



Rick Hansen Institute  
Institut Rick Hansen

# Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2014





Nous aimerions remercier les cliniciens, chercheurs et coordonnateurs dévoués qui recueillent, analysent et saisissent les données dans le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR). Nous aimerions aussi remercier les 4 800 personnes ayant une lésion médullaire traumatique qui ont généreusement offert de leur temps et de leurs expériences au RHSCIR.

Les contributions de toutes les personnes impliquées sont vitales à l'amélioration de notre capacité à fournir des soins aux personnes ayant une lésion médullaire, et à maximiser le potentiel de ces individus à obtenir la récupération la plus complète possible.

Ce rapport peut être librement distribué et reproduit en citant sa source.

Un généreux soutien est fourni pour ce projet par le gouvernement du Canada via la Diversification économique de l'Ouest, Santé Canada, et les gouvernements de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, et de l'Ontario.

**Comment citer ce document :**

Institut Rick Hansen. Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires – Un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2014. Vancouver, CB: RHI; 2017.

LES CENTRES DE SOINS RHSCIR SONT SITUÉS DANS 15 VILLES À TRAVERS LE CANADA





**Le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires : un aperçu des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2014**, est un aperçu détaillé de certaines données démographiques et cliniques recueillies auprès de **713 nouveaux participants au RHSCIR en 2014**.

Dans ce rapport, vous trouverez de l'information sur le type de blessure, les renseignements démographiques du patient, le cheminement clinique, la durée de l'hospitalisation et les impacts sociaux après une lésion médullaire traumatique (LMT). Il s'agit d'un petit sous-ensemble de données recueillies par le RHSCIR; d'autres informations incluent les détails sur la chirurgie et sur d'autres interventions, de l'information détaillée sur les diagnostics, les résultats fonctionnels comme l'efficacité à la marche, l'autonomie, et les services offerts aux participants. Le but premier du rapport est de servir de récit descriptif sans endossement ni recommandations sur les politiques ou programmes. Toutefois, les données peuvent contribuer à la recherche et à la pratique clinique, ainsi qu'en termes de planification pour les politiques et programmes. Les données provenant de ce rapport fournissent des connaissances aux chercheurs, fournisseurs de soins de santé et décideurs et pourraient soutenir les stratégies mises en place afin d'améliorer les soins et services en LM au sein de leurs institutions.

Nous encourageons votre rétroaction ou vos questions sur tout aspect de ce rapport.

Veillez communiquer avec nous au : [RHSCIR@rickhanseninstitute.org](mailto:RHSCIR@rickhanseninstitute.org).

Pour plus d'information sur le RHSCIR, visitez notre site Internet au : [rickhanseninstitute.org](http://rickhanseninstitute.org).

**Certains éléments sont en caractères gras dans ce rapport. Pour obtenir les définitions, vous référer au glossaire en page 12.**

**La lésion médullaire (LM)** est une condition à la fois complexe, handicapante et coûteuse. Il n'y a pas deux blessures identiques et ça peut arriver à n'importe qui, à tout moment. Pour plusieurs, une lésion médullaire veut dire perte d'autonomie, pauvreté et isolement social. Au Canada, plus de 86 000 personnes vivent avec une LM (43 974 avec une LM traumatique). Bien que les LM affectent moins d'individus si on compare avec d'autres conditions chroniques, le fardeau économique est quasi-catastrophique. Les blessures résultant d'un traumatisme (aussi appelées **lésions médullaires traumatiques** ou **LM** traumatiques) comme un accident de voiture grave ou une chute génèrent des coûts à vie d'environ 2 millions \$ par personne.

En vue de mieux comprendre les besoins complexes des individus ayant subi une LM traumatique, le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR) a été créé à partir de la vision de deux hommes : Rick Hansen, symbole canadien et athlète paralympique, et le Dr Marcel Dvorak, chirurgien rachidien de renommée.

