



Impact d'un livret pédagogique sur l'observance au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation chez des enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique

Hélène Chhun

► To cite this version:

Hélène Chhun. Impact d'un livret pédagogique sur l'observance au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation chez des enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01870557

HAL Id: dumas-01870557

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01870557>

Submitted on 7 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Impact d'un livret pédagogique sur l'observance au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation chez des enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique

Hélène Chhun

► To cite this version:

Hélène Chhun. Impact d'un livret pédagogique sur l'observance au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation chez des enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-01870557>

HAL Id: dumas-01870557

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01870557>

Submitted on 7 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE BORDEAUX

THESE

présentée et soutenue publiquement

le 04/07/2018 par

Hélène CHHUN

en vue de l'obtention du

DOCTORAT de MEDECINE GENERALE

**Impact d'un livret pédagogique sur
l'observance au port du corset et aux exercices
d'auto-rééducation chez des enfants et
adolescents atteints de scoliose idiopathique**

Directeur de thèse :

Pr Mathieu DE SEZE, PU-PH, Médecine physique et de réadaptation, CHU Bordeaux

Président du Jury :

Pr Jean-Marc VITAL, PU-PH, Chirurgie Orthopédique, Chirurgie du Rachis, CHU Bordeaux

Rapporteur et Membre du Jury :

Dr François PETREGNE, Médecin généraliste, Professeur associé, Département de Médecine Générale, CHU Bordeaux

Membres du Jury :

Dr Yves MONTARIOL, Médecin généraliste, Maître de conférence associé, Département de Médecine Générale, CHU Bordeaux

Dr Ibrahim OBEID, Chirurgie Orthopédique, Chirurgie du Rachis, CHU Bordeaux et Orthopôle, Bruges

« De l'action que peuvent avoir dans la cure des maladies, la gaieté du médecin et l'obéissance du malade », Docteur Nicolas Andry de Boisregard, 1697

« Apprends-moi à faire seul », Maria Montessori

Remerciements

A Monsieur le Professeur Mathieu de Seze,

Merci de m'avoir fait l'honneur de diriger ce travail qui me tenait à cœur. Merci pour votre grande compétence, la spontanéité de vos échanges, votre patience et votre bonne humeur.

A Monsieur le Docteur Petregne,

Merci de m'avoir fait l'honneur d'être le rapporteur de cette thèse, et merci pour votre intérêt et investissement dans notre formation universitaire.

A Monsieur le Professeur Jean-Marc Vital,

Merci de me faire l'honneur d'accepter la présidence de ce jury de thèse.

Hommages respectueux.

A Monsieur le Docteur Yves Montariol,

Merci de me faire l'honneur d'accepter de siéger dans ce jury. Vous faites partie des Maîtres de Conférence qui m'ont conforté dans le choix de la médecine générale durant mon internat, je vous en remercie.

A Monsieur le Docteur Ibrahim Obeid, dont la grande compétence et rigueur n'entache en rien la simplicité. Je suis ravie de te voir siéger dans mon jury de thèse. Un immense merci pour ta présence en ce jour et surtout pour ton soutien depuis 2012.

Un grand merci aussi à Francis, Isabelle, Audrey et Corinne, de la Consultation scoliose Pellegrin, pour votre aide précieuse à la distribution des dossiers aux patients et au recueil des données.

Merci à Florence Francis, interne de Santé publique, pour ta sympathie et ton accompagnement en méthodologie et statistiques.

Je tiens aussi à remercier les sponsors Bauerfeind, La Médicale et Macsf, qui ont généreusement accepté de financer la totalité de l'impression en qualité professionnelle des livrets délivrés pendant les deux années de l'étude.

Merci à mes maîtres de stage de Saspas, Docteur Serge Borredon et Docteur Pierre Le Van Gong, de m'avoir confortée dans mon choix de médecine générale et enseigné cette spécialité comme une pratique à la fois scientifique rigoureuse et consensuelle mais aussi tellement humaine.

A Docteur Georges Pépin, un grand merci pour votre confiance à chaque remplacement et vos paroles toujours chaleureuses et encourageantes.

A Aurélie et Carole, mes co-externes et confidentes, devenues amies chères.

A Laure et Guillaume, pour nos échanges autour de nos vies de thésards et bien plus, de jeunes adultes.

Aux amis de la Despé, Elodie, Maeva, Charlotte, Vincent, Thibault, Thibaut Kavé, Geoffrey, pour ces années de partage, chez les uns et les autres, de confidences, de rire, de fiesta et fêrias !

