

# **L'adolescent avec spina bifida : aspects psychologiques.**

**Serge Dalla Piazza**  
**Louvain, 13 mai 2006**

Je remercie votre association de m'avoir invité, invitation que j'ai acceptée en toute modestie. Voilà une trentaine d'années que je travaille avec des personnes handicapées de tous les âges. A ce titre, j'ai eu l'occasion de suivre en psychothérapie quelques adolescents avec spina bifida et de côtoyer des adultes dans un service résidentiel. Dans des services d'aide précoce, il m'est également arrivé de travailler avec quelques familles ayant un enfant avec spina bifida, dans des circonstances parfois malheureuses. Je pense ici à deux familles maltraitantes à l'égard de leur enfant.

Je vous propose de diviser l'exposé en 3 parties :

La partie 1 traitera de l'adolescence en général, en rappelant ce que j'appelle « les tâches de l'adolescence ».

La partie 2 rappellera quelques caractéristiques du spina bifida et appliquera ces connaissances à l'adolescent qui en est porteur.

Nous terminerons par quelques recommandations.

## **1. L'ADOLESCENCE : le besoin d'être**

Nous passons toute notre vie à mourir. Après la fécondation de l'ovule lors d'une fécondation, l'embryon humain se développe d'une façon formidable et extrêmement rapide. Les cellules se différencient et s'installent à leur place selon un programme génétiquement défini. Leur nombre est excédentaire et ainsi les moins performantes meurent, déjà !

Ainsi, à chaque étape du développement d'un individu « involue » et meurt une partie de lui-même. C'est un peu pareil au niveau psychologique. Chaque étape de la vie est transitoire et s'appuie sur la précédente tout en cherchant à la remplacer. Ce n'est évidemment pas aussi simple car tout individu forme un tout, au carrefour du moment présent de son existence et dans le cumul de ses expériences de vie.

C'est la même chose pour l'adolescence. C'est une période de la vie, un passage entre l'enfance et l'âge adulte, un passage semé d'embûches.

Qu'est-ce qui caractérise l'adolescence ?

1. La poussée hormonale modifie complètement le corps. Les poils poussent, les attributs sexuels s'affirment, la taille augmente parfois d'une façon vertigineuse, telle cette adolescente que je viens de rencontrer d'1,82 mètre à 16 ans. Elle a pris 40 cm sur moins de 2 ans ! L'adolescent se sent monstrueux. Il est mal dans sa peau, gauche, mal à l'aise. On a l'impression que ses vêtements sont toujours trop grands, tant il tire dessus. Il se cache.