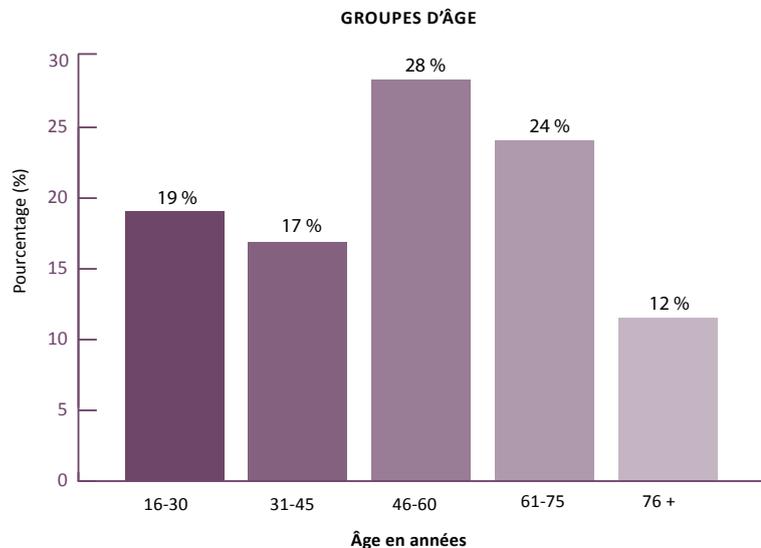
Le RHSCIR est une **étude observationnelle prospective** qui recueille des données cliniques et démographiques de centres canadiens de soins aigus et de réadaptation en soins et traitement des LM.

Elle compte 31 centres participants dans plusieurs des principales villes canadiennes, ce qui en fait la plus importante base de données suivant l'expérience d'individus vivant avec une LM traumatique au Canada. En 2014, elle comptait 4 800 participants.

**La composante la plus vitale et fondamentale du RHSCIR est ses contributeurs – les personnes ayant une LM traumatique.** Leur participation continue détermine la valeur et le succès du RHSCIR.

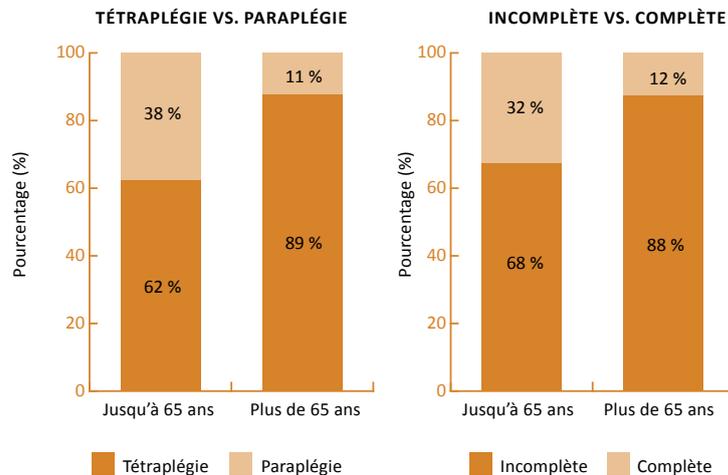
## À QUOI RESSEMBLE CETTE POPULATION?

L'âge moyen des participants était de 52.0 ans en 2014, en augmentation en comparaison avec 2013 (49.6 ans). 73 % des participants sont des hommes et 27 % sont des femmes.



## QUELLE EST LA GRAVITÉ ET LE NIVEAU DE LA LÉSION?

La tétraplégie ou la quadriplégie est une perte complète ou incomplète de sensation et/ou mouvement dans les bras, et typiquement dans le torse et les jambes. C'est la forme la plus commune de LM traumatique subie parmi les participants de tous les groupes d'âge. Par contre, la paraplégie c'est la perte complète ou incomplète de sensation et/ou mouvement dans les jambes et souvent dans une partie de, ou dans tout le tronc.