A Mâa, ma sœur de cœur, on en parcouru du chemin depuis nos 2 ans ! Merci d'avoir grandi à mes côtés et partagé joies et inquiétudes d'enfants, adolescents puis adultes. Je nous imagine cheveux blancs sirotant un bon thé dans un beau jardin fleuri, contant nos vies réussies ;-)

A Julie, ou devrais-je dire à la danse qui nous a réunies ! Merci pour ta volonté et ton charme, qui sont aujourd'hui encore des modèles pour moi.

A Orianne, ma belle et pétillante amie. Merci pour ta joie de vivre, ta générosité, ta simplicité qui rayonnent et réconfortent.

A Sophie, ma grande sœur adorée. Je te remercie pour ta présence discrète et immuable. Tu as coloré chaque étape de ma vie : les bains, la pâte à sel, les poupées Corolle, la danse bien sûr, la prépa et notre appartement parisien, tes conseils pragmatiques, ton rire, la joie d'être TataDhana pour tes garçons... Tu allies grâce et pugnacité à merveille, je t'admire tant.

« Elle s'est tellement hissée vers les cieux qu'elle s'est retrouvée sur les pointes », Théophile Gautier.

A Louis, merci de rendre ma sœur si heureuse. Et merci pour tes bons conseils et ton aide en statistiques toujours avisée !

A mes chers neveux, Gaspard, Jean, Basile, et Hélié, qui m'ont fait découvrir ce que peut être l'amour maternel inconditionnel.

A mes parents bien aimés, Christine et Ty, mes plus fidèles supporters. Merci de m'avoir transmis votre amour de l'autre et de la famille malgré notre Histoire. Merci de m'avoir insufflé votre ambition de réussite et de m'avoir soutenue dans tous les moments forts : l'école, les spectacles et concours de danse, mon corset, Papillon...

Papa, merci pour ton pragmatisme clairvoyant et ta sagesse.

Maman, merci pour ton soutien sans faille et ta douceur.

A ma marraine Marie et mon parrain Ren, ma famille d'adoption, au cœur grand comme un sourire khmer.

Au Cambodge et à la France, leurs valeurs de respect, partage, sourire, qui me grandissent chaque jour.

A ceux qui nous sont chers, partis trop tôt.

A Matthieu, mon fiancé,

merci de me faire rire, de me rassurer, de m'emmener au bout du monde nager avec les dauphins, les requins, les raies mantas, braver le Morne Brabant par tempête, faire du canyoning dans une forêt à mygales ;

merci de m'apprendre à photographier avec les yeux ces instants que l'on souhaiterait infinis, et à aimer ces moments où l'on s'ennuie ensemble...

Table des matières

Remerciements.....	3
Résumé.....	9
Mots-clés.....	9
Abréviations.....	10
Introduction.....	11
1. La scoliose idiopathique, une pathologie chronique complexe.....	11
2. Une prise en charge thérapeutique globale.....	11
3. Une observance thérapeutique maximale pour un résultat optimal.....	12
4. L'intérêt d'un document écrit d'information.....	14
Méthodes.....	15
1. Elaboration du livret pédagogique.....	15
2. Etude analytique.....	19
2.1. Objectif.....	19
2.2. Design de l'étude.....	19
2.3. Critères d'inclusion.....	19
2.4. Protocole.....	19
2.5. Critères de jugement.....	20
2.6. Consentement.....	21
2.7. Analyse statistique.....	21
Résultats.....	22
1. Caractéristiques de la population étudiée.....	22
2. Impact du livret sur l'observance au port du corset.....	23
2.1. Comparaison des moyennes et médianes de temps de port du corset sur 3 mois dans les deux groupes.....	23
2.2. Comparaison de l'évolution des moyennes de temps de port du corset en 3 mois dans les deux groupes.....	25
2.3. Significativité clinique.....	26
3. Impact du livret sur l'observance à l'auto-rééducation.....	27
4. Impact du livret sur la qualité de vie.....	29
5. Analyse de facteurs associés à une bonne observance.....	31
Discussion.....	33
1. Récapitulatif des résultats.....	33