2. Cette poussée hormonale a une autre conséquence : elle confronte l'adolescence au désir sexuel, à l'intérêt pour le sexe. L'âge moyen des premiers rapports sexuels se situe vers 17 ans. Que de questions et de craintes quant à la douleur, à la longueur du pénis, à la manière d'agir, aux préservatifs, etc. Tous les adolescents ne sont pas égaux en cette matière. Certains sont délurés, précoces et leurs transgressions permettent un accès rapide à une vie sexuelle, parfois quelque peu débridée. D'autres restent calmes, tranquilles longtemps.
3. Restons sur le plan physique encore un moment pour souligner des conséquences sur la santé. La fatigue est réelle et il ne s'agit pas de fainéantise. L'acné bouleverse encore un peu plus l'image de soi et accentue la difficulté des contacts sociaux.
4. Si l'adolescent est souvent timide et réservé, à la maison, il peut se montrer féroce de jalousie et d'affirmations intempestives. Il a raison, les autres sont des cons, sauf ses copains. La jalousie envers le frère ou la sœur s'exacerbe. Ces conflits ne sont pas réellement négatifs tant que la violence ne prend pas le dessus. Ils permettent des ajustements sociaux, la confrontation aux limites, l'affirmation de soi.
5. D'ailleurs, sur le plan social, l'adolescent est soit isolé dans sa chambre, soit en interaction permanente avec ses pairs. Il est pendu aux SMS et à MSN au point d'en avoir le pouce rouge. Il parle plus depuis qu'il a ces techniques à disposition. Il est pour lui certain qu'il est émotionnellement moins dur de s'exprimer à distance qu'en face-à-face. On les voit ainsi sortir de l'école, quitter un copain sans un mot, pour commencer immédiatement à lui envoyer des dizaines de messages.
6. C'est un âge où se forge le caractère, où se construit la personnalité. C'est un âge également où débutent les problèmes. La crainte peut se transformer en phobie<sup>1</sup>, l'isolement en dépression<sup>2</sup>, le mensonge en comportements déviants, comme une toxicomanie.
7. Certains comportements cherchent à provoquer une réaction chez les parents. Pas toujours. L'automutilation est fréquente (scarification, morsure). Il s'agit de vivre par la souffrance, de se « sentir », mais aussi de faire comme certaines vedettes, ou encore pour suivre une mode, ou enfin, tout simplement, pour se prouver qu'on est capable de contrôler ses émotions.
8. L'alimentation et le sommeil sont souvent des enjeux familiaux difficiles. Manger trop ou plus du tout, dormir d'une manière décalée, c'est affirmer ses choix, c'est contrôler son corps qui bouge de partout. Cela peut être normal dans certaines limites, mais attention aux excès : les drogues y compris l'alcool pour se sentir bien et faire comme les autres.
9. La violence est bien souvent un mode d'expression de l'adolescence. L'opposition est systématique à la maison et banale le plus souvent quand elle ne s'engage pas dans la délinquance, c'est-à-dire les transgressions sociales.
10. C'est aussi un âge « syndical », celui des revendications à une autonomie qui dépasse la confiance des parents. L'argent de poche, les heures de sortie, le choix des copains sont ici en jeu.
11. Dans tous les cas, l'adolescent reste aussi un bébé qui revendique à sa manière l'amour des parents et la reconnaissance des autres. Il a encore besoin de câlins, qu'on le prenne sur les genoux et qu'on lui dise qu'on l'aime.

---

<sup>1</sup> Dysmorphophobies et phobies sociales notamment

<sup>2</sup> Le risque de suicide ne doit pas être négligé : c'est quand même la seconde cause de mortalité dans cette tranche d'âge, après les accidents de la route.

L'adolescent, disait Françoise Dolto, est comparable au homard qui, une fois sa coquille tombée, est obligé d'aller se cacher sous les rochers, le temps de sécréter une nouvelle coquille. Vulnérable à toutes sortes de sollicitations, l'adolescent tend alors parfois à compenser son manque de défense par des changements d'attitudes soudains et variés, des comportements excessifs, voire déviants.

Ces tumultes de l'âge dit ingrat font des adolescents une sorte de groupe social « à part », parfois oublié, avec lequel les parents, mais aussi les éducateurs et la société en général, ne savent pas trop bien comment communiquer. Pourtant, cette période délicate est celle au cours de laquelle le jeune bâtit pas à pas, en trébuchant parfois, son autonomie affective et relationnelle.

L'adolescent n'est pas seul dans cette traversée incertaine. Souvent, cette période constitue une phase de profonde remise en question pour la famille toute entière. Certaines d'entre elles ne parviennent pas à trouver suffisamment de ressources internes pour l'assumer. Il peut en résulter alors de nombreuses difficultés, que la société tente d'appréhender avec toute l'attention nécessaire, parfois avec excès en remplaçant l'autorité parentale.

On peut ainsi dire que L'**adolescence**<sup>3</sup> est une phase de la vie humaine de transition entre l'enfance et l'âge adulte. La poussée hormonale de l'adolescence provoque une déstabilisation de l'équilibre de l'enfance qui a des conséquences sur tout le champ de la personnalité. Cette phase est marquée par des changements physiques (puberté puis fin de la croissance), affectifs (modification de la vie relationnelle), intellectuels (compréhension de la vie et de sa vie) et psychiques (recherche identitaire, acquisition progressive de l'autonomie).

Dans la plupart des espèces animales, la croissance de l'individu est terminée avant la mise en route de la reproduction. Ce n'est pas le cas dans l'espèce humaine,

L'adolescence est une période longue dans les sociétés où l'acquisition d'autonomie est tardive : une scolarité longue retardant l'entrée dans la vie active. Savez-vous que l'âge moyen du départ des enfants de la famille en Europe Occidentale avoisine les 25 ans ?

