



La médicalisation des nouveaux nés atteints de Spina Bifida et la réalité des soins prodigués dans les établissements hospitaliers algériens

العلاج الطبي للأطفال حديثي الولادة المصابين بالسنسنة المشقوقة
و واقع الرعاية المقدمة في المستشفيات الجزائرية

The medicalization of newborns with Spina Bifida and the reality of the care provided in Algerian hospitals

Nassima Taibi

Laboratoire LASSU "Société, Santé et Urbanité", Université, A-M, Bejaia.

Pr. Abdelhalim Berretima

Laboratoire LASSU "Société, Santé et Urbanité" Université, A-M, Bejaia

Date de soumission: 10-05-2024- **Date d'acceptation:** 02-10-2024-

Date de publication: 30-10-2024

ملخص

يمثل العلاج الطبي للأطفال الذين يولدون مصابين بمرض السنسنة المشقوقة في الجزائر والرعاية المقدمة في المؤسسات الطبية في البلاد القضية المحورية لهذه المساهمة. تقودنا التشوهات والمضاعفات الحركية ووظائف الأعضاء الناجمة عن هذا المرض إلى التساؤل حول إدارة هذا المرض الخلقى والممارسات الطبية للعلاج والوقاية. باستخدام مقابلات شبه مباشرة وملاحظات في المستشفيات الجزائرية وفي الجمعية الوطنية للسنسنة المشقوقة، يستكشف هذا البحث الرعاية متعددة التخصصات، والوصول إلى الرعاية والمشاكل التي يواجهها آباء الأطفال المصابين بهذا المرض الوراثي والممارسين المسؤولين عن رعايتهم الطبية والنفسية والاجتماعية.

الكلمات الدالة: السنسنة المشقوقة؛ العلاج الطبي؛ الوقاية؛ الرعاية متعددة التخصصات.

Abstract

The medicalization of children born with Spina Bifida (SB) in Algeria and the care provided in the country's medical establishments represent the central issue of this contribution. The malformations and complications of mobility and organ function caused by this disease lead us to question the management of this congenital pathology and the medical practices of treatment and prevention. Using semi-structured interviews and observations in Algerian hospitals and at the Association

Nationale de Spina Bifida, this research explores the multidisciplinary care, access to care healthcare and issues that affect parents of children with this genetic disease and the practitioners responsible for their medical, psychological and social care.

Keywords: Spina Bifida; Medicalization; Prevention; Multidisciplinary care.

Résumé

La médicalisation des enfants nés avec le Spina Bifida (SB) en Algérie et les soins dispensés dans les établissements médicaux du pays représentent la problématique centrale de cette contribution. Les malformations et les complications de mobilité ainsi que le fonctionnement des organes qu'entraînent cette maladie nous amènent à nous interroger sur la prise en charge de cette pathologie congénitale et les pratiques médicales de traitement et de prévention. À l'aide d'entretiens semi-directifs et d'observations dans des hôpitaux algériens et à l'Association Nationale de Spina Bifida, cette recherche explore les soins multidisciplinaires, l'accès aux soins et les difficultés qui se posent aux parents des enfants atteints de cette maladie génétique et aux praticiens chargés de leur prise en charge médicale, psychologique et sociale.

Mots-clés: Spina Bifida; médicalisation; prévention; soins multidisciplinaires.

Introduction

La maladie, en tant que reflet de perturbations biologiques, génère une complexité tridimensionnelle intégrant les dimensions biologiques, psychologiques, et sociales. Les maladies congénitales, innées dès la naissance, posent un défi considérable, avec des influences génétiques ou environnementales susceptibles de moduler leur apparition (Romano 2011, 52). Parmi ces anomalies, le Spina Bifida (SB), en Algérie, retient particulièrement notre attention en raison de sa fréquence. Cette pathologie congénitale, résultant d'un développement incomplet de la colonne vertébrale, requiert une prise en charge médicale et psychologique (Berkelmans et Ménard 2012, 3). Notre enquête se concentre sur l'approche médicale appliquée aux enfants atteints de SB, exposant les mesures institutionnelles et la perception sociale.

Nous examinons la pratique médicale, depuis la phase du diagnostic et jusqu'à la rééducation, dans la perspective de comprendre les moyens qui peuvent réduire les complications médicales de la santé et comment peut-on assurer le bien-être des enfants atteints de cette maladie de la part des familles, des associations et des services hospitaliers spécialisés.



1. Explorer le Spina Bifida: définition, classification et implications médicales

Afin de mieux appréhender la maladie de SB, une définition succincte ainsi qu'une classification mondiale ont été exposées. Des causes, conséquences, et facteurs de risque associés ont également été identifiés, pour fournir une vision globale à propos de cette maladie et de ses répercussions sur la santé

1.1. Le classement clinique de la maladie de Spina Bifida ?

Cette maladie survient avant la naissance, généralement entre la 3^e et la 4^e semaine de grossesse, et se caractérise par un défaut de fermeture d'un ou plusieurs arcs vertébraux postérieurs (Boëls 2010, 3). D'après Robert, Rey-Debove, & Reyes, cette transformation est un « n.m. inv. 1810, mots latins « épine (dorsale) bifide » - malformation qui consiste en une fissure d'un ou de plusieurs arcs vertébraux postérieurs, pouvant se compliquer d'une hernie des méninges et de la moelle épinière » (Robert, Rey-debove et Reyes 2016, 2422). Elle est également connue sous le nom d'anomalie du tube neural (ATN) ou de dysraphisme spinal et peut entraîner divers degrés de dommages permanents à la moelle épinière et au système nerveux, provoquant divers degrés de paralysie définitives dont l'étendue selon la localisation et la gravité de la lésion (Sylla 2008, 28). C'est ainsi que le Spina Bifida est classé comme (CIM) « Classification Internationale des Maladies » par L'OMS.