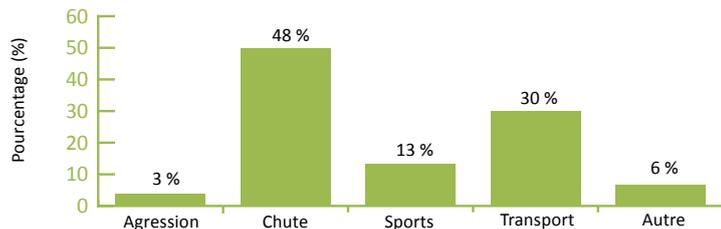


Les lésions où on conserve un certain niveau de fonctions motrices ou sensibles sous le niveau de la blessure (**lésion incomplète**), sont plus communes que les **lésions complètes** qui présentent une absence totale de fonctions motrices et sensibles sous le niveau de la lésion. Lorsqu'on compare les deux graphiques ci-haut, on voit que la **tétraplégie incomplète** est plus prévalente chez les individus de 65 ans et plus. Ceci pourrait être dû à la nature de la lésion (comme une chute de moindre hauteur).

## QUELLES SONT LES CIRCONSTANCES DE LA LÉSION?

Des chutes, comme glisser sur un trottoir ou tomber du balcon d'un bloc appartement étaient les types de blessures les plus communes chez les participants du RHSCIR, suivies d'accidents de la route, sports, et agressions comme types de blessures les plus communes. Le type de blessure est en lien avec l'âge; par exemple, l'âge moyen des individus ayant subi une agression était de 35 ans, et l'âge moyen des personnes ayant subi une chute était de 60 ans.

### MÉCANISME DE PRODUCTION DE LA BLESSURE



La moyenne d'âge pour les personnes ayant subi une agression était de

**35 ANS**



La moyenne d'âge pour les personnes ayant subi une chute était de

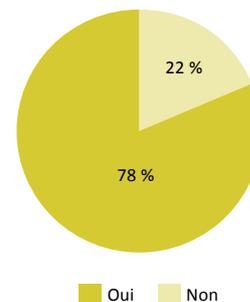
**60 ANS**

## OÙ VONT LES GENS POUR ÊTRE TRAITÉS APRÈS UNE BLESSURE?

Les centres hospitaliers qui ont des programmes spécialisés pour les lésions médullaires et participent au RHSCIR sont considérés comme les principaux centres de soins en lésions médullaires de leur région. Selon de récentes études, les individus qui sont admis tôt dans un centre spécialisé en soins de LM et qui sont pris en charge par une équipe spécialisée en LM ont de meilleurs résultats que les personnes qui ne sont pas admises tôt (plus de 48 heures) à un centre de soins spécialisés en LM et qui ne reçoivent pas les soins appropriés.

Dans environ la moitié des cas, les participants inscrits au RHSCIR ont d'abord été admis dans un **centre de soins non-RHSCIR**. Toutefois, les données du RHSCIR de 2014 démontrent que la majorité des participants au RHSCIR ont été admis dans un **centre de soins aigus RHSCIR** en deçà de 24 heures après la lésion, qu'ils aient d'abord été admis à un **centre hospitalier non-RHSCIR ou autre**.<sup>1</sup>