Mais les âges de l'adolescence varient selon la culture :

Aux États-Unis, elle est considérée comme ayant commencé à l'âge de treize ans, et achevée à 24.

En Grande-Bretagne, le groupe des « teenagers » concerne la tranche d'âge 13-19 ans.

En France, l'adolescence correspond souvent au passage au collège (12-15 ans) et au lycée (16-18 ans).

Dans les pays occidentaux, cette phase se traduit souvent par des relations conflictuelles avec les parents, dont l'autorité est rejetée. Elle se traduit également par la fréquentation de groupes de « copains » élaborant une culture commune (musique, loisirs, sport par exemple). C'est une période pendant laquelle l'adolescent fait des expériences parfois extrêmes dans leur développement, cherchant à dépasser les limites connues. Certains s'enflamment pour la spiritualité, l'amour, l'expérience de la sexualité ou une moralité absolue, d'autres s'adonnent à

---

<sup>3</sup> Le mot vient du verbe latin *adolescere* qui signifie *grandir*.

la prise de substances ayant une action psychique (tabac, alcool, voire drogues douces et dures), enfin un petit nombre peut être tenté par des formes de criminalité. Parfois un même adolescent touche à toutes ces formes de découvertes.

En Afrique, l'adolescence ne donne pas lieu en général à une remise en cause des relations avec les parents.

Le passage à l'âge adulte peut être marqué par une cérémonie formelle dans la plupart des cultures. Ces rites se perdent cependant en Occident.

## **2. L'adolescent avec spina bifida.**

*Spina* signifie épine (et désigne la partie postérieure des vertèbres), *bifida* signifie fendue en deux. Le spina bifida désigne une malformation osseuse localisée du rachis, caractérisée lors du développement de l'embryon par un défaut de fermeture de la partie arrière des vertèbres, qui se constitue à la fin du premier mois du développement embryonnaire.

Le spina bifida est une malformation localisée de la moelle épinière, de ses enveloppes et des vertèbres qui l'entourent. Il désigne habituellement les formes où se produit, à travers la malformation osseuse, une hernie (myéломéningocèle) contenant du tissu nerveux (moelle et/ou racines) entraînant dès la naissance une paraplégie d'importance et de niveau variables. L'atteinte sphinctérienne et la présence d'autres malformations (hydrocéphalie fréquente) du système nerveux central s'ajoutent le plus souvent au tableau moteur.

– **Le spina dit occulta** est le plus souvent asymptomatique : il n'y a pas de hernie de tissu nerveux. Il est très fréquent (10 % de la population), sans conséquence, et n'est dépisté qu'à la radiologie.

– **Le spina aperta** (appelé couramment spina bifida, sans précision) désigne les cas où la malformation met à nu la moelle épinière et les racines nerveuses, qui font hernie à travers cet orifice anormal. Cette hernie de tissu médullaire et nerveux est la **myéломéningocèle**. Le niveau et l'importance de la malformation déterminent la gravité du tableau. Le siège habituel est lombaire ou sacré. Il existe des formes plus bénignes (lipomes, diastématomyélie, méningocèle).

Ce petit rappel permet déjà de se dire que l'adolescence ne va pas être la même pour un enfant atteint d'une paraplégie et d'une hydrocéphalie dérivée tardivement ou d'un spina occulta.

Bien que...

Je me souviens de cet adolescent que je voyais avec un spina occulta et dont la maman exigeait qu'il montre des difficultés à se plier devant le médecin conseil afin d'obtenir des allocations majorées. Il n'avait pas de déficience réelle, mais de ce fait, il était bien handicapé dans sa tête.

Attardons-nous un instant sur les causes.