1.2. La classification mondiale de SB

La CIM-11 (Classification Internationale des Maladies, 11^{ème} révision), qui est la version la plus récente de la CIM publiée par l'OMS, inclus le Spina Bifida dans la catégorie «Q00-Q99 Malformations congénitales, déformations et anomalies chromosomiques». De plus, le SB est classé dans la sous-catégorie Q05: «Malformations du système nerveux». Cette sous-catégorie englobe également d'autres malformations du système nerveux central telles que l'anencéphalie, l'hydrocéphalie, la microcéphalie et la malformation d'Arnold-Chiari (OMS 2022). Plusieurs types de Spina Bifida sont répertoriés. Chaque auteur a une façon de les catégoriser et de les subdiviser. Ces dysgraphies regroupent de très nombreuses malformations, généralement classées en deux catégories:

- **Première catégorie (Spina Bifida Occulta):** Forme la plus fréquente et bénigne, caractérisée par un défaut de fermeture d'un seul arc vertébral, laissant la moelle épinière et les structures nerveuses dans leur position normale, avec la peau généralement intacte (Sawadogo 2012, 14).



- **Deuxième catégorie (Le spina bifida aperta):** reconnu également avec une nomination de Spina Bifida ouvert, se caractérise par un défaut ouvert dorsal (postérieur) des vertèbres, souvent accompagné de lésions de la moelle épinière. Il peut prendre la forme d'un sac cutané contenant soit les méninges (méningocèle) soit les méninges et la moelle épinière (myéломéningocèle). Cette dernière forme, la plus courante et sévère, induit généralement des dommages neurologiques (Hubert 1998, 1-2). Ces deux formes ont été plus fréquemment rencontrées au cours de notre enquête.

- *Méningocèle:* Forme de Spina Bifida ouverte où un sac contenant les méninges émerge par une ouverture dans la colonne vertébrale (Cabaret 2004, 11).
- *Myéломéningocèle:* Forme la plus courante et sévère de Spina Bifida ouverte, caractérisée par un sac renfermant les méninges et la moelle épinière qui surgit par une ouverture dans la colonne vertébrale (Ioualalen 1988, 118).
- D'autres formes telles que l'Anencéphalie, Myéloschisis, ou Rachischisis, où les sillons nerveux sont exposés à la surface de la peau sans méninges ni muqueuses, ont également été recensées (ibid). Il est à noter que ces diverses formes de Spina Bifida ne sont pas mutuellement exclusives et peuvent parfois se superposer.

1.3. Les répercussions de la maladie de SB sur le plan mental et physique

Les répercussions de cette maladie sont néfastes pour le système nerveux, ainsi que pour la santé urologique et anale des individus touchés. Elle peut être associée à des lésions variées et des malformations impactant le système nerveux central, telles que des déficiences motrices et sensorielles, des anomalies orthopédiques, des troubles urologiques, anaux, et du sphincter génital, ainsi que l'hydrocéphalie, caractérisée par l'accumulation excessive de liquide céphalorachidien (LCR) dans les canalisations cérébrales, ce qui provoque des troubles graves de la vue, d'assimilation, de fortes douleurs au niveau de la tête, et des vomissements (Boëls 2010, 4). Les enfants atteints de SB et d'hydrocéphalie présentent fréquemment une malformation de la fosse postérieure appelée malformation d'Arnold Chiari (Robert, Rey-debove et Reyes 2016, 1260), ainsi qu'une syringomyélie, caractérisée par une dissection médullaire et la formation de kystes (Ouvrard 1967, 30)



1.4. Risques et facteurs de prédisposition au Spina bifida

En dépit des multiples risques de cette maladie, les causes principales restent indéfinies. Cependant, plusieurs éléments peuvent contribuer à la défectuosité de la fermeture du tube neural, incluant des facteurs environnementaux, géographiques, génétiques, et des antécédents familiaux. Les carences en vitamines, particulièrement en acide folique et en vitamine B12, s'ajoutent à l'obésité de la mère porteuse, sans exclure les médicaments destinés à traiter la personne antiépileptique comme le *Valporate de sodium* et la *carbamazépine*, des médicaments qui constituent de principaux facteurs de risque (Falchek et Nemours 2023).

Par ailleurs, les femmes ayant déjà eu un enfant atteint de SB présentent une probabilité accrue d'avoir un autre enfant touché par la même pathologie, et elles sont plus souvent affectées que les hommes (Berkelmans et Ménard 2012, 7). D'autres facteurs de risque incluent les fausses couches spontanées et l'âge maternel avancé, bien que la prévalence puisse varier selon les études. Notons que l'incidence de l'AFTN est particulièrement élevée au sein des populations socialement et économiquement défavorisées, et que les régions montagneuses et les hauts plateaux d'Algérie sont associés à une incidence accrue de la maladie de SB (Boustil, Bouchnaki et Ioulalen 2013).

1.5. Le Spina Bifida en Algérie : état des lieux et prévalence

Dans le contexte algérien, les malformations fœtales sont particulièrement fréquentes. Lors d'une journée d'information dédiée au Spina Bifida qui s'est tenue au CHU d'Oran, le Pr Bouchakour a souligné que leurs incidences en Algérie dépassent légèrement ce qui est présenté dans d'autres pays. Dans les pays occidentaux, (La malformation se situe généralement entre 0,5 et 1 pour mille naissances). En revanche, en Algérie, (cette malformation est calculée entre 2 et 4 pour mille naissances (DKNews 2017).

Cette différence est le résultat des études effectués dans les wilayas de Tizi-Ouzou, Boumerdes, et Alger sur deux années, la prévalence des malformations fœtales en Algérie atteindrait environ 2,8 % des naissances vivantes (Nawel 2012). Cette proportion se situe autour de la moyenne mondiale. Le docteur Sadji, gynécologue, a divulgué ces données lors des premières assises de la malformation fœtale organisées par les laboratoires Jordaniens Dar Al Dawa à Tizi-Ouzou le 14 janvier 2012 (Ibid).

