

PROGRAMME DE SURVEILLANCE DE HANCHE EN PARALYSIE CÉRÉBRALE

MODÈLE QUÉBÉCOIS



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal



Centre de réadaptation
Marie Enfant

CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal

Hôpital de Montréal
pour enfants



Centre universitaire
de santé McGill



Hôpitaux Shriners
pour enfants®—Canada



MUSCO



Bien que plusieurs modèles de programme de surveillance de hanche aient été développés à travers le monde au cours de la dernière décennie, le système de soins de santé du Québec présente un ensemble unique de paramètres, ce qui a amené plusieurs prestataires de soins de santé de la province à réclamer des lignes directrices adaptées à la réalité québécoise. La mise en oeuvre de l'Initiative MUSCO, un programme de coopération entre quatre grands hôpitaux pédiatriques de Montréal financée par la Fondation Mirella et Lino Saputo, a créé le climat de collaboration favorable pour lancer ce type de projet conjoint. À la demande du chirurgien chef des Hôpitaux Shriners pour enfants Canada, les membres de l'équipe MUSCO ont aidé à organiser et à faciliter le rassemblement des acteurs clés des institutions partenaires pour discuter du sujet.

Ainsi, le présent modèle québécois de surveillance de hanche chez les enfants atteints de paralysie cérébrale a été développé par un groupe de professionnels représentant plusieurs hôpitaux pédiatriques de Montréal : le CHU Sainte-Justine et le Centre de réadaptation Marie Enfant affilié, les Hôpitaux Shriners pour enfants Canada et l'Hôpital de Montréal pour enfants; et facilité par les membres de l'équipe MUSCO. Une revue complète des protocoles de surveillance de hanche existants en Australie, en Colombie-Britannique, en Suède et au Royaume-Uni, ainsi que du parcours de soins de surveillance de hanche du American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM) a d'abord été réalisée. Les réunions du groupe de travail tenues entre 2021 et 2022 ont permis à l'équipe de discuter et d'arriver à un accord provisoire sur le contenu et la fréquence des évaluations pour un programme de surveillance québécois, sur les critères de référencement vers l'orthopédie dans le cadre de ce programme, ainsi que sur les moyens suggérés pour sa mise en oeuvre dans la province du Québec. À la suite de ce travail préliminaire, le projet a été présenté aux orthopédistes pédiatriques et aux physiatres pédiatriques de la province du Québec pour recueillir leur commentaires et suggestions. Ces rencontres-ci ont été finalisées à la fin de l'année 2023, et le groupe de travail initial s'est réuni par la suite pour discuter des contributions de leurs collègues, en faire la synthèse et les intégrer afin que le produit final puisse représenter un consensus élargi sur le contenu et la mise en oeuvre du modèle québécois de surveillance de hanche chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

IMPLICATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

L'équipe de MUSCO et ses collaborateurs au sein des institutions partenaires accordent une grande importance à l'implication des patients et des familles à tous les stades des projets qui touchent à la prestation des soins et à l'expérience des patients. Dans cette optique, à mi-parcours du processus préliminaire avec le groupe de travail, une première réunion a été organisée avec trois « parents-experts » afin de présenter le contexte du projet et les principaux aspects de la ligne directrice proposée. Ces parents partenaires ont fourni des retours précieux au cours de l'élaboration du guide. Cet échange a cependant fait ressortir certains points importants, notamment l'importance de sensibiliser les familles au rôle et à l'importance d'un programme de surveillance de hanche, notamment sur les risques associés à la subluxation de la hanche (même chez les jeunes non ambulatoires). Les parents ont également convenu qu'il serait nécessaire de définir clairement le rôle de chaque professionnel de la santé en ce qui concerne la surveillance de la hanche, et de définir une voie de communication entre les professionnels à ce sujet. Cette discussion préliminaire a également permis de déterminer que les parents s'inquiètent des risques de radiation associés à des radiographies fréquentes et que cela pourrait constituer un obstacle au respect par les familles d'un calendrier de radiographies tel que défini dans un programme type de surveillance de la hanche. Il a donc été conclu qu'il serait nécessaire d'informer les familles sur les risques perçus et réels des radiations associées aux radiographies semestrielles, en particulier en ce qui concerne les risques importants associés à un diagnostic tardif ou à une subluxation de la hanche qui aurait pu être évitée.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL QUÉBÉCOIS SUR LA SURVEILLANCE DE HANCHE EN PARALYSIE CÉRÉBRALE



