roulant tout de même) d'accéder à l'isoloir et à l'urne. Tout s'est donc déroulé pour moi (et pour les quelques personnes en difficultés identiques à la mienne) de façon normale et sans aucune complication.

Ce système aurait pu être adopté depuis déjà de nombreuses années et je pense que le fait que j'insiste à vouloir voter (un droit et un devoir pour tous) en pleine rue (surtout en pleine rue à la vue de tous...) a fait avancer les consciences et fait réfléchir quelques responsables locaux.

Il est triste que tout se mette en place avec tant de difficulté et de perte de temps mais le principal dans l'histoire, n'est-il pas que tout arrive enfin ? Je pense bien qu'oui, malgré tout !!!

*Muriel*

## DIALYSE ET GREFFE RÉNALE

Je souhaite revenir sur la mise en garde concernant l'insuffisance rénale et là, je suis mieux placée que quiconque pour pouvoir en parler car j'ai été moi-même dans une telle situation, je la connais que trop ! Et je ne saurais que trop recommander à ce jeune homme de 25 ans (s'il souhaite prendre contact avec moi, c'est avec grand plaisir que je lui ferai part de mon expérience dans ce domaine) de bien prendre soin de lui. De ses reins surtout car ce sont des organes très précieux et il ne faudrait pas qu'il en gâche le bon fonctionnement. Ceux qui sont en dialyse actuellement ou qui comme moi, l'on été de nombreuses années (pour ma part : 13 années !) comprendront aisément ce que je veux dire et nul ne doit négliger une stricte prévention. Avant qu'il ne soit trop tard...

Moi-même, j'ai été conduite vers la dialyse à cause d'un médecin (de famille) pas trop soucieux de savoir réellement d'où me venaient mes douleurs abdominales, mes maux de tête à répétition etc... Et lorsque je suis allée en urgence au C.H.U. de TOULOUSE, le mal avait déjà fait son chemin. Je suis arrivée en consultation avec 24/12 de tension et on ne m'a pas permis de ressortir. J'ai été hospitalisée, 10 jours après je faisais ma première séance de dialyse et c'était le début d'une bien mauvaise aventure car faire la dialyse vous évite de mourir, certes, mais vous fait vivre dans des conditions pas vraiment formidables. Beaucoup de contraintes de toutes sortes, grande fatigabilité, dérèglement de toute part et j'en passe. Heureusement qu'après toutes ces années, la délivrance est arrivée avec la greffe mais là aussi, tous les problèmes ne sont pas réglés pour autant. Mais à choisir, je préfère subir les désagréments de la greffe que de falloir revenir en dialyse. Malheureusement le greffon n'est pas éternel et après 10 années de transplantation, le médecin qui me suit m'a préparé psychologiquement (si l'on peut dire) en me disant que tôt ou tard, je devrais certainement revenir en dialyse. Qu'il ne savait pas quand mais que petit à petit, le rein était en train de se détruire. C'est dur à entendre mais c'est ainsi. Voilà pourquoi j'insiste auprès de chacun afin que vous soyez vigilants à vous soigner correctement. Être atteint d'un handicap n'est déjà pas facile mais si en plus, on refuse de prendre les précautions d'usage... Alors...

*Muriel*



## DEMANDE DE LOGEMENT D'UNE PH (PAS ENCORE EN FAUTEUIL)

Une personne handicapée a fait des demandes de logement social auprès de plusieurs organismes d'hlms.

Dernièrement, en juillet 2007, un de ces organismes d'hlms avait un appartement petit T3 qui se libère : appartement en 1er étage sans ascenseur dans un quartier tranquille ! Le dossier de cette personne handicapée est passé en commission d'attribution et elle était placée en 2ème position. Cette personne handicapée une carte d'invalidité à 100% + un Macaron + PCH (pour la prise en charge des protections), problèmes neuro, ortho, uro etc...=SPINA BIFIDA Myéломéningocèle!!! Elle n'a pas obtenu le logement car "pas assez handicapée" pour l'organisme d'hlms ! Pourquoi pas "assez handicapée?"

Car elle marche encore et paraît ordinaire cad valide !

De plus, le gardien du quartier de cette société d'hlms a croisé un membre de la famille de cette personne en lui disant : "votre fille? n'est pas handicapée, elle doit avoir 80% pas plus" !

Pour cette société d'hlms et ce gardien, si vous ne clopez pas et n'avez pas une tête de gaga vous n'avez rien. Le spina bifida n'est pas connu et les valides croient que nous n'avons rien !

Beaucoup de faux handicapés (ayant un taux inférieur à 80%) qui clochent physiquement se voient attribuer un logement social au détriment des plus handicapées !!!

Qu'en pensez-vous ?

Tania

Ce que tu relates ici est révoltant, mais j'ai connu la même chose concernant l'obtention de l'allocation compensatrice tierce personne, qui me permet de rémunérer une aide-ménagère. J'ai bataillé pendant des années pour l'obtenir. A chaque fois, on me rétorquait une phrase semblable : "Puisque vous travaillez, vous ne pouvez y prétendre !" Je suis désolée, j'ai connu un professeur amputé des 2 jambes, qui avait des prothèses, conduisait sa voiture et ne pouvait monter sur un escabeau pour faire ses vitres, pour autant !

Françoise

Chère Françoise,

Je vois que tu as été scandalisée par le mot concernant la réponse de demande de logement = il s'agit purement et simplement de DISCRIMINATION!!!

Au fait, j'ai oublié d'ajouter que cette personne handicapée travaille et que pour la société d'hlms si tu bosses tu n'es pas gravement handicapée!!! C'est pour cela que ceux qui sont moins de 80% et qui sont inaptes au travail sont plus prioritaires que nous qui sommes lourdement handicapées et qui se sont battus pour une vie comme tout le monde !!!

Au fait, j'aimerais savoir comment as-tu fait pour obtenir l'actp ? Dans les bouches du Rhône si tu n'es pas en fauteuil tu ne peux pas l'obtenir!!! (en dépit de taux de 100% d'invalidité).

Les personnes aveugles ou sourdes ont "d'office" un forfait d'actp de 500 € et sans vérification ni contrôle même pour celles qui bossent ! Hélas il n'en est pas de même pour les handicapés moteur!

**NDLR:** il y a un droit au logement social dans la loi... mais dans les faits...

La pénurie engendre les passe-droits, le copinage, les petits ou gros cadeaux, etc...

L'ASBH a des dizaines de demandes plus que justifiées mais rien à proposer...

Décidément il n'y a pas que le montant de l'AAH qui pose problème...

## LE RÔLE DES MAMANS DE SPINA BIFIDA

Bonjour, je suis spina bifida, j'ai 25 ans, et j'aimerais que des mamans remontent dans leurs souvenirs plus ou moins lointains pour dire à des mamans actuelles comment éviter, autant que faire ce peut que les soins nécessaires effectués par nos génitrices (sondages, évacuations de selles, manipulations de kiné, port d'attelles) ne "pourrissent" les relations familiales.

Je me rappelle en effet que ma maman était obligée d'aller chercher les selles ou de me sonder et que cela ne se passait pas toujours très bien! Suis-je un garçon particulièrement indocile et ingrat? (dans ce cas je m'en excuse, maman!) ou vous avez également connu ce genre de problèmes et comment l'avez-vous géré?

Bonjour,

Il n'y a pas besoin de faire beaucoup d'efforts de mémoire ou remonter très loin pour témoigner à la suite de ton mail.

Il est vrai que chaque individu réagit différemment face à la maladie, au handicap, chaque parent (notamment les mamans), chaque enfant a son propre vécu, ses propres réactions, voire même des révoltes.

