

# Le parcours de soins de votre enfant

*Guide pour les parents d'un enfant porteur d'une lésion congénitale de la moelle épinière*

Votre enfant présente une lésion congénitale de la moelle épinière. **Ce document vous est destiné.**

Il présente, étape par étape, comment votre enfant sera suivi et accompagné.

## Comprendre, en quelques mots

La moelle épinière transmet les informations nerveuses motrices et sensibles entre le cerveau et le reste du corps. Chez certains enfants, elle ne s'est pas formée complètement pendant la grossesse ; on parle alors de lésion congénitale de la moelle.

Selon l'importance et la localisation de la malformation, les conséquences varient d'un enfant à l'autre. Elles peuvent concerner la motricité et la sensibilité des membres inférieurs, ainsi que la capacité à acquérir la propreté (urines et selles). Une hydrocéphalie (excès de liquide dans le cerveau) est également possible. Le suivi est donc personnalisé et construit autour de votre enfant.

## Si le diagnostic est posé avant la naissance

Il arrive que la malformation soit repérée pendant la grossesse. Des examens permettent alors de mieux la comprendre : une IRM du bébé, en particulier du cerveau et de la moelle et, parfois, un examen génétique réalisé à partir du liquide amniotique, qui entoure le bébé. Les résultats sont discutés avec votre obstétricien, accompagné si nécessaire d'un neuropédiatre.

Si vous décidez de poursuivre la grossesse, vous rencontrerez, avant la naissance, l'équipe qui vous accompagnera : l'obstétricien, le néonatalogue et le neurochirurgien. Ensemble, ils vous expliquent comment se passeront l'accouchement, les premiers jours de votre bébé et, en particulier, l'intervention qui sera réalisée à la naissance.

Si d'autres particularités sont observées, une consultation de génétique vous est proposée.

## À la naissance

Dès la naissance, l'état de votre bébé est évalué avec attention. De nouveaux examens complémentaires peuvent être réalisés, notamment une IRM du cerveau et de la moelle, afin d'adapter au mieux la prise en charge à votre enfant.

Une opération est généralement réalisée dans les tout premiers jours de vie. Elle vise à refermer la malformation et à protéger la moelle épinière. Si nécessaire, un dispositif (appelé dérivation ventriculo-péritonéale) est mis en place pour évacuer l'excès de liquide autour du cerveau.

Une échographie des hanches est également effectuée.

Vous rencontrez le généticien si cela n'a pas déjà eu lieu, ou si de nouvelles informations doivent vous être transmises.

Après ces premiers soins, votre bébé peut rentrer à la maison. Un suivi régulier en kinésithérapie est alors mis en place pour stimuler sa motricité et son développement psychomoteur.

## Si le diagnostic est posé après la naissance

---

Pour certains enfants, le suivi commence plus tard — parce que la forme est plus discrète, ou parce que l'enfant arrive d'un autre pays. Dans ce cas aussi, le même accompagnement, attentif et complet, se met en place autour de lui.

## Une équipe entière autour de votre enfant

---

Votre enfant est suivi par une équipe pluridisciplinaire où chacun apporte son expertise et qui échange régulièrement :

- **Médecin coordinateur et neuropédiatre** — coordination de la prise en charge et suivi du développement psychomoteur
- **Neurochirurgien(ne)** — chirurgie du cerveau et de la moelle épinière et mise en place éventuelle de dérivation ventriculo-péritonéale
- **Orthopédiste** — suivi de la croissance des os, des articulations, des hanches et de la colonne vertébrale
- **Médecin physique et réadaptateur** — suivi de la mobilité, de l'autonomie et des rééducations
- **Gastro-entérologue** — surveillance du transit intestinal et de la continence fécale
- **Néphrologue** — suivi du fonctionnement rénal et de la continence urinaire
- **Chirurgien viscéral et urologue** — intervention sur les voies urinaires et digestives si nécessaire
- **Généticien(ne)** — recherche d'une éventuelle cause sous-jacente de la malformation
- **Endocrinologue** — suivi de la croissance et de l'équilibre hormonal si besoin
- **Psychologue et neuropsychologue** — soutien émotionnel et évaluation du fonctionnement cognitif
- **Kinésithérapeute** — stimulation sensorielle et de la motricité
- **Ergothérapeute** — aide aux activités du quotidien et à l'autonomie
- **Logopède** — accompagnement du développement du langage et de la communication
- **Diététicien(ne)** — suivi du poids et conseils pour une alimentation adaptée
- **Assistante sociale** — soutien dans les démarches administratives
- **Secrétaire** — organisation des rendez-vous et aide à la coordination

## Un suivi au fil du temps

---

Votre enfant a un rendez-vous de suivi deux fois par an. Autant que possible, ces consultations sont regroupées sur une même journée, pour vous éviter des déplacements répétés. Lors de ces rendez-vous, votre enfant verra le neuropédiatre, l'orthopédiste, le neurochirurgien, le gastro-entérologue et le néphrologue.