Le taux de mortalité en chirurgie néonatale frôle les 60 %, signifiant qu'environ 1 nouveau-né sur 2 décède à la naissance en raison de malformations congénitales. De plus, le contexte médical présente des

lacunes criantes dans la plupart des secteurs sanitaires en Algérie (Oumziani 2007). Actuellement l'Algérie ne dispose ni d'un registre des anomalies congénitales, ni d'une surveillance épidémiologique des malformations. Cette lacune dans les données risque de compromettre la gestion adéquate des maladies congénitales, dont le SB, nécessitant une intervention pour pouvoir trouver des solutions d'un traitement plus efficace afin de garantir le bien-être des enfants atteints.

En absence de données fiables en Algérie sur l'origine de ces malformations constitue une source d'inquiétude, et son impact sur la prise en charge médicale de cette maladie est indéniable. Ces chiffres alarmants sur la mortalité en chirurgie néonatale soulignent l'urgence de renforcer les compétences médicales en chirurgie pédiatrique en Algérie. Cela explique également la pénurie de médecins spécialisés dans la prise en charge de ces malformations congénitales, ainsi que l'obsolescence et l'insuffisance des équipements médicaux dans les hôpitaux, affectant la qualité des soins et le manque d'une collaboration de plusieurs disciplines dans le traitement de cette maladie congénitale.

2. Méthodologie de l'enquête

Notre démarche méthodologique repose sur une étude unilatérale, privilégiant la collecte des données qualitatives collectées au sein de divers services hospitaliers de plusieurs villes algériennes (Alger, Bejaia, Blida, Tizi Ouzou), ainsi qu'au sein de l'Association Nationale de Spina Bifida en Algérie. Cette approche s'appuie sur des entretiens semi-directifs avec (27) vingt-sept mères, (3) trois pères de patients, et (30) trente praticiens de santé. La majorité de ces entretiens a été réalisée lors de séjours hospitaliers, au siège de l'association SB, et au domicile des parents consentants.

Afin de respecter la confidentialité des informations partagées, nous avons attribué des pseudonymes à nos enquêtés, pour préserver leur anonymat tout en garantissant l'intégrité de notre étude.



Tableau n°01: Les caractéristiques des praticiens de santé

N°	Pseudonyme	Profession
01	Nabil	Professeur en neurochirurgie
02	Hayatte	Professeur en neurochirurgie
03	Amokrane	Professeur en réadaptation physique et fonctionnelle
04	Mustapha	Professeur en gynécologie
05	Kamel	Professeur en neurochirurgie
06	Hamid	Professeur en neurochirurgie
07	Nassim	Maître assistant en neurochirurgie
08	Salima	Maître-assistante en neurochirurgie
09	Amina	Maître-assistante en neurochirurgie
10	Lamine	Maître-assistant en neurochirurgie
11	Zahira	Maître-assistante en réadaptation physique et fonctionnelle
12	Hafida	Maître-assistante en réadaptation physique et fonctionnelle
13	Sofiane	Médecin généraliste
14	Katiba	Médecin généraliste
15	Malika	Médecin Résident en en réadaptation physique et fonctionnelle
16	Souhila	Maître assistante en pédiatrie
17	Khadidja	Assistante en chirurgie infantile
18	Fatima	Maitre-assistante en réanimation
19	Lynda	Infirmière au service neurochirurgie
20	Imane	Infirmière au service neurochirurgie
21	Yasmine	Infirmière au service de pédiatrie
22	Amira	Aide-soignante à l'unité enfant
23	Sid Ali	Kinésithérapeute
24	Kahina	Kinésithérapeute
25	Hamza	Ergothérapeute
26	Kenza	Ergothérapeute
27	Belkacem	Psychologue du service de neurochirurgie
28	Sabrina	Psychologue du service pédiatrie
29	Narimene	Psychologue de santé
30	Assia	Psychologue



Tableau n°02: description des personnes atteintes de SB

N°	Patient	Durée de vie	Type de maladie	Mère / père	Lieu d'habitat
01	Samy	6 mois	Myéломéningocèle	Mère	Bejaia
02	Amina	2ans	Myéломéningocèle	Mère	Blida
03	Dyna	1 mois	Myéломéningocèle	Mère	Bejaia
04	Kacim	1 ans et 6 mois	Méningocèle	Mère	Msila
05	Fatiha	10 ans	Méningocèle	Mère	Sétif
06	Lynda	3 ans	Myéломéningocèle	Mère	Chlef
07	Zakari	25 jours	Encéphalocèle	Mère	Blida
08	Sarah	2mois et 10jours	Myéломéningocèle	Mère	Alger
09	Ines	5mois	Myéломéningocèle	Mère	Tipaza
10	Rayan	4mois et 20jours	Encéphalocèle	Mère	Chlef
11	Idris	1 ans et 4mois	Myéломéningocèle	Mère	Boussaada
12	Nabil	1 mois	Myéломéningocèle	Mère	Ghardaia
13	Syfax	9 mois	Myéломéningocèle	Mère	Alger
14	Maya	4 mois et 10 jours	Myéломéningocèle	Mère	Alger
15	Islam	1 mois	Myéломéningocèle	Mère	OuadSouf
16	Louna	3 ans	Myéломéningocèle	Mère	Boufarik
17	Rihab	1ans	Myéломéningocèle	Mère	Alger (Syrie)
18	Imane	2 ans	Méningocèle	Mère	Alger
19	Ayman	8 mois	Myéломéningocèle	Mère	Bejaia
20	Amina	Onze mois	Myéломéningocèle	Grand-Mère	Djelfa
21	Daris	Cinq Mois	Myéломéningocèle	Mère	Bejaia
22	Amine	Six Ans	Méningocèle	Mère	Ouargla
23	Alicia	Huit Ans	Myéломéningocèle	Père	Bejaia
24	Aya	Six Ans	Myéломéningocèle	Mère Père	Bejaia
25	Assia	Cinq Ans	Méningocèle	Mère Père	Bejaia
27	Imane	Cinq Ans	Myéломéningocèle	Mère Père	Bejaia
27	Darine	Dix-huit Mois	Myéломéningocèle	Père	Bejaia
Total	27	/		30	/