En ce qui nous concerne, les réactions ont été parfois assez violentes, le refus d'intervention, cette impression d'agression physique, notamment lors de l'évacuation des selles... que je comprenais aisément, mais y avait-il une solution ? Oui, il y en a eu une plus tard quand ma fille a demandé une caecostomie (intervention de Malone) pour pouvoir elle-même gérer et faire les lavements évacuateurs (cela a changé sa vie). Il en a été de même lorsqu'elle a pu se sonder elle-même. Le port d'attelles de jour, de nuit, le verticalisateur, l'appareil de marche (véritable carcan), les séances de kiné tous les jours, puis 3 fois par semaine ont été des contraintes, combien de fois ai-je entendu « quand j'aurai 18 ans, j'arrêterai tout.. » Et puis, elle a 21 ans passés et elle continue d'aller chez le kiné 3 fois par semaine toute seule, parce qu'elle se rend compte que c'est important et que cela lui est bénéfique. J'ai discuté avec d'autres mamans qui me disaient pour la plupart la même chose, leurs enfants leur reprochaient aussi de parler de « pipi, caca, as-tu fait ton sondage, as-tu fait ton lavement, vous n'avez que ces mots à la bouche »

Il me semble que ces réactions sont tout à fait légitimes et nécessaires pour avancer ; de temps en temps, il faut qu'on se pose la question « si nous étions à leur place, comment réagirions-nous ? »

Il y a une maman qui m'a dit un jour « ma fille ne dit jamais rien, elle est très docile, tout ce que je fais, c'est bien, elle est toujours d'accord, (à 30 ans, c'est toujours la maman qui la sondait alors qu'elle avait une cystostomie continente), jamais de révolte, elle accepte tout sans broncher » Personnellement (je ne juge pas), je ne trouve pas cette réaction très bonne non plus.

Tu n'es pas « un cas » rassure-toi, (enfin c'est mon avis, cela n'engage que moi) ; personnellement, même si ça « chauffe » un peu parfois, je préfère des réactions assez vives que la passivité. (il faut dire que nous ne sommes pas d'un tempérament calme toutes les deux).

Bonne journée

Danielle

Je ne pense pas que tu sois un fils indocile ou ingrat, 'il est tout à fait légitime qu'un enfant ou ado SB vive plus ou moins bien tous les soins et obligations qui lui sont infligés.

Il y a quelque chose qui m'échappe ne me dis pas qu'à 25 ans c'est ta mère qui te sonde tout de même ??? Là y a quand même quelque chose qui va pas ou bien je n'ai pas compris... Mais moi ça fait bien longtemps que ma mère ne me fait plus mes sondages je dirais même que j'ai commencé toute seule à l'âge de 10 ans voir peut-être même avant... Bref tu m'expliqueras mieux, peut-être n'ai-je pas compris parce que là franchement ça m'interpelle et ça ne m'étonne pas qu'il y ait de mauvaises relations entre ta mère et toi...

Je ne connais pas ta maman, ni toi d'ailleurs, mais, elle assume son rôle de maman, et, ma foi, ce n'est pas sûrement non plus évident pour elle, ni d'ailleurs pour toi! je l'admets! de plus, le rôle (fils, mère,) doit être différent dans ces moments là, que fille mère! non ? logique! mais; si tu as encore besoin de ses soins là, que ce soit elle ou quelqu'un d'autre, serai-ce mieux pour toi ? une étrangère ? si c'est le cas, parle lui en, le dialogue est toujours important! amicalement, canelle, 42 ans, sb, mariée, 3 enfants, et, qui a connu tout ça aussi !

Je pense que en tant que maman que la tienne a jamais fait tes soins en songeant te blesser. Parfois j'ai aussi conscience que pour Lucas c'est une atteinte à son intimité et c'est pour cela qu'il est suivi par une psy depuis tout jeune, mais lorsque nous sommes à l'hôpital il réclame que ce soit moi qui l'aide et non une infirmière, car il est très autonome et nous avons beaucoup travaillé dans ce sens là. Peut être n'avait elle pas le choix, car aussi est ce le vrai problème, je me suis terriblement sentie seule face au handicap et à la gestion tes tâches quotidiennes liées à ce handicap...Maintenant , il y a le forum et les conseillères, les petits trucs qui améliorent la vie de Lulu je les trouve ici, mais ce ne fût pas toujours le cas et j'ai du être aussi parfois bien maladroite.... En tous les cas, je pense que tu devrais en parler avec elle, elle a sûrement plein de choses sur le coeur qu'elle ne peut t'exprimer, surtout maintenant que tu es un homme.

## DÉTECTION TARDIVE DU SPINA BIFIDA

J'habite Paris et je suis encore étudiant. J'ai été opéré en 1997 à l'hôpital Necker. Je suis né avec une tâche de naissance au bas du dos, mais le spina n'a pas été détecté à ce moment là. Vers 15 ans j'ai commencé à souffrir de rétention urinaire, ce fût un véritable enfer. J'ai alors subi une batterie d'exams et notamment la fameuse IRM. On s'est aperçu que ma tâche de naissance était une masse graisseuse emprisonnant ma moelle. J'ai aussi le mollet droit un peu atrophié et le pied creux. J'ai donc été opéré en juillet 1997 une première fois pour stopper l'évolution, 5h30 sur le billard et deux semaines d'hospitalisation. Je suis sorti avec une poche urinaire raccordé à la vessie à l'aide d'un trou au-dessus du pubis. En septembre je suis retourné à l'hôpital à cause d'une fuite du LCR. Aujourd'hui je me sonde 4 fois par jour. Je porte une semelle pour mon pied. Sinon je me déplace correctement mais le sport n'est pas conseillé (sauf vélo et natation). Voilà en gros ma situation. C'est la première fois que je rentre en contact avec des personnes atteintes d'un mal similaire au mien. J'ai pourtant été opéré en 1997, j'avais 16 ans. Du jour au lendemain je suis passé du statut de valide à celui d'handicapé puisque c'est à la suite de l'opération que j'ai perdu toute faculté d'uriner normalement. Pas facile pour un ado d'accepter un tel changement. Pas facile non plus de se dire qu'on sera dépendant à vie d'un matériel médical. Enfin, ma vie est quasi normale. Je me lance dans un doctorat en droit et je vis avec ma copine valide. Mais je n'ai jamais réussi à répondre honnêtement aux questions concernant mon sac..... Le jour où ça arrivera j'aurais fait un grand pas. Personnellement j'utilise des sondes déjà lubrifiées (la boîte verte pour ne pas citer de marque lol) et un anti-bactérien pour me laver les mains. Je suis content de pouvoir discuter avec vous. A bientôt sur le forum.

Nico



# TÉMOIGNAGE

## Mon enfance

Je suis né en 1954, 2 ans après mon frère dans le 93. J'ai été opéré de mon spina (L5 et pièces sacrées) le lendemain de ma naissance. Une kiné m'a fait de la rééducation à domicile 2 fois par semaine jusqu'à mes 15 ans et une institutrice est venue à la maison me faire des cours jusqu'à mes 9 ans.

Je passais mes vacances en famille ou dans les colos de l'APF.

Le week end on allait des fois à la campagne en famille, j'y faisais du vélo avec mon frère.(à l'époque je marchais sans cannes mais avec des chaussures orthopédiques et un fort déhanchement).

A 9 ans, je suis entré à l'école communale normale en CM2.

Un oncle m'accompagnait à l'école pour porter mon cartable car mes parents travaillaient tous les 2.

J'y ai découvert les moqueries des valides vis à vis des handicapés.

Je n'avais pas de problème pour vider la vessie (poussée abdominale) mais des problèmes d'incontinence.

Le médecin que mes parents ont consulté pour ce problème, m'a d'abord prescrit une pince à porter sur la verge ce qui a provoqué des saignements et donc l'abandon de la méthode. Il a dit aussi qu'il fallait que je vide ma vessie toutes les 2 heures car si j'oubliais, je risquais des fuites et les autres enfants allaient se moquer de moi (ça j'avais déjà remarqué!). Je devais aussi ne plus boire 2H avant d'aller me coucher pour ne pas avoir de fuite la nuit.(j'applique toujours ces méthodes).

