

Description.

Le spina bifida et les malformations touchant la colonne vertébrale concernent, dans leurs formes les plus bénignes, jusqu'à 15% de la population totale. Le plus souvent, aucun symptôme n'apparaîtra mais par parfois il y a décompensation sans cause connue. Les troubles sont d'intensité très variable selon le niveau de la lésion et son étendue.

Les conséquences les plus fréquentes :

- l'incontinence urinaire et fécale due à un contrôle neurologique défailant sur les sphincters et le dysfonctionnement de l'appareil intestinal.

- Les troubles moteurs : difficultés à la marche, fatigue, paraplégie. Ils peuvent entraîner ou favoriser un surpoids.

- Les troubles sensitifs et une sensibilité atténuée pouvant entraîner des risques de brûlures, de blessures, d'escarres et des difficultés sexuelles.

D'autres atteintes sont moins systématiques :

- déformation ostéo-articulaire des pieds, des jambes, luxation des hanches.

- Les troubles de la motricité fine des membres supérieurs.

- Les escarres, troubles de la vascularisation, douleurs neuropathiques liées notamment au vieillissement neurologique prématuré.

- Les difficultés psychologiques à supporter le handicap mais surtout l'incontinence.
- La puberté précoce, particulièrement pour les personnes touchées par l'hydrocéphalie.

Des conséquences plus rares, même si la fréquence est souvent mal évaluée et donc sous estimée :

- hydrocéphalie (présente chez 90% des personnes atteintes de spina bifida) entraînant parfois des troubles cognitifs -notamment des dyspraxies-, des lenteurs, des troubles psychiques, des crises d'épilepsie (10%), des déficiences visuelles et parfois auditives.
- Malformation de Chiari (mêmes conséquences que l'hydrocéphalie et des douleurs). Elle se caractérise par la formation anormale d'une ou plusieurs cavités à l'intérieur de la moelle épinière. Ces cavités peuvent s'étendre dans le temps comprimant la moelle épinière et entraînant troubles moteurs voire une paraplégie, des céphalées et des nausées.
- Malformations urogénitales et intestinales.
- Troubles de la fécondité masculine.
- Allergies notamment au latex et allergies croisées.

Besoins des étudiants.

Les personnes porteuses de spina bifida ont besoin d'un **suivi pluridisciplinaire spécialisé et régulier** avec des préconisations

individualisées pour leurs vies quotidiennes.

Le sondage intermittent, 5 ou 6 fois par jour, ou le changement de poches de stomies revêt une nécessité vitale.

Les troubles moteurs entraînent des difficultés dans les déplacements et d'accessibilité aux locaux. Les adaptations nécessaires sont donc plutôt matérielles et physiques (rampes, ascenseurs, portes adaptées...). Les toilettes doivent être accessibles. Des coussins et des sièges adaptés permettent de prévenir les escarres et de maintenir une bonne position.

Des recommandations sont nécessaires : besoin de locaux chauffés à bonne température (18-20°), de temps de pause (10 à 15 minutes pour avoir le temps de boire et de pratiquer un sondage) et des temps de déjeuner permettant de manger calmement, de pratiquer un sondage et de se déplacer (1h minimum). Les personnes sont fatigables, et ne peuvent pas forcément suivre des cours de 2 ou 3h sans pause.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : autorisations d'absences ponctuelles pour des raisons médicales (examens et parfois hospitalisations), horaires de cours (et des examens), avec et sans temps majoré, répartis pour éviter la fatigue et permettre les sondages, la personne doit pouvoir s'absenter du cours à tout moment en cas d'impériosité.