Tableau n° 03: caractéristiques des acteurs socio-institutionnels

Code	Nomination anonyme	Statut professionnel	Institution d'appartenance
A1	Ramzy	Chef d'entreprise BTP	Association algérienne des familles d'enfants atteints de Spina Bifida
B2	Sofiane	Fonctionnaire	Hôpital universitaire de Béjaïa
C3	Nacera	Maître d'école	Campus universitaire Béjaïa
D4	Abdeslam	Maître d'école	Direction des questions religieuses
E5	Azzedine	Universitaire	Acteur associatif
F6	Marianne	Universitaire	Acteur associatif
G7	Kader	Chef de service	Caisse Nationale d'Assurance des salariés
H8	Salimane	Manager	Direction des Affaires Sociales
I9	Berkane	Manager	Direction de la santé et des populations

S'agissant de collecte des données sur le terrain, nous avons adopté deux techniques: l'observation et l'entretien semi-directif. L'observation directe et indirecte a été réalisée sur le lieu de notre enquête (hôpital universitaire de Béjaïa) et auprès des membres adhérents de l'association algérienne Spina Bifida. Nos enquêtés se rendaient aux différents services de l'hôpital (gynécologie, pédiatrie, neurochirurgie, orthopédie, réadaptation physique, chirurgie infantile).

Notre rôle de membre bénévole dans cette association nous a permis de tisser de liens avec les membres des familles concernées par cette maladie, synonyme d'engagement associatif, de soutien aux enfants en souffrance pour surmonter les défis rencontrés dans leur quotidien.

Compte tenu de l'hétérogénéité de notre population d'étude, trois guides d'entretiens distincts ont été conçus pour les parents, les praticiens de santé, et les acteurs sociaux responsables des organisations impliquées dans l'accompagnement et le suivi médical des enfants atteints. Nos entretiens durent généralement plus de soixante minutes.



2. Données empiriques de l'enquête

Dans la présentation des données collectées après notre enquête, nous avons soulevé différentes réalités chez les enfants atteints de cette maladie congénitale:

2.1. Précocité dans la médicalisation des enfants atteints: Diagnostic et prise en charge

Dans la quête d'une compréhension exhaustive du SB et de ses ramifications en Algérie, plusieurs axes de recherche et de pratique médicale se dessinent, chacun offrant un éclairage unique sur la condition des enfants touchés par cette maladie. Au cœur de cette exploration une partie de ce papier est dédié au diagnostic et à la gestion précoce de ces enfants. Le diagnostic prénatal plonge dans les techniques et les investissements des examens précoces de cette malformation congénitale, pour offrir un regard critique sur les outils associés à cette phase de prise en charge. L'exploration néonatale constitue un domaine d'étude essentiel, où chaque spécialiste joue des rôles fondamentaux. À travers une analyse approfondie, ce volet examine le parcours clinique des nouveau-nés atteints de SB, mettant en lumière les interventions médicales et les protocoles de réanimation et de neurochirurgie nécessaires pour assurer leur bien-être dès les premiers instants de leur vie. Cette réalité explique que les efforts de traitement et de prévention sont scrutés, en Algérie, sous un microscope analytique, révélant les forces et les faiblesses de la pratique médicale dans un système de santé en manque de moyens.

- Bilan prénatal des enfants atteints de Spina Bifida

Le diagnostic prénatal du SB est capital pour une prise en charge prématurée suite à l'utilisation de l'IRM, les radiographies et les échographies ; nécessaires pour confirmer la présence de la malformation chez le fœtus. Une échographie du deuxième trimestre de la grossesse est effectuée pour situer la malformation du fœtus. D'après le professeur en gynécologie, Mustapha: « *L'échographie morphologique est destinée à la recherche de la malformation. On assure un suivi pour la recherche de malformations. C'est à ce niveau que le diagnostic est posé* » [Mustapha, Professeur en gynécologie].

Toutefois, la qualité des équipements radiologiques sont importants pour un diagnostic précis. Cependant, la sensibilisation des femmes enceintes à l'importance du diagnostic prénatal se heurte à un manque d'infrastructures et de moyens spécialisés en Algérie.



Cette situation met en évidence les inégalités sociales et géographiques constatées dans les différentes régions du territoire national pour assurer un bon suivi médical de ces enfants. Les zones rurales et éloignées des centres urbains sont particulièrement touchées, avec un accès limité aux services de santé de qualité. Nous avons observé que les femmes enceintes de ces régions, par exemple, se trouvent souvent confrontées à un manque d'options pour surveiller leur santé pendant la grossesse et diagnostiquer d'éventuelles anomalies fœtales, ce qui engendre des retards dans la prise en charge des complications résultantes. Malgré les efforts visant à améliorer l'offre de soins, les disparités géographiques et financières restent réservées à certaines catégories privilégiées de la société algérienne (Bouledroua 2017, 16-17).

Les retards observés sont aussi liés au manque d'une culture de communication et d'information, d'établissements de santé qualifiés, d'ignorance et de pauvreté (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2021). De plus, les coûts associés aux technologies de diagnostic prénatal peuvent également rendre les services de soins inaccessibles à de nombreuses familles, en particulier celles qui vivent dans des situations de pauvreté et d'analphabétisme sans aucune couverture sociale.

Les entretiens requis auprès de femmes interrogées ont montré que la majorité d'entre elles n'avaient eu aucun suivi avant et pendant la grossesse. Certaines femmes attendent même l'accouchement pour voir un spécialiste. Ce genre d'obstacles ont entraîné des retards dans le diagnostic du SB et des troubles génétiques, ce qui affecte directement la qualité des soins prénatals et postnatals. À ce sujet, Anselm Strauss explique que ce phénomène organisationnel peut se produire dans un système de soins inégalitaire et désorganisé avec des difficultés d'accéder aux ressources financières limitées. (Strauss 1992, 185).