A 10 ans, je suis entré au lycée et mon oncle est décédé donc j'ai du y aller tout seul en prenant un chariot pour porter mon cartable.

A 13 ans, le professeur de chirurgie orthopédique qui m'avait opéré à la naissance m'a réopéré (arthrodèse de la cheville droite) car je marchais sur l'intérieur de la cheville.

Le résultat a été nul (rien de changé).

A 14 ans, j'ai eu un vélo Solex qui m'a donné une autonomie considérable (super pour porter le cartable et aller au lycée). J'ai commencé à fréquenter un groupe de jeunes de l'APF.

A 15 ans, un autre professeur de chirurgie orthopédique a expliqué à ma mère que si l'arthrodèse avait échoué, c'est que l'antibiothérapie préventive faite après l'opération nuisait à la fusion des surfaces osseuses.

Donc, il a proposé de refaire l'opération du pied droit (les 2 pieds même, mais ma mère n'a pas voulu car j'aurais été introsportable) sans antibiothérapie.

Le résultat a été qu'une fois le plâtre enlevé dès que j'essayais de marcher le pied gonflait, la fièvre montait et du pus sortait de la cheville (un staphylocoque doré s'était installé dans l'articulation).

Donc, bloqué 1 an au lit sans en descendre sous aucun prétexte (chez mes parents le logement ne permet pas la circulation d'un fauteuil).

Etudes par correspondance avec le CNTE (ça doit s'appeler le CNED maintenant).

Puis, 1 an en centre de rééducation à Neufmoutiers en Brie. J'y ai appris l'usage du fauteuil roulant qui m'a bien dépanné et j'y ai passé mon bac.

Les médecins ont essayé de soigner l'infection par des antibiotiques sans succès.

En octobre 1971, j'ai commencé à suivre les cours à la fac d'Orsay, mais comme rien n'était accessible, je circulais avec des cannes ce qui n'a pas manqué de réveiller le staphylo, donc je me suis retrouvé à l'Hôpital au bout d'une dizaine de jours.

Rebelote: bloqué 1 an au lit mais avec cette fois autorisation de descendre de temps en temps.

J'ai passé mon permis F transformé en B, un an après suite à la demande du directeur de l'auto école et à une visite médicale.

Puis, 2 ans en centre de rééducation à Bouffémont (mieux que le précédent car mixte). J'y ai fait une formation professionnelle pour adulte en électronique.

(bien que le conseiller d'orientation ait commencé par me faire faire une formation de dessinateur, mais je n'ai jamais été bon en dessin ni pour l'écriture).

Avec les antibiotiques, les médecins du centre de rééducation ont réussi à calmer le staphylo, mais ils m'ont dit qu'il risquait de se réveiller si j'essayais de marcher sans chaussures orthopédiques et sans cannes. J'ai essayé de leur expliquer que depuis l'arthrodèse, j'avais la jambe opérée plus courte que l'autre mais ils m'ont affirmé que ce n'était pas possible, que je me faisais des idées.

15 ans après, un radiologue, consulté pour un mal de dos, m'a expliqué que ma jambe opérée avait raccourci de 3,5 cm à cause de l'infection ce qui entraînait un déséquilibre du bassin.

Il y a 2 ans un rhumatologue podologue m'a fait faire une analyse de sang et une radio du pied opéré car il trouvait que ma cheville était chaude et il craignait que l'infection ne recommence. D'après lui, un staphylo peut s'attaquer aux valves cardiaques avec des conséquences graves, donc il ne faut pas se laisser surprendre.

Compte rendu radiologique: traces d'ostéite (d'après le radiologue si le staphylo est toujours là, il est vieux!) et analyse de sang normale ce qui est le principal.

J'espère que mon histoire permettra à d'autres d'éviter certaines erreurs qui ont été regrettables, mais qui arrivent quand on fait trop confiance aux médecins.

Philippe

# L'ANNONCE DU HANDICAP À L'ENFANT: PROPOS RECUEILLI SUR LE FORUM SPINA BIFIDA

## PARENTS, INFIRMIERS ET AMOUR MATERNEL

La naissance de ma fille fut un véritable choc émotionnel (découverte du SB à la naissance). Après un séjour d' environ 2 mois à l' hôpital (accouchement en clinique donc orientation en Neuro), je me suis retrouvée à son arrivée à la maison, à assumer une prise en charge quotidienne très lourde médicalement sans avoir eu le temps "d' investir affectivement "mon bébé. Au yeux de tous, j' étais une mère exemplaire, assurant à tous les niveaux... A mes yeux, je n' étais qu' une infirmière... J' ai tenu environ 3 ans à me répéter que j' étais une mauvaise mère, que je ne "vibrais" pas comme les autres... Alors j' ai décidé de faire une thérapie, pour comprendre, pour parler de tout ce que je ressentais sans peur du jugement. Cela m' a beaucoup aidée et petit à petit j' ai quitté ma blouse d' infirmière pour devenir maman. Maintenant ma fille a 10 ans. Je suis une maman comme beaucoup d' autres, qui se pose des questions sur son rôle éducatif, assure dans beaucoup de domaines mais épanouie !

Je crois beaucoup au rôle des psy. Même si je ne suis pas tout à fait d' accord avec Evelyne, je l' ai rejoints sur un point: Il faut être prêt à s' investir et le vouloir vraiment (presque comme une question de survie). Toutefois, il me semble qu' il est impératif d' être très bien orienté et que le feeling passe avec le thérapeute sinon c' est peine perdue.. Les médecins de famille sont parfois de très bon conseils...

Voilà, mon expérience...

Sylvie

Je crois qu'effectivement lorsque nous arrive cet enfant "différent", le milieu médical nous abreuve de consignes qui peuvent nous amener à devenir des "techniciennes". Le système tente tellement de nous culpabiliser (combien de fois ai-je entendu que je ferais mieux de mettre Nicolas dans un centre pour ne le reprendre que les week-ends ou les vacances) que notre préoccupation majeure est "d'assurer" les soins et le suivi médical. Ce n'est pas pour autant que nous aimons moins nos enfants mais l'inquiétude et le rythme des soins fait que, contrairement aux autres mamans, nous ne passons pas notre temps à avoir nos bébés dans les bras pour les caliner. Lorsque Nicolas est né, ce fut également un vrai choc : j'avais eu une grossesse parfaite, courant du début jusqu'à la fin (enfin roulant à la fin !) et n'avais jamais pensé que mon enfant pouvait être différent. J'ai récupéré Nicolas à 6 semaines (pour 3 semaines puisqu'il est reparti en centre faire un bilan, puis à l'hôpital suite à des complications). Nicolas n'est vraiment rentré "à plein temps" à la maison qu'à quasiment 6 mois. Jusqu'à ce qu'il ait 5 semaines, je n'ai pu le prendre vraiment dans mes bras qu'à sa naissance ; ensuite il était en couveuse et on ne pouvait le tenir qu'à plat ventre car son spina ne pouvait pas encore être opéré du fait de son faible poids (on lui a posé sa valve le surlendemain de sa naissance car c'était l'urgence). J'allaitais Nicolas par biberon interposé et pourtant, le lendemain de son opération, lorsque je l'ai pris dans les bras pour l'allaiter, il a tout de suite trouvé comment il fallait faire.

Je pense que nous avons encore plus à coeur de devenir des parents "parfaits" car le handicap de notre enfant nous confronte dès la naissance aux difficultés supplémentaires qu'il sera obligé d'affronter dans sa vie. Avec nos enfants valides, nous franchissons les étapes plus en douceur sans avoir toujours ces préoccupations d'ordre médical à l'esprit.