### ADMISSION DANS UN CENTRE DE SOINS AIGUS RHSCIR EN DEÇÀ DE 24 HEURES (%)



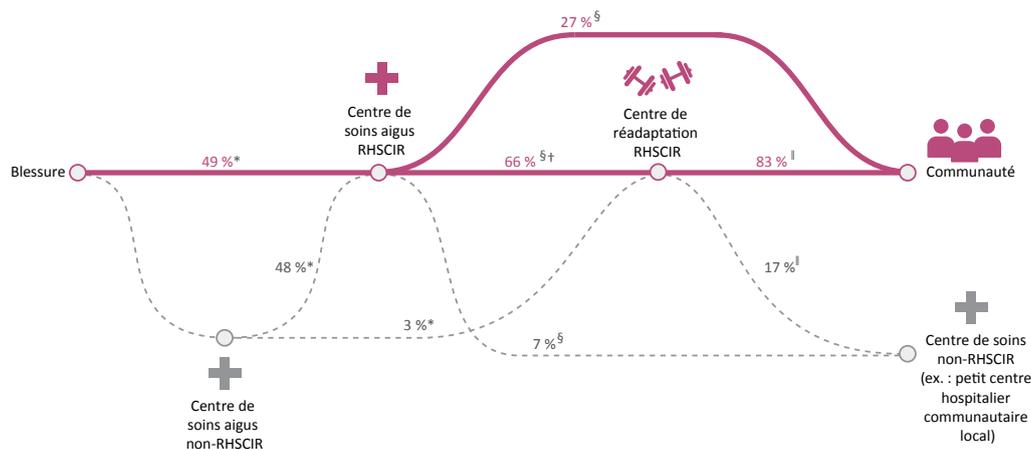
<sup>1</sup>Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The Impact of Specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications, and Mortality: A Systematic Review of the Literature. Journal of Neurotrauma. 2011;28(8):1363-1370.

Le cheminement clinique trace la voie que prend un individu à partir du moment où il subit la blessure, jusqu'à ce qu'il retourne à la communauté ou est transféré dans un centre de soins plus près de chez lui. Le cheminement clinique idéal pour une personne ayant subi une lésion médullaire est une admission immédiate à un **centre de soins aigus RHSCIR**, et par la suite, si nécessaire, à un **centre de réadaptation RHSCIR** afin d'y recevoir des soins spécialisés. Parmi les données 2014 du RHSCIR, un peu moins de la moitié des individus ont été admis dans un **centre de soins aigus RHSCIR** immédiatement au moment de la blessure.

Soixante-six pourcent (66 %) des personnes admises dans un **centre de soins aigus RHSCIR** ont été transférées dans un centre de réadaptation RHSCIR avant de retourner à la communauté. Les individus qui ne sont pas admis immédiatement dans un **centre de soins aigus RHSCIR** suivent souvent un chemin plus tortueux à travers le système de santé.

Le taux de mortalité au cours du séjour initial en **centre de soins aigus RHSCIR** était de 7 %. Seuls les individus ayant survécu à leur blessure et à leur séjour en centre de soins aigus sont inclus dans les cheminements cliniques énumérés ci-dessous.

### CHEMINEMENT CLINIQUE APRÈS UNE LM TRAUMATIQUE



\* Tous les patients

§ Tous les patients ayant été admis dans un centre de soins aigus RHSCIR

¶ Tous les patients ayant été admis dans un centre de réadaptation RHSCIR

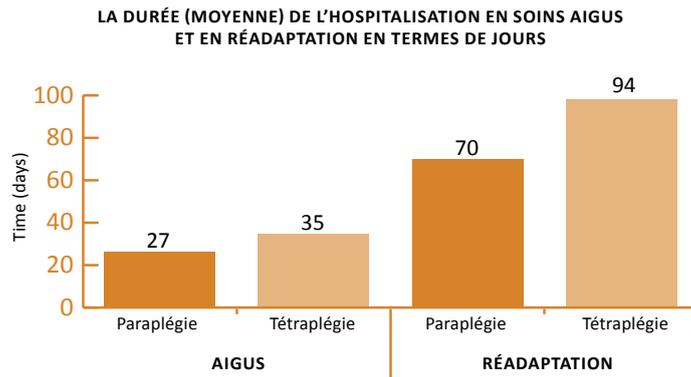
† Parmi les patients ayant été transférés d'un centre de soins aigus RHSCIR vers un centre de réadaptation RHSCIR, 6 % ont été admis dans un centre hospitalier communautaire ou autre en attendant une place dans un centre de réadaptation RHSCIR

## QUELLE EST LA DURÉE DE L'HOSPITALISATION?



En 2014, la durée moyenne d'hospitalisation pour les individus admis dans un **centre de soins aigus RHSCIR** des suites d'une LM traumatique était de 27 jours pour les individus ayant une paraplégie, et 35 jours pour les individus ayant une tétraplégie.