Mais dans le cas de détection de la maladie, cela pourrait entraîner une situation où les femmes enceintes se trouvent dans une « concurrence » ou « compétition » pour accéder aux infrastructures de santé adéquates et au personnel qualifié pour diagnostiquer et traiter le bébé. Cette « compétition » se manifeste par des délais d'attente plus longs pour obtenir un rendez-vous ou se rendre dans un établissement hospitalier qui se trouve dans une région lointaine.



- Examen néonatal des enfants atteints de SB

Ce diagnostic est utilisé pour détecter la présence de cette condition chez les nourrissons après la naissance. La procédure consiste en une évaluation physique de la colonne vertébrale du nourrisson pour déterminer si des signes de cette maladie sont présents.

Le rôle du médecin généraliste et du médecin pédiatre

Le diagnostic de la maladie de SB après la naissance du bébé est établi d'abord par le médecin généraliste et par le pédiatre. Ensuite, les patients sont orientés vers le service de neurochirurgie et de la chirurgie pédiatrique. Ce qui nécessite une surveillance continue et une bonne coordination entre le médecin généraliste et les autres praticiens concernés par le suivi de cette maladie et par la communication avec leurs familles (Berkelmans et Ménard 2012, 9). La réalité algérienne face à ce constat se montre éloignée des objectifs attendus, car se font très rare les patients qui ont de médecin généraliste comme médecin traitant.

Selon un médecin généraliste, « *les enfants atteints de SB sont généralement diagnostiqués dans les services d'urgences pédiatriques avant d'être dirigés vers d'autres spécialistes. Le médecin généraliste peut prendre en charge les problèmes quotidiens, comme la constipation et les infections, mais par manque de moyens, et de parfois de compétences, ces patients ne restent pas aux urgences, ils sont directement orientés vers d'autres services spécialisés surtout la neurochirurgie et la pédiatrie* » [Sofiane, Médecin généraliste].

Les patients nécessitant une intervention chirurgicale, complexe, doivent être référés à des services spécialisés. Dans ce cas, la prise en charge de SB de catégorie infantile incombe en premier lieu aux pédiatres, comme en témoigne cette pédiatre: « *Dès leur naissance, les enfants atteints de SB sont pris en charge par le service de pédiatrie. Les formes graves et claires sont décrites, et en cas de complications infectieuses, un traitement est administré en tenant compte de l'aspect développemental. Ensuite, les patients sont référés au service de neurochirurgie où un traitement palliatif ou réparateur de la malformation est proposé, en fonction de chaque cas. En gros, les services de chirurgie infantile et de neurochirurgie assurent la prise en charge* » [Souhila, maître-assistante en pédiatrie].

Lorsque le premier diagnostic est assuré par les différents praticiens dans l'établissement de l'historique de la pathologie, tout examen doit comprendre des informations sur l'âge du nouveau-né, le rang de naissance, la présence de lésions similaires chez les frères et sœurs ou les parents, l'évolution de la grossesse, l'âge et les antécédents de la mère, l'exposition



aux imprévus qui peuvent mettre en danger la forme biologique du bébé, les circonstances de l'accouchement et l'état hémodynamique du bébé. Ces différents éléments permettent l'identification de certaines complications (Ait-Sayad 2010, 264).

Le médecin généraliste ou pédiatre oriente le patient vers un spécialiste ou un chirurgien qui le prend en charge assurera le suivi qui lui serait approprié. Cependant, dans la plupart des cas, les parents sont référés directement au service de neurochirurgie sans passer par le médecin généraliste ou le pédiatre. Nous observons, dans ce cas, que la coordination entre les professionnels reste insuffisante pour pouvoir assurer un bon suivi des enfants atteints.

Les enfants atteints de SB et la neurochirurgie

Lorsqu'il s'agit de neurochirurgie, le professeur Nabil explique que toute intervention nécessite d'abord un diagnostic pour procéder à la pratique chirurgicale: *«Le traitement de la maladie de SB dépend de la gravité de la malformation, avec une distinction entre les enfants nécessitant une intervention chirurgicale d'urgence et ceux qui peuvent attendre»* [Nabil, Professeur en neurochirurgie]. Les types de SB, que ce soit la myéloméningocèle ou la méningocèle, peuvent être associés à d'autres malformations graves, qui rend le processus de traitement très compliqué et fastidieux. Dans la même perspective, le professeur Kamel précise qu': *« en neurochirurgie, il existe généralement deux temps opératoires: le temps pour l'hydrocéphalie et le temps pour la méningocèle ou la myéloméningocèle »* [Kamel, professeur en neurochirurgie]. L'hydrocéphalie peut être opérée par une ventriculo-cisterno-stomie (VCS) ou par une mise en place d'une valve composée de trois parties. C'est ainsi que les spécialistes recommandent souvent de traiter l'hydrocéphalie et de réparer la méningocèle ou la myéloméningocèle parallèlement pour réduire la durée d'hospitalisation et la morbidité postopératoire (Ait-Sayad 2010, 170).

- La réanimation infantile en Algérie: vers une meilleure perspective d'amélioration

Lors de notre enquête sur la réanimation infantile, nous avons constaté que le matériel et le nombre de réanimateurs étaient souvent insuffisants, notamment pour prendre en charge les nouveau-nés. En effet, selon Fatima, maître assistante et médecin réanimateur : *« la pratique de la chirurgie après la naissance n'est souvent pas possible étant donné le manque de ressources adéquates. En principe, la chirurgie de SB doit être réalisée dans les premiers jours suivant la*



naissance. Cependant, cette intervention est très fragile et dangereuse, en particulier pour les bébés qui peuvent présenter de graves problèmes de santé ».