De toute façon, que nos enfants soient valides ou handicapés, il n'existe pas de manuel du parfait parent et nous trouverons toujours à nous reprocher d'avoir mal ou pas fait ! Alors, il faut continuer à tâtonner et avancer selon notre propre sensibilité. Je pense que nos enfants savent nous rendre ce que nous leur avons apporté et le joli sourire de Mistinguette prouve bien que sa maman a réussi à la rendre heureuse malgré les difficultés et le handicap.

Evelyne

## IL FAUT QUE LA COLÈRE SORTE

Oui, aujourd'hui, surtout, le dialogue est très ouvert vis à vis des médecins-enfants, ce qui n'était pas le cas à mon époque, (pourtant pas si lointaine!), dès lors, mes parents réagissaient pareillement, sans me donner d'explications! on ne parlait pas aux enfants????!!!!!!

Bon, il est vrai que je marchais, et que je ne souffrais que d'incontinence, et, beaucoup d'erreurs psychologiques ont été faites! Comme par exemple, on m'a mise 3 ans dans un centre d'handicapés mentaux et physiques, sans me donner d'explications, je n'avais que 5 ans! le choc a été brutal, d'autant plus que j'étais la seule à marcher parmi ces garçons et filles, (et, oui, on était mélangés!), et, j'ai été mise à l'écart! et quand je voulais partir de là, on me répondait : t'as qu'à plus "pisser " au lit!!!!!! Mine de rien, cela m'a fait murir assez vite, et j'ai compris que mes parents se mettaient des "oeillères", et ne croyaient que ce que disaient les médecins, qui pour eux m'ont quand même sauvée! je n'ai pu leur en vouloir! Sans parler d'un certain "abrutit" de professeur à Nantes, lors de mes 15 ans, a voulu un jour de visite là bas annuelle, me garder au dernier moment, sans qu'il n'y ai de chambre de libre, pour faire des tests sur moi, pendant une semaine! et bien, on m'a mise dans un placard! et oui, sans fenêtre, un lit de camp, et un pot de chambre! mes parents ayant dit amen, et n'ayant pu rester, on ne m'a pas adressé la parole pendant ce temps! et, bien sur, j'en passe, et des meilleures! Et, là, croyez moi, un psy m'aurait fait du bien surtout pour sortir ma haine contre tout ça! Alors pour les enfants d'aujourd'hui, même si certains parents croient mal s'exprimer, ce n'est pas si grave, car, le dialogue est toujours là, et, il vaut de l'or! et, l'enfant comprendra très bien, du moment qu'on lui parle!

*Canelle*

Bonjour a tout le monde

Moi j'aurais une petite question : est ce qu'un psy aide vraiment ?

*sandra*

"A mon avis il n'y a pas de recettes miracles et tout dépend de la famille et de l'enfant lui-même"

J'ajouterai que cela dépend beaucoup aussi des médecins qui nous prennent en charge et d'un certain nombre de personnes autres, pour ma part cela a été des personnes de l'ASBH.

En tous cas de tels débats sur le forum sont une fois de plus fort enrichissant.

Il faut continuer.

*Dominique*

Je rebondis sur la question d'Anaïs, comment explique t-on sa maladie et surtout ses conséquences a un petit bonhomme de 2 ans et demi qui commence à se poser des questions.....Doit-on faire appel à un professionnel ou vous les mamans avez-vous expliqué à vos bouts de choux et comment?

*Françoise*

Vous savez moi j'ai eu le même problème quand Dimitri était plus jeune. A l'âge de 5 ans, Dimitri m'a demandé pourquoi il ne marchait pas comme Anaïs (sa soeur âgée de 2 ans de moins), alors je lui ai expliqué que lui avait mal à ses jambes, quand je lui ai dit ça, il m'a répondu "bah non j'ai pas mal", alors il a fallu que je cherche des mots pour qu'il comprenne qu'il était différent. C'est vrai que c'est dur à expliquer à un enfant surtout à cet âge là mais avec le coeur, on arrive à leur faire comprendre.

*Sandra*

Moi mon fils a 13 ans c'est plus facile à expliquer de plus c'est lui qui est spina.

A un enfant de 2 ans je sais pas trop à cet âge là je pense qu'il faut leur expliquer avec des mots de maman.

2 ans c'est encore trop jeune pour comprendre une maladie du moins c'est mon point de vue je pense qu'il faut laisser le temps au temps.



Coucou tout monde! je pense aussi que l'annonce du handicap à l'enfant ne doit pas nécessairement se faire par l'intermédiaire d'un professionnel.

Les parents peuvent le dire avec des mots simples et qui mieux qu'eux connaît l'enfant, sa sensibilité, son degré de compréhension, les mots qu'il a l'habitude d'entendre et qui signifient plus qu'un jargon médical...

Par contre si les parents ne se sentent pas à l'aise dans ce discours parce que, eux ont toujours des problèmes à accepter ou comprendre, il vaut peut être mieux laisser un pro de la petite enfance s'en charger, et assister avec lui à l'entretien pour s'assurer que le message passe bien à l'enfant.

Je trouve que certains parents et pro font des erreurs dans leurs paroles tenues aux enfants, et que ces erreurs peuvent marquer profondément un gosse...en particulier l'habitude qui consiste à assimiler un enfant à une pathologie, peut être destructrice pour sa construction psychologique. Il fini par s'effacer derrière la maladie, à croire qu'il ne sera rien d'autre, et à s'enfermer dans un monde à part. On ne réduit pas un humain à la maladie dont il souffre. On est pas un "spina-bifida", de la même façon qu'on est pas un "diabète", ou une "hypertension"! on est une personne, un individu unique, qui souffre d'une maladie comme tant d'autres! Il faut arrêter de faire disparaître les gens derrière des étiquettes, voire de se mettre soi-même à l'écart...ce qui compte c'est quand même bien plus la personnalité de quelqu'un, plutôt que la maladie dont il souffre, et quand je lis sur le forum parfois des trucs comme "je suis SB L5-S1", ça me fait dresser les cheveux sur la tête...Bref, ça y est je m'emporte, et je parle trop...désolé!

*John*

Bonjour John,

Je suis tout à fait d'accord avec toi concernant le fait que la personne ne doit pas être résumée au nom de son handicap. Mon reproche quant aux "pros" est sur leur connaissance des pathologies dont souffrent nos enfants et les absences de réponse que cela entraîne. Le lien affectif qui existe entre l'enfant et ses parents (ou autre membre de la famille très impliqué) permet très souvent de dédramatiser.

*Evelyne*

Tout à fait d'accord avec toi concernant la dénomination. J'utilise également la terminologie "personne handicapée". Par contre, je trouve l'expression "légale", à savoir "personne en situation de handicap" plutôt ridicule, ça fait un peu "pédigré"

*Evelyne*

Je viens de lire ton mail et je suis entièrement d'accord avec toi, en particulier avec la fin de ton message.

Moi aussi, j'ai toujours trouvé choquant de voir quelqu'un décliner son identité et dire SB L4 – L5 etc... Emilie me l'a fait remarquer plus d'une fois aussi, elle disait à juste titre, je suis une personne, j'ai un SB, cette étiquette de pathologie qu'on colle, je ne trouve pas ça terrible, non pas que la personne n'assume pas son handicap..

Je n'aime pas non plus qu'on dise les « zandicapés », pour moi c'est une personne handicapée (il est vrai que les réunions auxquelles on assiste, on veut faire bien, certains disent « porteurs d'un handicap », pour enjoliver un peu la chose, le résultat est le même.

Attendons les réactions des uns et des autres maintenant.

*Danielle*

SB or not SB ???