**La cause** du spina bifida n'est pas connue précisément. Plusieurs facteurs semblent intervenir:

- facteur géographique ou ethnique: fréquence plus élevée dans les pays du nord (8/1000 naissances en Angleterre, 0,5/1000 en France, 0,7 au Canada et pratiquement aucune en Afrique);
- circonstances particulières de la grossesse: fièvre du premier mois, certains médicaments (anti-épileptiques), carence nutritionnelle (notamment en acide folique)...
- un antécédent familial multiplie le risque d'avoir un autre enfant atteint par cinq à dix lors d'une autre grossesse (5-10 %).

**Les malformations associées** se situent au niveau d'une pathologie de l'ensemble du système nerveux central (moelle et cerveau), car il est presque toujours associé à d'autres anomalies:

- **malformation de Chiari** (ou d'Arnold-Chiari): elle correspond à une malposition du tronc cérébral et du cervelet (qui se trouvent sous le trou occipital); elle peut être responsable de signes cliniques divers;

- **hydrocéphalie**: dilatation active des cavités ventriculaires intracérébrales par hyperpression du liquide céphalo-rachidien (LCR) qu'elles contiennent, souvent secondaire à la malformation de Chiari, qui gêne la résorption de ce liquide. Elle se révèle souvent quelques jours après le début du traitement du Spina bifida.

- La **syringomyélie** avec dissection médullaire et formation de kystes.

- Notons encore quelques **allergies** dont celle au latex qui fut embêtante durant de nombreuses années du fait de la nécessité des sondages urinaires. Cela peut tout de même concerner entre 50 et 70 % des personnes atteintes. Nous verrons l'importance de ce point dans un instant.

## QUELLES DEFICIENCES ENTRAÎNE LE SPINA BIFIDA ?

**Au plan moteur, on observe schématiquement :**

- en cas d'atteinte dorsale : une paraplégie complète, membres flasques, risque important de scoliose, marche impossible ;

- au niveau lombaire : atteinte asymétrique avec haut risque de luxation de hanche, marche appareillée " de rééducation " ;

- au niveau sacré : pas ou peu de troubles orthopédiques, marche autonome avec appareillage court.

**L'hydrocéphalie** s'équilibre généralement en fin de croissance et le matériel de dérivation est laissé en place sans incident. La malformation de **Chiari** peut se manifester par un signe de souffrance du tronc cérébral, de même qu'une **syringomyélie** par une faiblesse ou une mauvaise sensibilité des membres supérieurs. **L'épilepsie** est assez rare et justifie un traitement spécifique. L'hydrocéphalie importante au début annonce souvent un **retard mental** et en tout cas des difficultés d'apprentissage du fait de problèmes visuo-spatiaux.

**Les problèmes urinaires** deviennent vraiment évidents après l'âge normal d'acquisition de la propreté. La vessie est dite " neurologique et est le siège de variations anormales de volume conduisant au risque de résidu, d'infection, de fibrose vésicale et surtout de souffrance des reins. Cette évolution est surveillée par la radiologie et l'urodynamique.

**L'intestin** terminal, le rectum et l'anus sont aussi privés de commande et souvent de sensation de besoin. La constipation et son cortège de fausses diarrhées sont fréquents.

**Les problèmes génito-sexuels** résultent du même problème neurologique, associant perturbation de la sensibilité, troubles de l'érection ou de l'éjaculation alors que la fertilité est *a priori* conservée et la libido intacte. Ces jeunes peuvent souffrir du manque de contacts. Il faut connaître l'existence de consultations spécialisées dans ce domaine qui dépasse le cadre habituel de la consultation pluridisciplinaire. La grossesse de la femme atteinte de spina bifida justifie une attention particulière, notamment vis-à-vis des problèmes urinaires et intestinaux.

## VIVRE AVEC SON SPINA BIFIDA ET ETRE ADOLESCENT

Tout d'abord, il faut bien se dire qu'on n'a pas le choix. Il n'empêche que la vie quotidienne n'est pas toujours facile.