- ▶ **Dr. Thierry Benaroch**, Chirurgien chef et Chirurgien orthopédique pédiatrique, Hôpitaux Shriners pour enfants Canada et l'Hôpital de Montréal pour Enfants
- ▶ **Marie-Christine Carlos**, Cheffe professionnelle en ergothérapie par interim, Centre de réadaptation Marie Enfant
- ▶ **Geneviève Cloutier-Mongeau**, Cheffe professionnelle en ergothérapie par interim, Centre de réadaptation Marie Enfant, CHU Sainte-Justine
- ▶ **Dre. Camille Costa**, Physiatre pédiatrique, CHU Sainte-Justine, Centre de Réadaptation Marie Enfant et Hôpitaux Shriners pour enfants Canada
- ▶ **Dr. Panagiotis (Peter) Glavas**, Chirurgien orthopédique pédiatrique, CHU Sainte-Justine et Hôpitaux Shriners pour enfants Canada
- ▶ **Dre. Marie Laberge-Malo**, Cheffe de la médecine physique et réadaptation, CHU Sainte-Justine; Physiatre pédiatrique, CHU Sainte-Justine, Centre de Réadaptation Marie Enfant et Hôpitaux Shriners pour enfants Canada
- ▶ **Dre. Maryam Oskoui**, Neurologue pédiatrique, Hôpital de Montréal pour Enfants
- ▶ **Dre. Éliane Rioux Trottier**, Chirurgienne orthopédique pédiatrique, CHU Sainte-Justine

Avec le soutien de l'équipe MUSCO :

- ▶ **Stephanie Gould**, Coordinatrice Trajectoire Inter-établissement, MUSCO
- ▶ **Julie Letendre**, Coordinatrice Trajectoire Inter-établissement, MUSCO
- ▶ **Aurélien Vigné**, Gestionnaire, MUSCO

REMERCIEMENTS

Le groupe souhaite remercier les experts internationaux qui ont déjà développé des programmes de surveillance de hanche qui sont maintenant largement acceptés comme la norme dans de nombreux pays, ainsi que tous ceux qui ont participé à l'élaboration du parcours de soins pour la surveillance de hanche de l'AACPDM (veuillez consulter le site web [AACPDQ](http://AACPDQ.org) pour voir la liste complète de ceux et celles impliqués).

Le groupe souhaite également exprimer sa gratitude aux trois patientes-partenaires qui ont été consultées dans le cadre de l'élaboration de ce guide : Caroline Marie Fidalgo, Annie Pinet et Stéphanie Renaud-Beaudin.

INTRODUCTION



Les enfants atteints de paralysie cérébrale présentent un risque accru de luxation de la hanche. L'incidence générale du déplacement de la hanche chez les enfants atteints de paralysie cérébrale est d'environ un tiers, mais elle est plus élevée dans les cas avec des affectations motrices plus sévères (en fait, chez les enfants avec un GMFCS V, l'incidence du déplacement de la hanche peut atteindre 90 %). Les facteurs qui augmentent le risque de subluxation de la hanche sont les suivants : GMFCS III-V, présence de spasticité, contracture d'adduction-flexion au niveau de la hanche, déformation en adduction-rotation interne de la hanche, et/ou scoliose. Le déplacement de la hanche peut être présent sans aucun signe ou symptôme physique. En l'absence de traitement, les hanches déplacées peuvent luxer et entraîner des douleurs, une diminution de l'amplitude des mouvements de la hanche, une diminution de la tolérance à la position assise, une incapacité à se tenir debout ou à marcher chez les personnes qui le pouvaient auparavant, et des difficultés d'hygiène périnéale.