Je viens de lire le message dont tu me parles...heureusement, ce qui fait la qualité d'un forum, c'est effectivement la diversité des avis et des opinions que l'on peut y trouver...c'est aussi un endroit de débat où il est possible d'argumenter en faveur d'opinions qui nous sont chères...les arguments que j'ai lus, sont ceux d'une personne, que je n'ai pas le plaisir de connaître. Ils semblent émaner de quelqu'un qui préfère disparaître derrière une image rassurante pour lui de handicapé dans un monde de handicapés, plutôt que d'aller se confronter au monde réel et faire valoir ses qualités, ses atouts, sa sensibilité...sa comparaison avec les noirs me paraît plus que douteuse, et je n'en parlerai pas plus...

Là où nos avis concordent c'est dans le domaine du vocabulaire appliqué actuellement pour désigner ce qu'on a du mal à accepter: "personne de petite taille" pour "nain" "technicien de surface" pour "femme de ménage", "personne à mobilité réduite" pour "handicapé", "déficient visuel ou auditif" pour "aveugle" ou "sourd", etc... comme s'il y avait une honte quelque part à être ce que l'on est! Ce sont souvent des termes qui sont inventés par des personnes qui ont une image négative de certains, et non par ceux auxquels ils s'appliquent...

Cela n'a pourtant rien à voir dans mon esprit avec ce dont je parlais dans mon précédent message. On "est" pas une couleur de peau, ni une maladie, ni une taille, ni un poids, ni une tare quelle qu'elle soit...on l'"a" du verbe avoir sans qu'on y puisse grand chose, et on fait ce qu'on peut avec...

**E**n tant que maman, je pense qu'il est plus du rôle d'expliquer aux enfants leur handicap et ses conséquences.

Pour ce faire, il faut que les parents soient eux-même bien informés par les médecins et surtout n'hésitent pas à poser des questions et exiger des réponses.

Cette attitude permet aux enfants et aux parents de vivre la "même histoire" et de dédramatiser bien des situations (prévisions d'opérations, par exemple). A partir du moment où l'enfant sent que la famille suit le même parcours que lui et qu'il n'y a pas de tabous, de non-dits ni de secrets, il est beaucoup plus armé pour affronter la réalité.

Consulter un professionnel ne me semble pas la bonne solution pour l'enfant car ce professionnel n'aura pas forcément notion de ce qu'est réellement le SB et fera parler l'enfant sans pouvoir vraiment lui donner de réponse cohérente.

J'ai toujours procédé ainsi avec Nicolas, dès son plus jeune âge, et je suis relativement satisfaite du résultat. De plus, le fait de beaucoup parler aux enfants permet aux parents de mieux vivre certaines situations (annonce d'une opération qui génère beaucoup d'angoisse que l'enfant perçoit, par exemple : l'enfant sent qu'il y a quelque chose et il est encore plus angoissé en ne sachant pas quoi).

Je suis pour la transparence avec les enfants en utilisant, bien évidemment, des termes adaptés à leur âge. Le fait d'évoquer leur(s) différence(s) leur permettra de mieux la vivre et surtout de ne pas la (les) subir. Lorsque Nicolas est rentré à l'école - il était appareillé en grand appareillage pelvi pédieux et se déplaçait avec un cadre ou dans sa poussette, puis ensuite en fauteuil - l'institutrice l'a présenté aux autres enfants en leur expliquant qu'il était différent tout comme eux étaient tous différents dans leur couleur, leur taille, leur poids, leurs cheveux, leurs yeux, etc. La différence était alors apparue aux enfants comme totalement anodine et Nicolas s'était parfaitement intégré dans cette école.

Comme d'habitude ce n'est que mon vécu et mon avis, mais j'ai vu autour de moi beaucoup d'enfants qui étaient en souffrance parcequ'ils ne savaient pas et avaient l'impression que leurs parents étaient totalement détachés de leur handicap (soit parcequ'ils en avaient honte ou qu'ils le refusaient) alors que ce n'était pas le cas. Dans ce manque de communication l'enfant souffre, mais les parents également.

Un autre membre de la famille (une grandmère, par exemple et j'en connais une sur le forum à qui j'envoie un gros bisou) peut également assumer ce rôle si les parents ne s'y sentent pas prêts car ils n'ont pas encore forcément la force d'en parler avec leur enfant.

*Evelyne*

**P**our pouvoir en parler, il m'a fallu beaucoup me documenter pour que je comprenne, que je me familiarise avec cette pathologie, que je décrypte le langage des spécialistes....

A partir de là, j'ai pu tout expliquer à mon mari afin que nous soyons solidaires et deux à affronter les questions des uns et des autres. Je continue toujours à "retraduire" après chaque consultation que nous assumons toujours ensemble et en présence de Tayana. ,

Avec notre fille, nous avons aussi beaucoup parlé quand les occasions se présentaient et elle s'est petit à petit approprié sa différence. Elle en parle assez facilement avec ses mots et autour d'elle. Les enfants semblent la comprendre et faire avec... A mon avis, l'intervention d'un psy pour son enfant peut être nécessaire à un moment précis mais le problème doit être clairement repéré et défini et l'enfant doit en manifester le besoin ou le souhait. En aucun cas, il me semble qu'il doit se substituer aux paroles des parents.

Mais, je pense que c'est aussi important d'être en bon terme avec un médecin ou des professionnels de santé (enfin d'avoir cette chance!) pour tisser un climat de confiance autour de nos enfants. Tayana peut interpellier sa kiné, le médecin du SESSAD ...et elle entend les mêmes réponses que nous. Je pense que cela contribue d'une part à nous faire confiance mais d'autre part, aussi à porter plus de crédibilité aux paroles d'un tiers. Je suis persuadée que plus le handicap est compris et "accepté" par l'entourage élargi (famille et réseau amical) plus nos enfants deviennent forts devant leurs difficultés car ils sont encouragés et soutenus par tous! Et ça aide aussi beaucoup les parents!!!

*Sylvie*

## ET LES FRÈRES ET SOEURS VALIDES?

D'où l'importance que la famille soit soudée et que tout le monde bénéficie de l'information.

Antoine a 10 ans de moins que Nicolas et il a toujours été au courant de ce qui concernait Nicolas et de ce fait le vit très bien. Il est très fier de son frère (lorsqu'il allait à la maternelle, il disait qu'il avait un "frère à roulettes" et est un grand défenseur de la cause du handicap. C'est aussi par ce relais des fratries que l'information se fait et que les personnes handicapées seront de mieux en mieux intégrées dans la société.

Antoine vit donc lui aussi très bien le handicap de Nicolas et lui apporte beaucoup d'aide. Il n'hésite pas à lui rappeler par exemple qu'il a "oublié" de faire son sondage....

Après, tout comme pour l'enfant atteint de SB, il faut expliquer avec des mots en adéquation avec l'âge des frères et soeurs, selon leur âge, selon leur place dans la fratrie aussi (les aînés sont plus à même de comprendre les difficultés mais ont quelquefois plus de mal à les assumer psychologiquement tant l'arrivée de ce bébé différent change leur rythme de vie).

*Evelyne*

J'ai oubliée d'ajouter une chose aussi importante : ça ne m'a pas empêchée de m'épanouir dans ma vie d'adulte, et de réaliser mon rêve, fonder une famille! mais, là, le problème s'est posé à l'envers, expliquer à mes enfants ma différence, et, là non plus, ça n'a pas été simple! j'ai écrit mes mémoires, et, selon l'âge de chacun, quand j'ai su qu'ils étaient prêts à le lire et, à le comprendre, et bien, je leur ai donné, et, là, j'ai été satisfaite du résultat! car, c'est difficile de dire à ses enfants que l'on est incontinent, que l'on porte des couches et que l'on se sonde!!! moi, je l'ai réussi grâce à l'écriture, ils l'ont lu, chacun à leur façon, surtout mon deuxième, qui lui, pleurait à chaque page qu'il lisait! ça m'a fait un peu peur, mais c'est le plus sensible! et, fallait que ça sorte! depuis, nos échanges se sont améliorés, malgré qu'on en parle jamais, ils le savent, point!