La durée d'hospitalisation moyenne pour les individus admis dans un **centre de réadaptation RHSCIR** était de 70 jours pour les cas de paraplégie, et de 94 jours pour les cas de tétraplégie.

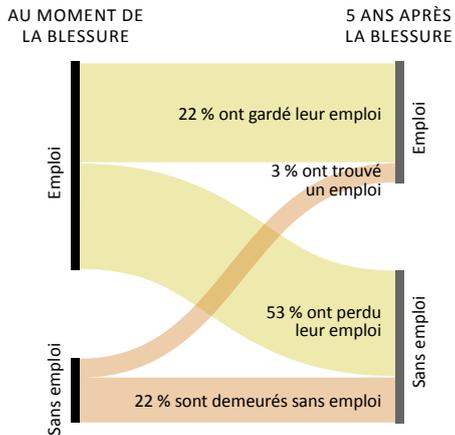




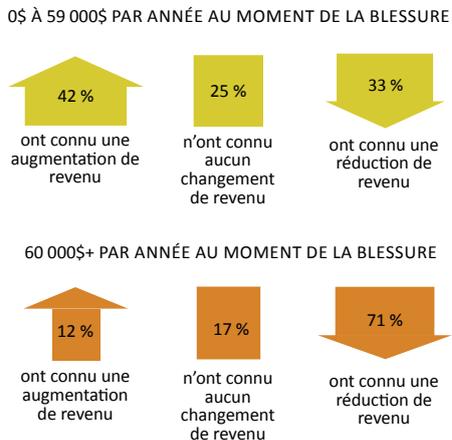
Un individu ayant subi une LM traumatique peut s'attendre à un certain nombre de changements dans sa vie, incluant des modifications au niveau de son emploi, de son revenu familial, et de ses relations interpersonnelles. L'information suivante nous fournit les réponses des participants lors des entrevues réalisées au suivi cinq ans après la blessure. Le changement le plus significatif est survenu au niveau de l'emploi et du revenu familial : un

peu plus de la moitié des individus qui avaient un emploi au moment de la lésion, se retrouvent sans emploi cinq ans après. Plus de la moitié des participants qui gagnaient 60 000\$ et plus/année avant la lésion ont subi une réduction de revenu au cours de la même période. Par contre, cinq ans après la lésion, les relations interpersonnelles ne semblent pas avoir été affectées de manière significative par la blessure.

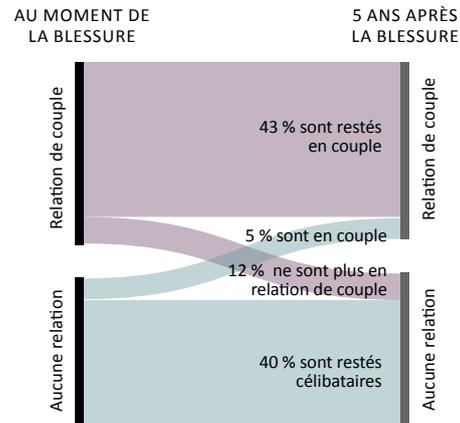
## CHANGEMENT D'EMPLOI CINQ ANS APRÈS LA BLESSURE



## CHANGEMENT AU NIVEAU DU REVENU FAMILIAL CINQ ANS APRÈS LA BLESSURE



## CHANGEMENT AU NIVEAU DE LA RELATION DE COUPLE CINQ ANS APRÈS LA BLESSURE





**Note** : le RHSCIR recueille un ensemble de données de base (ensemble de données restreintes pour les participants ayant donné leur consentement et n'ayant pas donné leur consentement) et un ensemble de données étendues pour les participants ayant donné leur consentement seulement. Les données du RHSCIR contenues dans ce rapport ont été extraites le 28 juin 2017.