Pour minimiser ou prévenir les complications associées à la luxation, les hanches de l'enfant doivent être examinées cliniquement et radiographiquement à une fréquence prescrite pendant toute la période de croissance, et l'enfant doit être orienté vers un chirurgien orthopédique pédiatrique au moment opportun. Les enfants présentant des troubles moteurs plus graves (c'est-à-dire un GMFCS plus élevé) et qui présentent donc un risque plus élevé de déplacement de la hanche devront faire l'objet d'évaluations cliniques et de radiographies plus fréquentes.

Un programme de surveillance de la hanche bien mis en oeuvre permettra une prise en charge opportune de la subluxation progressive de la hanche, ce qui est essentiel pour un résultat optimal. Veuillez noter que ce document a été créé à l'intention des professionnels de la santé qui s'occupent d'enfants atteints de paralysie cérébrale et ne traite pas des approches possibles à la prise en charge d'une luxation progressive de la hanche, mais simplement de son dépistage. L'intervention à entreprendre doit être élaborée en équipe et adaptée aux besoins de chaque enfant.

EN QUOI CONSISTE LE PROGRAMME DE SURVEILLANCE ?

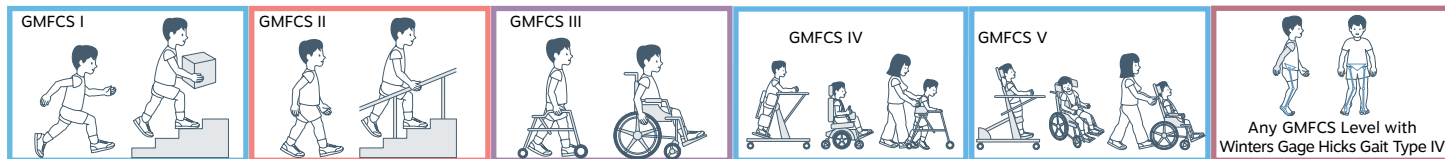
À une fréquence déterminée par le niveau GMFCS de l'enfant (voir le tableau 1, p.5), l'enfant doit passer des examens cliniques et radiographiques menés par un professionnel de la santé qualifié. Au Québec, le professionnel de la santé ciblé pour effectuer l'examen clinique et pour prescrire et lire les radiographies est le ou la physiatre. Typiquement, les physiatres suivent les enfants atteints de paralysie cérébrale annuellement ou biannuellement, selon la gravité de la condition. Dans le cas des enfants qui ne bénéficient pas d'un suivi actif en physiatrie, un autre professionnel peut remplir ce rôle (médecin traitant, physiothérapeute, etc.).

Si les résultats de l'évaluation périodique répondent aux critères énumérés à la page 7, une consultation avec un chirurgien ou une chirurgienne orthopédique doit être entreprise. Le patient doit alors être orienté vers l'orthopédiste déjà présent dans le dossier. En l'absence de consultation orthopédique préalable, la nouvelle consultation doit avoir lieu dans le milieu hospitalier où se concentre le suivi médical de l'enfant.

GUIDE RAPIDE DU PROGRAMME DE DEPISTAGE



Tableau 1



Age	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV & V	Hemi WHG IV
2 ans					
2.5 ans					
3 ans					
3.5 ans					
4 ans					
4.5 ans					
5 ans					
5.5 ans					
6 ans					
7 ans					
8 ans					
9 ans					
10 ans					
11 ans					
12 ans					
13 ans					
14 ans					
15 ans					
16 ans					

LÉGENDE



examen clinique



examen radiographique

EXAMEN CLINIQUE – CONTENU



- ▶ Détermination/confirmation du niveau GMFCS ou du type de démarche 'Winters, Gage et Hicks (WGH)' (en cas d'hémiplégie)
- ▶ Évaluation de la douleur (au repos, lors du mouvement de la hanche, pendant les soins ou les transferts)
- ▶ Mesure de l'amplitude d'abduction de la hanche