Lorsque le nouveau-né est malformé, la colonne vertébrale est souvent associée à d'autres problèmes de santé, ce qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire et spécialisée. Il serait donc nécessaire d'améliorer la prise en charge des enfants malades en offrant les moyens médicaux nécessaires et la chirurgie pédiatrique.

3.3. Les difficultés d'accès aux centres de réadaptation pour les patients atteints de SB

Malgré les efforts des neurochirurgiens et d'autres praticiens, les complications du SB peuvent devenir incurables. Dans les cas les plus sévères, la seule alternative est d'améliorer le confort et la qualité de vie des patients atteints pour vivre avec ces malformations et ces handicaps potentiellement graves. Cependant, les performances varient selon le type de la maladie et les lésions associées. Elle touche généralement le système nerveux qui provoque des déficits sensorimoteurs des membres inférieurs et/ou supérieurs, des déficits cognitifs et/ou une atteinte du tronc cérébral (hydrocéphalie). Il faut savoir que l'obésité est également fréquente et peut s'accompagner d'un syndrome métabolique, de troubles psychologiques nécessitant la physiothérapie et la réadaptation (Berkelmans et Ménard 2012).

Sachant que la majorité des établissements enquêtés ne disposent ni de kinésithérapeutes ni d'ergothérapeutes. De plus, les centres spécialisés en rééducation ne sont pas uniformément répartis dans toutes les régions, soulignant ainsi les disparités sociales et matérielles signifiant les inégalités financières chez les familles des enfants de SB (De-Konick et Disant 2007, 65).

Cette situation souligne les inégalités sociales et territoriales persistantes en matière d'accès aux soins de santé, accentuant ainsi les disparités dans le traitement des maladies chroniques (Mehtoul 2003) comme le Spina Bifida.

Les personnes issues de milieux sociaux défavorisés sont souvent confrontées à des risques environnementaux accrus, parce qu'elles appartiennent à des classes sociales défavorisées (Herzlich et Adam 2007). Ainsi, la prise en charge du SB met en évidence les défis persistants liés aux inégalités sociales et matérielles dans le système de santé algérien, soulignant l'urgence d'actions pour garantir un accès équitable aux soins pour tous les citoyens. C'est une forme de stigmatisation conséquence de l'incapacité à



mener une existence normale, et un bien-être psychologique pour toute la famille (Goffman 1975).

3.4. L'interdisciplinarité dans le traitement des malades de Spina Bifida

L'association de plusieurs disciplines dans l'accompagnement médical des patients atteints de SB est indispensable et acquière une prise en charge médicalisée qui commence par un diagnostic. Ce processus implique différents professionnels de la santé pour indiquer le début du travail de cette trajectoire médicale (Strauss 1992, 161).

Au cours de notre enquête, nous avons constaté l'existence de ce que les médecins appellent « consultation pluridisciplinaire spécialisée ». Il s'agit de consultations mises en place par les praticiens de différentes spécialités médicales et paramédicales dans le cadre du suivi médical des patients. Cette pratique est observée dans trois infrastructures de notre enquête¹. L'objectif de ces consultations est de réunir tous les spécialistes concernés par la prise en charge des patients SB afin de faire un meilleur diagnostic et un suivi tout au long de la trajectoire médicale.

En fin de compte, ces consultations sont assurées exclusivement par un seul médecin spécialiste ou de deux à trois maximums qui sont du même service et même spécialité. Bien que les consultations pluridisciplinaires mises en place dans ces hôpitaux pour permettre une prise en charge globale des patients, nous avons constaté que les spécialistes impliqués dans ces consultations assuraient les consultations de manière isolée. Cette « défaillance » contredit le caractère pluridisciplinaire, et met en avant ce que nous pouvons désigner comme des consultations « unidisciplinaires » (Radji et Taibi 2016, 90).

En outre, il convient de noter que les médecins spécialistes et généralistes ne sont pas formés pour répondre aux besoins psychosociaux des patients atteints de SB. Bien qu'ils puissent offrir un soutien limité, ils ne sont pas formés à fournir une assistance psychologique et sociale. Par conséquent, l'absence de professionnels en sciences humaines et sociales constitue une grande carence dans la prise en charge pluridisciplinaire de cette maladie.

¹ Pour préserver l'anonymat des établissements de santé mentionnés, les noms des hôpitaux ont été délibérément omis.



3.5. Prévention et traitement de la maladie SB en Algérie

La prévention du Spina Bifida repose sur des recommandations alimentaires visant à adopter un régime complet et bien riche en vitamines. Parmi ces éléments, la vitamine B9, également connue sous le nom d'acide folique, est particulièrement soulignée dans cette démarche préventive (Belaid 2013, 122), avec des prescriptions sous forme médicamenteuse. Lors de nos entretiens, de nombreuses mères ont affirmé avoir suivi cette mesure préventive avant une nouvelle grossesse, surtout celles ayant des antécédents familiaux de la maladie. Bien que cela ne soit pas une certitude, les résultats obtenus par ces mères après ce régime sont encourageants, car aucune n'a eu un deuxième enfant atteint de SB. Les spécialistes sont donc encouragés à intensifier la sensibilisation auprès de toutes les femmes envisageant une grossesse.

Nos observations ont révélé une lacune significative dans les efforts de prévention du SB en Algérie, malgré les initiatives louables de l'Association Nationale de Spina Bifida. Il est évident que l'État n'accorde pas suffisamment d'attention à ce type de pratiques préventives, comme en témoigne l'absence de campagnes de sensibilisation adéquates et de financement dédié. Cette négligence entraîne un manque d'information et de soutien pour les femmes en âge de procréer, ce qui limite leur accès aux recommandations essentielles en matière de régime alimentaire et de supplémentation en acide folique. En conséquence, le nombre de cas des patients pourrait rester élevé en raison du manque de mesures préventives appropriées.