**Données recueillies (nombre de nouvelles blessures) en 2014**

713 (375 ensemble de données étendues, 53 %)

---

**Nombre de participants représentés dans chaque synthèse de données :**

Âge : 712

---

Sexe : 712

---

Paraplégie vs. tétraplégie : 455

---

Complète vs incomplète : 508

---

Mécanisme de production de la blessure : 640

---

Mécanisme de production de la blessure selon l'âge : 640

---

Temps avant l'admission au RHSCIR en deçà de 24 heures : 432

---

Cheminement de soins : 634

---

Durée du séjour en soins aigus : 303

---

Durée des soins en réadaptation : 319

---

**Nombre d'entrevues de suivi cinq ans après la blessure, complétées entre 2011 et 2014 :**

Emploi : 186

---

Revenu : 130

---

Situation de couple : 203

---

**Blessure complète**

Il s'agit d'une blessure où il n'y a plus de fonctions sensibles et motrices (capacité de sentir, toucher ou bouger) au niveau des derniers nerfs de la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés). Ceci conduit généralement à une absence totale de fonction sensitive et motrice sous le niveau de la lésion.

**Blessure incomplète**

Il s'agit d'une blessure où il reste un peu de fonctions sensibles ou motrices (capacité de sentir, toucher ou bouger) sous le niveau de la lésion. Ceci doit inclure les derniers nerfs de la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés).

**Centre de réadaptation RHSCIR**

Un centre de réadaptation offrant un programme spécialisé en lésions médullaires et participant au RHSCIR.

**Centre de soins aigus RHSCIR**

Un centre de traumatologie offrant un programme spécialisé en lésions médullaires et participant au RHSCIR.

**Étude observationnelle prospective**

Une étude prospective vise à recueillir des données sur une base progressive; dans le cas présent, les coordonnateurs du RHSCIR recueillent de l'information à partir du moment de la lésion jusqu'à l'obtention du congé des centres de soins RHSCIR et font des entrevues de suivi à un, deux, cinq et dix ans d'intervalle afin de recueillir des données démographiques et cliniques des participants. Le terme « observationnelle » indique qu'il n'y a aucune action ou traitement d'inclus dans l'étude.

Il s'agit plutôt d'une observation des conditions existantes telles que rapportées par le participant et recueillies à partir des dossiers médicaux par le coordonnateur du RHSCIR, et qui peut être utilisée lors de certaines prises de décisions à venir en recherche et en soins cliniques.

**Lésion médullaire (LM)**

Déficiance des fonctions sensibles et/ou musculaires due à des dommages aux nerfs de la moelle épinière.

**Lésion médullaire traumatique (LM traumatique)**

Une lésion médullaire qui survient des suites d'un traumatisme comme un accident de la route ou une chute du haut d'un bâtiment, contrairement à une blessure non-traumatique qui arrive des suites d'une maladie (ex. : cancer) ou d'une anomalie congénitale.

**Paraplégie**

Perte partielle ou complète de sensation et/ou mouvement dans les jambes et parfois dans une partie du, ou dans tout le tronc. Causée par une blessure à la moelle épinière au niveau du tronc ou dessous.

**Tétraplégie ou quadriplégie**

Perte complète de sensation et/ou de mouvement dans les bras, et typiquement dans le torse et les jambes. Cette perte est causée par une blessure à la moelle épinière ou au cou.



## Rick Hansen Institute

Blusson Spinal Cord Centre  
6400 – 818 West 10th Avenue  
Vancouver BC V5Z 1M9

T: 604.827.2421

F: 604.827.1669

E: [info@rickhanseninstitute.org](mailto:info@rickhanseninstitute.org)

W: [rickhanseninstitute.org](http://rickhanseninstitute.org)

 RickHansenInstitute

 @rhinstitute

© Septembre 2017 Rick Hansen Institute

L'Institut Rick Hansen est fier d'être accrédité par