1. En extension de hanche



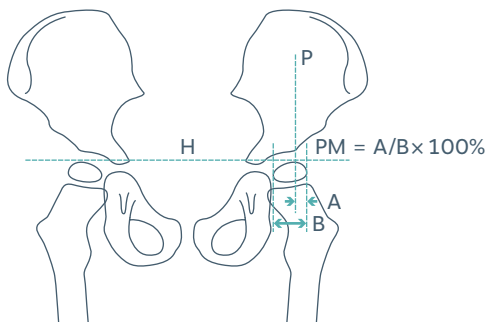
2. En flexion de hanche



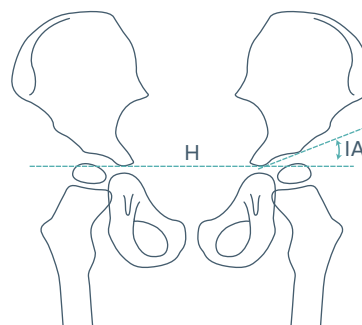
EXAMEN RADIOGRAPHIQUE - CONTENU



► Vue antéro-postérieure du bassin



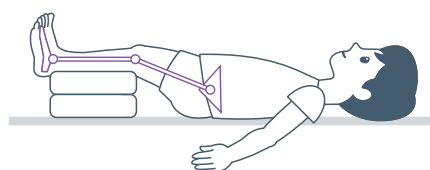
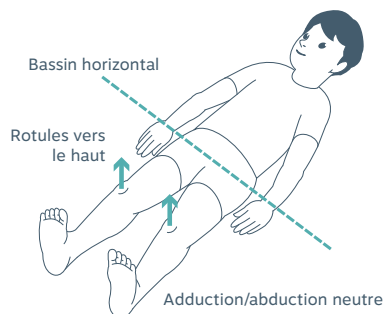
1. Pourcentage de migration (PM)



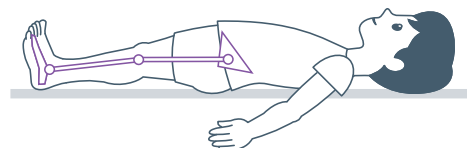
2. Indice acétabulaire (IA)

GUIDE DE POSITIONNEMENT POUR LA RADIOGRAPHIE DU BASSIN

- Rotules bien orientées vers l'avant
- Coussin sous les genoux pour s'assurer que le bassin est en rotation neutre et que la colonne lombaire est plate



Bon — Bas de dos à plat



Incorrect — Bas de dos en lordose

N.B. : Un coussin devrait être ajouté sous la tête pour diminuer le tonus des extenseurs si nécessaire.

INDICATIONS POUR LA CONSULTATION AVEC UN OU UNE ORTHOPÉDISTE



L'un des résultats suivants doit amener à consulter un chirurgien ou une chirurgienne orthopédique pédiatrique :

- ▶ Un pourcentage de migration de 50 % ou plus;
- ▶ Un pourcentage de migration de 30 à 50 % avec augmentation de 10 % ou plus sur une période de 12 mois;
- ▶ L'indice acétabulaire ayant augmenté de 5 degrés ou plus depuis la dernière évaluation.

BIBLIOGRAPHIE

Dobson F, Boyd RN, Parrott J, Nattrass GR, Graham HK. Hip surveillance in children with cerebral palsy. Impact on the surgical management of spastic disease. J Bone Joint Surg [Br]. 2002;84-B:720-72

Elkamil AI, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway. BMC Musculoskelet Disord. 2011;12:284-290.

Gordon GS, Simkiss DE. A systematic review of the evidence for hip surveillance in children with cerebral palsy. J Bone Joint Surg [Br]. 2006;88-B: 1492-1496.

Hägglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, Robdy-Bousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy; 20 year results of a population-based prevention programme. Bone Joint J. 2014; 96-B:1546-52.

Hägglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, & Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. J Bone Joint Surg [Br]. 2005;87-B:95-101.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. BMC Musculoskelet Disord. 2007;8:101-106.

Shrader, M; Wimberly, L; Thompson, R. Hip Surveillance in Children with Cerebral Palsy. Journal of the American Academy of Orthopedic Surgeons. 2019;27;20:760-768.