*Cannelle*

## ÊTRE UNE PERSONNE HANDICAPÉE AVEC UNE FILLE VALIDE

Coucou les Loulous! Eh bien dites donc...ça fait plaisir d'avoir un forum de ce genre là! depuis hier, la longueur des messages, la sensibilité, la qualité des idées, des histoires, des mots que l'on peut y lire, donnent à penser que beaucoup de monde à plein de choses à exprimer, sur ces sujets sensibles...je ne sais pas ce qui a mis le feu, mais ce serait bien que cela ne s'éteigne pas...

Evelyne, il y a certains de nos souvenirs d'enfance qui pourraient se calquer au millimètre, mais je pense que nous ne devons pas être les seuls à partager ces tristes moments...

Nous ne referons jamais le passé, ni celui de nos parents qui finalement ont fait ce qu'ils ont pu, avec les armes de l'époque...la psy il y a 40 ans ou plus, ce n'était certainement pas leur tasse de thé, ni celle de la plupart des individus! C'est à travers la relation que nous avons avec nos propres enfants que nous devons faire changer les mentalités et le regard de chacun, pour que la différence soit vécue autrement...je me bagarre en entreprises avec les services Ressources humaines, pour que le droit au travail soit respecté, et qu'enfin les dispositions de la loi en vigueur prennent tout leur sens sur le terrain...j'explique et décortique les non-dits, les tabous, les idées préconçues, les mythes et réalités pour que la véritable image du handicap apparaisse...

J'ai expliqué aussi depuis que ma fille est toute petite que son papa avait un soucis de santé, qu'il était différent et tout le tralala et c'est passé comme une lettre à la poste! maintenant c'est elle qui me dit au ski par exemple, "fais gaffe de pas tomber sur le dos, ton toubib va gueuler s'il sait que tu fais l'imbécile..." ce sont nos gosses qui vont construire l'avenir, alors donnons-leur les bons outils pour cela...

A part ça, Cannelle, j'ai encore rêvé que j'étais à poil en discothèque...quelle nuit, je suis crevé! Il faut que je me sauve, bonne continuation.

*John*



## CONCLUSION PROVISOIRE

Félicitations à tous pour ce débat sur l'annonce du handicap à l'enfant, l'implication des médecins et des professionnels ainsi que du rôle essentiel des parents ( du père et de la mère )

A mon avis il n'y a pas de recettes miracles et tout dépend de la famille et de l'enfant lui même.

C'est d'abord aux parents de répondre aux questions de l'enfant, puis s'il n'y a pas de papa, si la mère est dans l'incapacité de répondre on peut faire appel à un psychologue ou à un pédopsychiatre qui ne connaissent pas toujours très bien notre handicap.

Pour cela les parents doivent connaître un minimum sur le handicap. Les explications à l'enfant doivent être adaptées à l'âge de l'enfant et à ses préoccupations du moment qui varient avec l'âge. A titre d'exemple et pour mieux me faire comprendre je comparerais avec la sexualité.

Il faut une éducation sexuelle pour nos enfants pour nos adolescents pour nos adultes. On n'explique pas les choses de la même façon à 4 ans, à 10 ans, à la puberté, à l'adolescence avec l'incontinence et à l'âge adulte, pour un jeune homme ou pour une jeune femme.

Cette éducation est indispensable car en son absence c'est l'éducation des petits copains valides qui va primer avec ses erreurs et le fait que l'enfant handicapé verra une différence avec les copains valides et la sexualité des médias et se sentira une fois de plus en infériorité (souvent à tort!!).

J'ai organisé il y a quelques années à La Rochelle un séminaire sur la sexualité avec 20 SB de toutes atteintes dont des femmes SB ayant eu des enfants. Nous avons été stupéfaits de l'ignorance des SB en matière de sexualité, de grossesse, etc.. Il y a une masse de besoins oubliés ou non satisfaits par le corps médical.

Pour en revenir à l'information à donner aux enfants le sujet reste difficile car il est compliqué par l'incontinence qui isole l'enfant par rapport à ses camarades. Un travail très important est à faire dès la petite enfance pour dédramatiser sinon le jeune SB en portera les marques toute sa vie.

Je citerai un autre exemple avec ma propre fille. Bien sur nous lui avons expliqué son handicap en répondant à toutes ses questions en fonction de son âge, elle était entourée d'affection et tout se passait bien. Cependant un soir je la vois seule, dans sa chambre, assise sur sa petite chaise (elle devait avoir 4 ans) . Elle ne pleurait pas mais avait le visage fermé. Elle battait avec ses mains ses jambes paralysées, sans un mot. Nous avons longuement parlé avec elle en l'entourant d'amour et le problème a été réglé avec le temps et des appareillages. Il ne faut jamais croire que tout est réglé avec nos enfants et être très modeste et humble face au handicap.

Pour conclure je ferai une synthèse de ce débat et le publierai dans une prochaine lettre du SB.

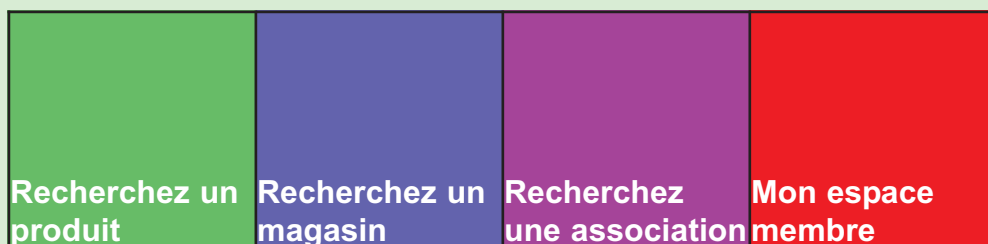
Mais je suis content que des débats de cette qualité existent sur notre forum

FH

**NDLR:** le forum des internautes SB avec 320 participants, plus de 14500 emails (en 3 ans), des modérateurs comprenant des parents d'enfants, des adultes SB et des médecins du handicap est un instrument irremplaçable pour les personnes concernées. Il est devenu le 1er forum SB en langue française.

Si vous êtes intéressé(e)s, n'hésitez pas à vous inscrire sur le forum et surtout à intervenir. Votre expérience sera utile à tous.

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/>



<http://www.soliland.fr>

# NOS LECTEURS ECRIVENT AU PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE

Chère Mademoiselle,

Le Président de la République a bien reçu votre lettre et, attentif à votre démarche, m'a confié le soin de vous assurer qu'il en a pris connaissance avec attention.

Vous le savez, Monsieur Nicolas SARKOZY attache une importance particulière à la situation des personnes handicapées et considère que notre société a le devoir de leur garantir les mêmes conditions de vie qu'aux personnes valides.

En participant au 47ème Congrès de l'Union nationale des associations de parents et amis des personnes handicapées mentales (UNAPEI), le 9 juin dernier, il a voulu réaffirmer son engagement d'étendre l'égalité des droits à tous les domaines de la vie quotidienne.

Ainsi sera créé un droit opposable à la scolarisation de tous les enfants handicapés dans l'école de leur quartier. L'insertion des personnes handicapées dans le monde du travail sera une priorité ainsi que l'accessibilité aux transports, aux bâtiments publics et culturels, grâce à un plan d'action assorti d'un calendrier de mise en oeuvre.

L'allocation aux adultes handicapés sera revalorisée et une cinquième branche de la protection sociale destinée à prendre en charge la dépendance sera mise en place. Cet organisme veillera à ce que, sur tout le territoire, il existe des structures suffisantes pour accueillir, de façon permanente, temporaire ou journalière, les personnes en perte d'autonomie et celles atteintes de pathologies lourdes comme le polyhandicap, l'autisme, les traumatismes crâniens.

Pour tous ceux qui le souhaitent, le droit absolu au maintien à domicile sera garanti. A cet effet, les aides ménagères, médicales et paramédicales à domicile seront développées.