Selon ses besoins, d'autres spécialistes peuvent être sollicités : médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation, chirurgien urologue, endocrinologue, ainsi que l'équipe paramédicale (kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, psychologue, neuropsychologue, diététicien) et le généticien.

À chaque rendez-vous, les besoins de votre enfant sont réévalués et discutés avec vous, puis chaque spécialiste rédige un compte-rendu détaillé.

## Les examens complémentaires

Certains examens sont réalisés régulièrement, d'autres uniquement si votre enfant en a besoin. Voici les principaux.

| Examen                                                       | À quel rythme                                                                                  | À quoi il sert                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>IRM du cerveau et de la moelle épinière</b>               | À la naissance, puis vers 1 an, 6 ans, à la puberté et si la situation de l'enfant le requiert | Une image de la malformation et de ses éventuelles conséquences                                                                                       |
| <b>Potentiels évoqués (sensitifs et moteurs)</b>             | Surtout avant une éventuelle intervention                                                      | Vérifient comment les nerfs et la moelle épinière transmettent les messages                                                                           |
| <b>Potentiels évoqués auditifs et test de sommeil</b>        | Si des signes particuliers le justifient                                                       | Contrôlent l'audition et la respiration pendant le sommeil                                                                                            |
| <b>Radiographies des hanches et de la colonne vertébrale</b> | A la naissance (échographie des hanches) puis selon les besoins de l'enfant                    | Surveillent les os, les hanches et la posture                                                                                                         |
| <b>Échographie des voies urinaires</b>                       | Tous les 2 ans (ou plus si besoin)                                                             | Contrôle l'état des reins et de la vessie                                                                                                             |
| <b>Prise de sang (dont fonction des reins)</b>               | Tous les 2 ans (ou plus si besoin)                                                             | Vérifie que les reins fonctionnent bien                                                                                                               |
| <b>Bilan urodynamique</b>                                    | À l'adolescence (ou plus tôt si besoin)                                                        | Évalue le fonctionnement de la vessie                                                                                                                 |
| <b>Manométrie rectale</b>                                    | Vers l'âge de 5 ans                                                                            | Évalue le fonctionnement de l'intestin                                                                                                                |
| <b>Test du transit</b>                                       | Vers 2 ans, 5 ans et 10 ans                                                                    | Mesure la vitesse du transit intestinal                                                                                                               |
| <b>Bilan du développement</b>                                | Vers 2-3 ans, 5-6 ans, et à l'adolescence si besoin                                            | Fait le point sur les apprentissages, la motricité et le langage, permet de déterminer les thérapies nécessaires et les besoins en terme de scolarité |

## Grandir, puis devenir adulte

---

À l'adolescence, une consultation particulière, appelée consultation de transition, est organisée avec la neurochirurgienne et le médecin de réadaptation pour préparer le passage vers les soins pour adultes, à l'Hôpital Erasme et au Centre de Traumatologie et de Réadaptation. Une consultation en neuro-urologie est également organisée avec une attention particulière pour la continence et la sexualité. L'objectif est que votre enfant, devenu adolescent puis jeune adulte, soit accompagné pour prendre progressivement soin de lui-même.

## Un travail collaboratif

---

L'équipe travaille en lien avec les personnes qui comptent dans la vie de votre enfant, vous en premier lieu, mais aussi le médecin de famille, les thérapeutes, l'école, les centres PMS et PSE, les services d'accompagnement et les associations de patients.

L'équipe, via l'assistante sociale, vous aide aussi dans les démarches administratives : inscription auprès des organismes (Phare, VAPH, AViQ), allocations familiales majorées, forfait incontinence, sondes urinaires, aides matérielles...

## Vos contacts

---

Pour toute question, à tout moment, vous pouvez joindre l'équipe :

E-mail : [secretariat-chirped.huderf@hubruxelles.be](mailto:secretariat-chirped.huderf@hubruxelles.be)