Sachant qu'une fois que le bébé atteint de SB né, aucun traitement curatif définitif n'est disponible, c'est pourquoi les professionnels de santé favorisent plus la prévention. En revanche, il existe un traitement pluridisciplinaire qui implique une prise en charge neurochirurgicale, urologique, orthopédique, pédiatrique, psychiatrique, psychologique, orthophonique et sociale. En général, les premiers traitements cohérents en une intervention neurochirurgicale visent à réparer le myéломéningocèle ou le rachis ouvert. « *Cet acte médical doit être effectué au cours des 72 premières heures de vie pour réduire le risque d'infection méningée ou ventriculaire* » [Fatima, maître-assistante en réanimation]. Cependant, nous avons constaté, après observation des faits, que cela n'est pas toujours possible en raison du manque de moyens en matière de réanimation, comme nous l'avons souligné auparavant.



Dans les cas plus complexes, les chirurgiens plasticiens peuvent être sollicités pour des fermetures adaptées. Notons qu'une particularité régionale émerge: la spasticité chirurgicale, absente dans nos sites d'enquête, est pratiquée par les neurochirurgiens eux-mêmes, comme le confirme l'un de nos enquêtés: « *Nous avons eu recours à un chirurgien plasticien venu de France, qui nous a formés à la fermeture du rachis, depuis, nous sommes autonomes* » [Hamid, professeur en neurochirurgie]. Pour les cas d'hydrocéphalie progressive, une dérivation ventriculaire est souvent nécessaire pour soulager la pression du liquide céphalorachidien (LCR), idéalement effectuée précocement pour prévenir les supposés sous-duraux.

Une chirurgienne en pédiatrie infantile souligne l'importance de la prise en charge précoce des anomalies orthopédiques, telles que luxations et pied bot, après la réparation de la moelle et du rachis. Ces interventions, parfois nécessitant la chirurgie du pied bot après plâtrage, demandent une vigilance constante des chirurgiens pédiatres. Une surveillance régulière s'impose également en raison du risque de scoliose, cyphose, escarres, faiblesse musculaire et contractures. [Khadija, Assistante en chirurgie infantile].

La rééducation et la réadaptation physique jouent un rôle important dans la prise en charge du Spina Bifida. La paralysie fœtale engendre des problèmes orthopédiques, notamment la cyphose et la scoliose, comme rapporté par la majorité de nos enquêtés. Un appareillage adapté, tel que corsets, attelles, cannes, chaises roulantes, facilite la mobilité et la communication, contribuant au maintien d'une certaine autonomie et soutenant les activités quotidiennes. La rééducation aux activités quotidiennes, promouvant l'autonomie et l'estime de soi, réduit la charge pesant sur les familles et les soignants. « *La rééducation vise à améliorer la fonctionnalité des patients, en distinguant ceux qui marchent de ceux qui ne marchent pas. Elle cherche à renforcer leur musculature, parfois avec des appareils, visant une semi-autonomie* » [Amokrane, Professeur en réadaptation physique et fonctionnelle].

Cependant, des lacunes persistent. L'absence de centres de kinésithérapie et d'équipements fournis par l'Office National d'Appareillages et d'Accessoires pour les Personnes Handicapées (ONNAPH) soulèvent des oppositions des personnes concernées, par exemple « *avec une seule antenne de l'ONNAPH à Bejaia, face à un nombre important de malades, impose des délais d'attente de huit mois au minimum pour l'obtention d'un rendez-vous* » [Rachid, acteur associatif de S.BJ]. Ce qui provoque de la frustration chez les patients et leurs familles. D'après



Rachid, « *La CNAS² ne reconnaît pas cette maladie dans sa nomenclature des maladies, privant ainsi les personnes atteintes de tout remboursement d'appareils de réadaptation.* » [Rachid, membre de l'association nationale de SB].

Conclusion

Il était question dans cet article de comprendre cette maladie congénitale en Algérie et les difficultés auxquelles sont confrontés les personnes atteintes et leurs familles. Du fait des différents obstacles dans le traitement de cette maladie, la prise en charge actuelle reste insuffisante et incomplète, en raison du manque de ressources humaines, matérielles et d'infrastructures spécialisées pour une prise en charge médicale.

La malformation chez le nouveau-né constitue un fardeau pour les familles précaires et incapables de faire face à cette maladie sur le plan médical et financier. Parce qu'elle exerce un impact négatif sur leur santé psychologique, physique, ainsi que l'ensemble des acteurs chargés du suivi médical et de socialisation des enfants atteints.

Pour remédier à cet état de fait, il faudrait une interdisciplinarité pour bien diagnostiquer la maladie le SB sur le plan médical, paramédical, social ou autre. Des campagnes de sensibilisation et de prévention à l'échelle nationale sont nécessaires pour diffuser l'information et instaurer une culture de communication, sur la maladie, entre les acteurs associatifs, les praticiens et les parents.

Cette étude, bien que non exhaustive, pourrait compléter d'autres recherches ou enquêtes éventuelles à explorer plus largement cette pathologie en Algérie. Elle contribue à sensibiliser les praticiens et les acteurs sociaux sur les stratégies de la prise en charge médicale et sociale de SB en invitant l'ensemble des spécialistes autour d'un programme qui donnerait une importance médicale et sociale au traitement de cette pathologie.

En outre, il s'est avéré que sur le plan mondial, il existe un suivi médical de qualité pour prévenir les risques que peuvent rencontrer les femmes enceintes, pendant la grossesse ou l'accouchement. Ce suivi médical a souvent évité les décès maternels et infantiles. C'est pourquoi, d'après l'OMS, il existe que 64% des femmes dans le monde qui bénéficient de soins

² Caisse Nationale des Assurances Sociales



prénatals au moins quatre fois pendant la grossesse. Les chiffres alarmants de décès maternels et infantiles soulignent l'urgence d'agir pour garantir des soins de qualité pour toutes les femmes enceintes, c'est la raison pour laquelle l'OMS prévoit plutôt huit consultations au lieu de quatre pour prévenir également les mortinaissances (OMS 2016). L'avortement, bien qu'évoqué dans nos recherches, nécessite une exploration plus approfondie et pourrait être une piste de réflexion pour les futurs travaux dans ce domaine.