Par ailleurs, le changement de mode de prise en charge à l'âge de 60 ans sera supprimé.

Le Chef de l'Etat a demandé à Monsieur Xavier BERTRAND, Ministre du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, de mettre en oeuvre ces actions destinées à améliorer encore les conditions de vie des personnes handicapées et de leurs proches.

Soyez donc convaincue de la volonté du Président de la République.

**NDLR:** nous prenons acte.

## INFORMATION FISCALE: EMPLOI D'UN SALARIE A DOMICILE

La réduction d'impôt est égale à 50% des dépenses retenues dans la limite annuelle de 12 000 euros pour 2005 majorée de 1 500 euros:

- par enfant à charge ou rattaché
- par membre du foyer fiscal âgé de plus de 65 ans
- par ascendant bénéficiaire de l'APA, âgé de plus de 65 ans pour lequel vous employez un salarié

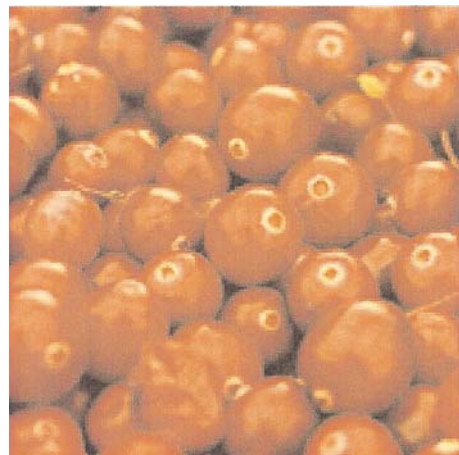
Le plafond de 12 000 euros augmenté de ces majorations ne peut excéder 15 000 euros.

Les dépenses sont retenues dans la limite de 20 000 euros lorsqu'un des membres du foyer fiscal est titulaire d'une carte d'invalidité d'au moins 80% ou d'une pension d'invalidité de 3ème catégorie ou si vous percevez le complément d'allocation d'éducation spéciale pour l'un de vos enfants à charge. Dans ce cas, cochez la case DG.

Sossenit



## **NOUVEAU PROTOCOLE POUR LA PREVENTION DES INFECTIONS URINAIRES**



L'efficacité de la canneberge n'est plus contestée et les demandes affluent de toute part. On peut se procurer :

- du jus de canneberge dilué à 50% dans du sirop de sucre et de l'eau (ASBH)
- des pilules à base de canneberge distribuées en pharmacie
- des gélules de canneberge vendues en pharmacie
- une poudre de canneberge en sachet à diluer vendue en pharmacie
- du jus de canneberge vendu en supermarché par un fabricant américain, à grand renfort de publicité



Dans une présentation aux entretiens de Bichat (2006) le Pr BOTTO (CHU Suresnes) a montré le peu d'efficacité des produits disponibles sur le marché ce qui est confirmé par l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA) (saisine 2003 – SA – 0352 et SA – 0056).

La demande mondiale de canneberge est telle que les producteurs nord américains ne peuvent plus répondre à la demande, ce qui explique les ruptures de stocks que l'ASBH a subi et l'impossibilité de livrer toutes les variétés de jus de canneberge diffusé par l'ASBH.

En dehors de l'effet placebo, l'examen des produits sur le marché montre des lacunes qui nuisent à la qualité du produit :

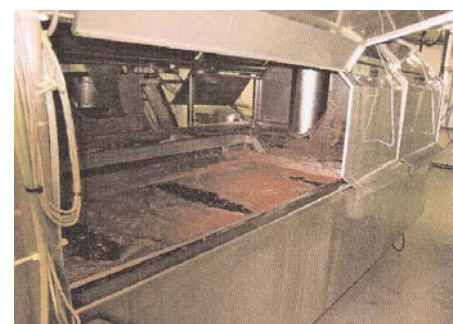
- présence de pesticides dans les champs américains et de désherbants
- opérations physiques comme chauffage, extractions, dessications, etc...
- dilution exagérée du jus (une marque de jus du commerce présente seulement 12,5% de jus pur)



L'ASBH vous présente un nouveau jus biologique :

- qui ne contient aucun pesticide
- les champs de canneberge sont noyés avec de l'eau potable avant récolte
- le jus ASBH a les normes canadiennes de jus biologique
- le jus est pur à 100% et ne subit aucun traitement qui puisse altérer sa qualité jusqu'à l'embouteillage

Le jus de canneberge dilué que nous vous offrons contenait 50% de jus pur à diluer 6 fois.





Le nouveau jus est pur à 100%, sans sucre, ni aucun ajout. 3 à 4 cuillères à soupe par jour suffisent soit 4 centilitres/jour qui apportent 32 milligrammes de pro anthocyanidine (recommandation AFSSA du 6 avril 2004).

Ainsi une bouteille d'un litre de jus bio permet une cure de 24 jours :

$$4 \text{ centilitres} \times 25 \text{ jours} = 1 \text{ litre}$$

C'est une sérieuse économie qui rend tous les autres produits issus de la canneberge moins actifs et surtout plus chers.

La bouteille se conserve au réfrigérateur. Il est conseillé au bout de 12 jours de transvaser la bouteille à moitié vide dans une bouteille d'un demi litre afin de réduire le volume d'air dans la bouteille d'un litre et d'éviter une oxydation du jus qui pourrait dégrader le principe actif.

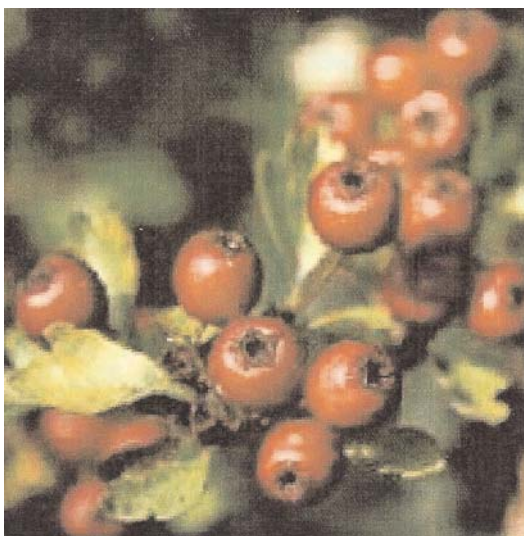
**Inconvénient** : le jus est âpre, acide car la canneberge pousse en terrain acide, tourbeux (pH4-5). On peut le mettre dans un yaourt sucré ou le diluer par exemple dans un jus comme la pomme ou tout autre liquide à boire. La seule limite est de ne pas chauffer le jus de canneberge pour ne pas dégrader les pro anthocyanidines. Il est possible de sucrer le liquide à sa convenance.

Il n'est donc plus nécessaire de diluer 6 fois le jus de canneberge. Bien entendu la dose de 4 cl de jus pur peut être augmentée ou réduite selon les besoins et la couleur ou l'odeur des urines.

#### **Autres présentations :**

- la tisane à la canneberge reste inchangée. Elle est appréciée comme le jus car elle semble désodoriser les urines notamment en cas d'agrandissement de vessie
- la canneberge en grains ASBH est différente de celle du commerce. Le fruit est ouvert en 2, pressé à 70% puis séché et enrobé d'une huile de tournesol (sans OGM) pour éviter que les grains ne collent (dans le commerce les grains sont pressés à 90%). Certains l'utilisent dans la cuisine comme les américains et les canadiens. Certains spina bifida pensent que les grains séchés ont un rôle positif sur le transit intestinal.

L'ASBH vous propose de prévenir les infections urinaires comme le faisaient les indiens d'Amérique il y a plusieurs centaines d'années à partir d'un produit pur de haute qualité.