Une étude de Blum et al. (1991) a abordé ce problème sur un large échantillon aux Etats-Unis : 102 jeunes entre 12 et 22 ans. Ils ont noté les faits suivants :

- 90 % vivent à la maison dans une atmosphère familiale globalement positive;
- Forte dépendance à l'égard des parents surtout dans la prise en charge des soins de base : intestin, sondage, menstruations
- Absence de dialogue au sujet de la sexualité
- Contacts extra-scolaires très limités, encore plus avec les personnes de l'autre sexe
- Activités sédentaires et casanières

Une autre étude, (Cartright & al. 1993) met l'accent, au départ d'une population de 50 adolescents de 11 à 21 ans appariés, sur un déficit important de l'image de soi surtout en matière d'identité sexuelle.

Il apparaît donc clairement que l'adolescent porteur d'un spina bifida va connaître des difficultés supplémentaires que nous allons découvrir ensemble, en les enrichissant de vos expériences. Chaque situation est particulière, ne l'oublions pas. Il nous faut donc prendre en considération une sorte de moyenne avec un adolescent de 15-16 ans, qui est en voiturette, qui ne connaît pas de problèmes intellectuels particuliers. Les cas très légers nous concernent peu sinon par la mauvaise image qu'ils ont d'eux au-delà de toute objectivité. Quant à celui qui présente une déficience intellectuelle, elle se retrouve en institution le plus souvent.

Reprenons les points cités plus haut :

- La poussée hormonale les concerne aussi. L'adolescent se sent peut-être particulièrement monstrueux, différent des autres. Il est mal dans sa peau, gauche, mal à l'aise.

- On assiste également à une confrontation au désir sexuel, à l'intérêt pour le sexe. Le plus souvent, ils sont calmes et estiment que la séduction ne leur est pas accessible. Se posent aussi les problèmes de l'allergie au latex et donc de l'usage des condoms.

- La fatigue est réelle et l'acné bouleversent encore un peu plus l'image de soi et accentue la difficulté des contacts sociaux.

- Si l'adolescent est souvent timide et réservé, à la maison, il peut se montrer féroce de jalousie et d'affirmations intempestives. L'adolescent ici est souvent peu expansif en dehors et tyrannique à la maison. Il comprend ce qu'il veut bien comprendre. L'accès aux soins est un élément important. Il est souvent dans le refus de ce type de contrainte.

- L'adolescent est ici souvent isolé dans sa chambre. Soulignons les effets bénéfiques des SMS et à MSN car cela permet de conserver une sorte d'anonymat de l'image. Même si on met une image sur MSN, c'est le visage et évidemment pas le bas du corps.

- C'est un âge où se forge le caractère, où se construit la personnalité. C'est un âge également où débutent les problèmes. La crainte peut se transformer en phobie, l'isolement en dépression. Le mensonge et des comportements sociaux déviants avec une toxicomanie sont, semble-t-il, assez rares.

- Certains comportements cherchent à provoquer une réaction chez les parents. Pas toujours. L'automutilation est fréquente (scarification, morsure). Il s'agit de vivre par la souffrance, de se « sentir », mais aussi de faire comme certaines vedettes, ou encore pour suivre une mode, ou enfin, tout simplement, pour se prouver qu'on est capable de contrôler ses émotions. Le refus des soins et l'absence de discipline dans ce domaine va probablement dans le même sens.

- L'alimentation devient un enjeu familial particulier notamment par le risque de prise de poids et les implications sur la mobilité. Il ne faut pas attendre d'un adolescent qu'il projette son histoire dans le futur et qu'il accepte les conséquences de ses actes.

- La violence est bien souvent un mode d'expression de l'adolescence. L'opposition est systématique à la maison frise parfois l'agressivité à l'égard des parents. Ici, cela peut prendre le cours d'un règlement de compte au sort qui a généré le handicap et aux parents jugés, peu ou prou, responsables.

- C'est aussi un âge « syndical », celui des revendications à une autonomie qui dépasse la confiance des parents. On est peu souvent dans ce contexte de conflits ou si l'autonomie est revendiquée, c'est en même temps avec le secret espoir que les parents diront non. Car que faire avec cette autonomie et la confrontation avec l'extérieur ?

- Dans tous les cas, l'adolescent reste aussi un bébé qui revendique à sa manière l'amour des parents et la reconnaissance des autres. Il a encore besoin de câlins, qu'on le prenne sur les genoux et qu'on lui dise qu'on l'aime. C'est sûrement vrai, mais le contexte de handicap dans une famille induit une dynamique particulière.