Références

1. Ait-Sayad Hayette, 2010. *Prise en charge de spina bifida au service de neurochirurgie au CHU de Mohammzd VI, Marrakech.* Maroc.
2. Belaid Mahmoud, 2013. *Nourriture d'hier Mal bouffé d'aujourd'hui*, El-Hibr, Alger.
3. Berkelmans Isabelle & Ménard Hélène, 2012. *Prise en charge en médecine physique et réadaptation du patient atteint de Spina Bifida: Protocole national de diagnostic et de soins Spina Bifida*, CHU de Rennes, centre de référence de maladies rare et de Spina Bifida, Rennes.
4. Boëls Nathalie, 2010. *Vivre dignement avant de mourir dignement*, ASBHQ, Québec.
5. Bouledroua Abdelkrim, juin 2017. *Approche sociologique de la question des inégalités d'accès aux soins en Algérie*, vol b, n° 47, revue sciences humaines et sociales, ASJP, pp 07-45.
6. Boustil Karim, Bouchnaki N & Ioulalen Nafaa, 7 décembre 2013. *Prise en charge du spina bifida à l'hôpital d'Ait Idir d'Alger*, vol 59 n°6, ScienceDirect, Elsevier.
7. Bruchon-Schweitzer Marilou; Boujut Emilie, 2021. *Les facteurs environnementaux et sociaux de la santé*; Bruchon-Schweitzer Marilou & Boujut Emilie, Psychologie de la santé: concepts, méthodes et modèles, Chapitre 2, Dunod, Paris.
8. Cabaret Anne Sophie, soutenue le 11 juin 2004. *Troubles de fermeture du tube neural: étiopathogénie et facteurs pronostiques*, Thèse de doctorat en médecine, Université de Renne 1, France.
9. De-Konick Maria & Disant Marie-Jeanne, 2007. *Inégalités de santé et influence du milieu familial*; Cresson Geneviève; Mebtoul Mohamed, *Famille et santé*, Presses de l'EHESP, Paris.
10. Santé, *CHU d'Oran: une quarantaine de cas de Spina Bifida annuellement enregistrés*, DK News Quotidien national d'information, 14-12-2017U d'Oran,



- <https://www.dknews-dz.com/article/87902-chu-doran-uneccuarantaine-de-cas-de-spina-bifida-annuellement-enregistres.html>, Consulté le 04 juillet 2022.
11. Falchek Stephen; Nemours Affred, juillet 2023. *Malformations du tube neural et spina bifida*, Le manuel MSD, <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A8mes-de-sant%C3%A9-infantiles/malformations-cong%C3%A9nitaes-du-cerveau-et-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re/malformations-du-tube-neural-et-spina-bifida>, Consulté le 28 Aout 2023.
 12. Goffman Ereving, 1975. *Stigmate, les usagers sociaux des handicaps*, éditions minuit, Paris.
 13. Herzlich Claudine & Adam Philippe, 2007. *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand colin, Paris.
 14. Hubert Journal, 1998. *Fédération française des associations du Spina Bifida "FFASB"*, www.magazine-declic.com/fedeation-association-spina-bifida-ffasb.html, Consulté le 09 mars 2019.
 15. Ioualalen Nafaa, 1988. *Le spina bifida à propos de de 1449 cas*, thèse de doctorat en médecine, Institut national de l'enseignement supérieur en sciences médicales, Département de chirurgie dentaire, Université d'Alger.
 16. Mebtoul Mohamed, 2003. *Les significations attribuées par les médecins et les patients à la prise en charge du diabète en Algérie*; Cresson Geneviève; Drulhe Marcel, Schweyer François-Xavier, *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, Editions de l'école nationale de la santé publique, Rennes.
 17. Nawel, d, 14 janvier 2012. *Algérie 360°, Santé : 208% des naissances présentent des malformations en Algérie*, <https://www.algerie360.com/sante-28-des-naissances-presentent-des-malformations-en-algerie/>, Consulté le 5 mars 2020.
 18. OMS, 16 novembre 2016. *Les femmes enceintes doivent pouvoir bénéficier de soins adaptés au bon moment*, <https://www.who.int/fr/news/item/07-11-2016-pregnant-women-must-be-able-to-access-the-right-care-at-the-right-time-says-who>, Consulté le 21 février 2024.
 19. OMS, 01 janvier 2022. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM)*, <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>, Consulté le 5 décembre 2023.



20. Oumziani Kahina, 15 mars 2007. *La dépêche de Kabylie: le taux de mortalité atteint 60% en Algérie*, <https://www.depechedekabylie.com/national/36911-le-taux-de-mortalite-atteint-60-en-algerie/>, Consulté le 18 juillet 2021.
21. Ouvrard Michèle, 1967. *Spina-bifida et hydrocéphalie*, Besançon.
22. Radji Lynda; Taibi Nassima, juin 2016. *Les enfants atteints de Spina Bifida: de la médicalisation à la socialisation*, mémoire M2, Université A/Mira, Béjaïa.
23. Robert Paul; Rey-debove Josette; Reyes Alina, 2016. *Le petit Robert de la langue française*, Le Robert Paris.
24. Romano Hélène, 2011. *La maladie et le handicap à hauteur d'enfant*, Edition Fabert, Paris.
25. Sawadogo Issa, 28 juin 2012. *SPINA BIFIDA, aspects épidémiologique, clinique, thérapeutique et pronostique dans le service de neurochirurgie du chu-yo*, thèse de doctorat en médecine, Université Ouagadougou.
26. Strauss Anslem, 1992. *La trame de négociation*, l'Harmattan, Paris.
27. Sylla Sidi, 2008. *Etude de spina bifida dans le service de chirurgie pédiatrique du chu Gabriel Toure*, thèse de doctorat en médecine, Université de Bamako, Mali