## BON DE COMMANDE

### PRODUITS DE LA CANNEBERGE (prévention des infections urinaires)



**A ADRESSER A :**  **A.S.B.H.**  
**B.P. 92**  
**94420 LE PLESSIS TREVISE**

Votre colis sera envoyé à l'adresse que vous indiquerez ci-contre	<b>M. – Mme – Melle</b> .....
	<b>Adresse</b> .....
	<b>Code Postal</b> .....
	<b>Téléphone</b> .....
	<b>Ville :</b> .....

A la suite de l'article paru dans la Lettre du Spina Bifida n° 95 de septembre 2004, le jus concentré de canneberge et la tisane à la canneberge ont connu un succès phénoménal. Ci-dessous les prix TTC des produits issus de la canneberge.

		QUANTITE	PRIX
<b>Jus de canneberge concentré</b>			
<input type="checkbox"/>	2 bouteilles	35 €	<b>INDISPONIBLE ACTUELLEMENT</b>
<input type="checkbox"/>	3 bouteilles	45 €	
<input type="checkbox"/>	6 bouteilles	78 €	
<b>Pur jus bio sans sucre ajouté</b> <i>(pour personnes ne supportant pas le sucre - à diluer dans 3 volumes d'eau)</i>			
<input type="checkbox"/>	2 bouteilles	30 €	€
<input type="checkbox"/>	3 bouteilles	39 €	€
<input type="checkbox"/>	6 bouteilles	66 €	€
<b>Tisane de canneberge (20 sachets/coffret)</b>			
<input type="checkbox"/>	4 coffrets tisane	25 €	€
<input type="checkbox"/>	6 coffrets tisane	30 €	€
<b>Gâteaux à la canneberge (paquet de 350g)</b>			
Ref 67338	4 paquets	25 €	€
Ref 67339	10 paquets	50 €	€
<b>MONTANT TOTAL DE LA COMMANDE :</b>			<b>€</b>

**# Mode de règlement joint à la commande :**

- Chèque bancaire ou postal. (à l'ordre de l'ASBH)
- Virement bancaire ou postal.

**DATE :** .../.../... **SIGNATURE :**

N° Vert national 0800.21.21.05

Fax : 01.45.93.07.32 – Agrément SS : 94 MT 187

A.S.B.H. 3 bis avenue Ardouin 94420 LE PLESSIS TREVISE

Email : [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)

<http://www.spina-bifida.org> – [www.asbh.eu](http://www.asbh.eu) – <http://www.incontinence-asbh.com>

## **BREVES: LE TROU DE LA SECURITE SOCIALE** **(12 MILLIARDS D'EUROS EN 2007)**

417 millions d'euros en 2007 et 1,2 milliards d'euros en 2008 sont les premières économies prévues:

### **2007**

- les patients qui consultent un médecin hors parcours de soins ne seront plus remboursés qu'à hauteur de 50% par la sécurité sociale (60% actuellement)
- le forfait de 1 euro sera payé par le patient à chaque consultation dans la limite de 4 euros par jour. Le plafond de 50 euros par an reste inchangé
- les patients doivent accepter les médicaments génériques proposés par le pharmacien pour bénéficier du tiers payant sans avance de frais
- des économies seront réalisées sur les tarifs des radiologues, des biologistes et certains médicaments

### **2008**

- étude de la mise en place de franchises médicales avec un bouclier sanitaire destiné à atténuer leur impact sur les plus faibles.



**A l'occasion des mariages de Mr et Mme  
SAINTE LUCE et Mr et Mme ROBERT, une quête  
au profit de l'ASBH a été organisée.**

**Nous souhaitons aux jeunes mariés, tous nos  
voeux de bonheur.**

# **Inserm**



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

**OUVERTURE DU SITE DE L'INSERM PARIS  
NORD À L'ADRESSE:**

**<http://www.parisnord.idf.inserm.fr>**

**UN GRAND MERCI À TOUS LES DONATEURS DE L'ASBH  
POUR AIDER LA RECHERCHE SPINA BIFIDA**



**CONSULTATION ADULTE  
MULTIDISCIPLINAIRE SPINA  
BIFIDA ET HANDICAPS  
ASSOCIES**

**CONSULTATION ENFANT (15 ans  
révolus) MULTIDISCIPLINAIRE  
SPINA BIFIDA ET HANDICAPS  
ASSOCIES**

**Hôpital Pontchaillou  
2 rue Henri Le Guilloux  
35033 RENNES CEDEX**

**ADRESSE :**

Tél : 02.99.28.42.18  
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.42.18

Fax : 02.99.28.41.83  
de l'étranger : 00.33. (0) 2.99.28.41.83

Email : regine.brissot@chu-rennes.fr

**ADRESSE :**

Tél : 02.99.28.42.89  
Email : tapindurufle@chu-rennes.fr

**PERSONNE RESSOURCE :**

*Madame le Professeur Régine BRISSOT*

**SECRETARIAT MEDICAL :**

*Madame Isabelle GUILLEMIN et  
Madame Chrystelle BOURGOUIN*

La coordination est assurée dans une unité de rééducation enfant et adulte. L'enfant ou l'adulte sera dirigé selon son âge dans l'une ou l'autre unité. Il y aura continuité entre ces 2 unités car les médecins travaillent ensemble.



**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS (ASBH)**

SAMEDI



2007 À 11 HEURES

**11h-11h30:**

- Présentation des données socio-économiques de l'ASBH (2006)
- Quitus de gestion

**12h:**

- Buffet

**13h30-17h:**

- Forum de discussion spina bifida

Pour tous renseignements:

**Contacteur ASBH - Tél : 0800.21.21.05**

Nom:.....

Prénom:.....

Adresse:.....

.....

Code Postal:.....

Ville:.....

Assistera:

- OUI  
 NON

(seules les personnes à jour de leur cotisation ou patient du service national de conseils et d'aide à l'incontinence peuvent voter).



# La boutique de l'ASBH

*Le spécialiste d'incontinence, de l'aide aux soins et de l'hygiène*

**h t t p : / / w w w . a s b h . e u**



**Bienvenue dans notre boutique**

**Avant tout achat,**

**veuillez consulter**

**nos conditions générales de vente**



## FABRICANTS

- Blue Skin
- Cleanis
- Coloplast
- Couleurs Québec
- Dupont Médical
- Hartmann
- Hollister
- Purodor
- Smith & Nephew
- Tempur
- Tena

## CATÉGORIES

- Canneberge
- Dons pour la Recherche
- Produits d'hygiène
- Protections

## PLUS D'INFOS

- Tél: **0800.21.21.05**
- Fax: 01.45.93.07.32
- Email: [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)
- Site de matériel médical: <http://www.incontinence-asbh.com>
- Site d'information médicale: <http://www.spina-bifida.org>

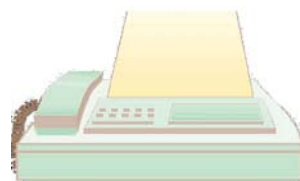
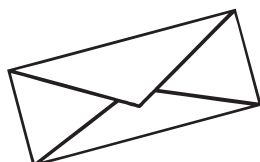


# 0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92  
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:  
01.45.93.07.32



Lettre du  
Spina Bifida

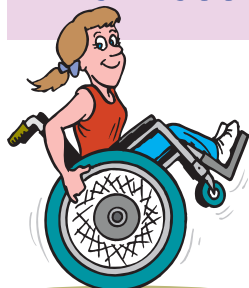
EMAIL:  
[spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)

HALL D'EXPOSITION  
D'AIDES TECHNIQUES  
3 bis av Ardouin 94420  
Le Plessis Tréville

<http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/>



Consultation nationale  
pluridisciplinaire spina  
bifida au CHU de Rennes  
02.99.28.42.18 (adulte)  
02.99.28.42.89 (enfant)



<http://www.asbh.eu>

<http://www.spina-bifida.org>

<http://www.incontinence-asbh.com>