### **3. Conclusions et recommandations**

Le spina bifida est à l'origine d'un handicap adaptatif multiforme. L'éducation proposée à l'enfant est calquée sur celle des enfants valides, avec des aménagements raisonnés. Les parents doivent pouvoir bénéficier très tôt de l'avis de professionnels médicaux et paramédicaux réunis en exercice pluridisciplinaire. Le soutien de la famille par l'expérience associative est toujours proposé au décours de cette prise en charge. Quelles que soient ses potentialités, l'enfant Spina trouvera d'autant mieux son épanouissement que son milieu familial aura compris ses difficultés et donc ses besoins. La connaissance par l'entourage, notamment les parents, des techniques d'autosondage urinaire (et des risques d'infection) et des signes d'alerte permettant une surveillance de la valve de dérivation de l'hydrocéphalie, est impérative. Le jeune doit autant que possible assurer ensuite ces gestes et cette surveillance par lui-même.

Les déficiences sont présentes malheureusement tout au long de la vie. Les parents, parfois, pour toutes sortes de raisons, manifestent une crainte, un frein, des attitudes qui pourraient avoir des conséquences. C'est le cas d'ailleurs de tout parent. Pour éviter ces écueils classiques, on pourrait évoquer ici quelques recommandations :



1. Vous, parents, trouvez un lieu d'écoute dès la naissance de l'enfant porteur d'une déficience qu'elle soit ou non importante. Le problème est moins la déficience et sa gravité que ce qu'on en fait. Ce lieu peut être une association comme la vôtre ou une personne de confiance.
2. Malgré les difficultés pratiques, je pense qu'il est primordial que cet échange concerne toute la famille, la maman surtout bien sûr, mais aussi le papa. N'oublions pas la fratrie qui se pose mille questions sans jamais les poser ou qui ressent des émotions parfois difficiles sans jamais les exprimer.
3. Eduquez votre enfant d'une façon généraliste. Il n'est différent que par un aspect. N'oubliez pas non plus que ce sont les conditions de vie qui sont handicapantes, beaucoup plus que les déficiences elles-mêmes.
4. L'autonomie en rapport avec l'âge et les possibilités de l'enfant est un dû de l'enfant et pas seulement un devoir pour les parents. Cela lui servira toute sa vie.
5. Habituez l'enfant à s'exprimer, à exprimer avec des mots ce qu'il ressent, le bien et le mal. Ce n'est pas par simple injonction, encore faut-il montrer l'exemple. N'attendez pas qu'il soit adolescent pour consulter un psy. C'est comme le dentiste, mieux vaut s'y habituer en bas âge. Un contact une fois par an permet au total et en cas de besoin, d'avoir sous la main quelqu'un de confiance. Vous savez comme moi que la confiance ne se gagne pas si facilement que ça chez un adolescent.
6. Il a le droit à une éducation sexuelle, qu'il s'agisse d'annoncer les menstruations à une pré-adolescente, ou d'aborder la notion de couple. Il ne s'agit pas d'en faire une obsession, mais tout simplement de permettre un lieu de dialogue.

#### **A lire**

- *Les enfants et adolescents spina bifida, aspects médicaux, psychologiques, sociaux, et scolaires.* Actes du colloque 1-3 février 1993, Palais de l'Unesco, Paris, disponible auprès d'APF-Formation : 17 bd Auguste Blanqui, 75013 Paris.
- *Spina bifida, brochure destinée aux jeunes atteints de spina bifida*, Édité par : IEM de l'APF, 38340 Le Chevalon de Voreppe.
- (Référence : Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p., p. 226-229)
- "Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy", RW Blum, MD Resnick, R Nelson and A St Germain. Volume 88, Issue 2, pp. 280-285, 1991 by The American Academy of Pediatrics
- "A self-image profile analysis of spina bifida adolescents in Louisiana.", Cartright DB, Joseph AS, Grenier CE. : J La State Med Soc. 1993? 145(9):394-6, 399-402.