2. Remise en question des méthodes	33
3. Remise en question de la validité des résultats	35
4. Discussion des facteurs associés à une bonne compliance	36
5. Perspective en médecine générale.....	36
Conclusion.....	38
Bibliographie.....	39
Annexes	45
Annexe 1 : Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information destinés aux patients et usagers du système de santé, Haute Autorité de Santé.....	45
Annexe 2 : Questionnaire sur les thèmes à inclure dans un guide d'information destiné à l'adolescent(e) porteur(se) d'une scoliose idiopathique : 1 ^{ère} version.....	46
Annexe 3 : Questionnaire sur les thèmes à inclure dans un guide d'information destiné à l'adolescent(e) porteur(se) d'une scoliose idiopathique : 2 ^{ème} version.....	47
Annexe 4 : Centres d'intérêt des patients et de leurs parents concernant un éventuel livret	48
Annexe 5 : Niveaux d'intérêt et remarques des patients concernant les questions thématiques fermées : 1 ^{ère} version	49
Annexe 6 : Niveaux d'intérêt et remarques des patients concernant les questions thématiques fermées : 2 ^{ème} version.....	50
Annexe 7 : Livret pédagogique	51
Annexe 8 : Questionnaire SRS-22 (Scoliosis Research Society – 22).....	58
Annexe 9 : Questionnaire BrQ (Brace Questionnaire).....	61
Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement délivré aux participants et à leurs parents.....	63
Annexe 11 : Définitions des valeurs représentées dans une boîte à moustaches	65
Serment d'Hippocrate	66
Summary	67
Key words	67

Résumé

En France, 2 à 3 % de la population générale est atteinte de scoliose, dont 1 patient sur 6 nécessite un traitement orthopédique. Le lien entre l'observance thérapeutique et l'évolution de la scoliose est aujourd'hui clairement établi. Mais l'effet d'une intervention éducationnelle écrite sur l'observance des enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique est inconnu. Notre objectif était de mesurer l'impact d'un livret pédagogique sur l'observance au traitement orthopédique conservateur (port du corset et exercices d'auto-rééducation) d'enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique. **Méthodes** : Deux groupes successifs d'enfants et adolescents de 9 à 18 ans atteints de scoliose idiopathique, suivis en Consultation scoliose au Centre Hospitalier Pellegrin à Bordeaux, ont été comparés dans une étude observationnelle analytique. Le groupe Témoin, inclus de mars à décembre 2015, comprenait 73 sujets n'ayant pas reçu de livret pédagogique. Le groupe Livret, inclus de janvier à octobre 2016, comprenait 71 sujets ayant bénéficié du livret dans leur prise en charge thérapeutique. Les patients étaient examinés par le même praticien lors de deux consultations consécutives à 3 mois d'intervalle. L'observance au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation était évaluée par le remplissage d'un calendrier par les patients pendant une durée de 3 mois, et sa ratification par le praticien lors de la consultation de suivi. Deux questionnaires de qualité de vie (SRS-22 et Brace Questionnaire) étaient remplis par tous les sujets à chaque consultation. **Résultats** : Les caractéristiques générales et concernant la scoliose des sujets des deux groupes étaient comparables. Cette étude n'a pas permis de mettre en valeur, au risque de 1^{ère} espèce choisi, une différence significative de temps de port du corset dans les groupes Témoin versus Livret (69% vs 75%, IC 95% [-0.1605 ; 0.039], p=0,23). Elle a en revanche montré un effet positif statistiquement significatif du livret sur deux critères de jugement secondaires : l'évolution de l'observance au port du corset en 3 mois et l'observance aux exercices d'auto-rééducation. Le taux d'abandon du corset en 3 mois était nettement réduit dans le groupe Livret par rapport au groupe Témoin (-0,32% vs -11,51%, IC 95% [-0.1943 ; -0.0285], p=0,0088), et l'observance aux exercices d'auto-rééducation était doublée dans le groupe Livret (20% vs 11%, IC 95% [-0.18 ; -0.0027], p=0,04). Enfin, les scores de qualité de vie ne variaient pas de manière statistiquement significative entre les groupes. **Conclusion** : Cette étude montre que l'outil livret pédagogique est associé à une moindre dégradation du temps de port du corset et à une majoration du nombre d'exercices d'auto-rééducation réalisés. Mais ces résultats étant secondaires, l'impact de ce livret doit être approfondi par une étude de plus grande ampleur afin de gagner en puissance statistique.

Mots-clés

Auto-rééducation - Corset – Document écrit d'information - Observance thérapeutique – Qualité de vie - Questionnaire BrQ – Questionnaire SRS-22 – Scoliose - Scoliose idiopathique de l'adolescent – Traitement orthopédique

Abréviations

BRAIST : Bracing in Adolescent Idiopathic Scoliosis Trial

BrQ : Brace Questionnaire

C1 : Consultation d'inclusion ou 1^{ère} consultation

C2 : Consultation de suivi ou 2^{ème} consultation

HAS : Haute Autorité de Santé

IC : Intervalle de confiance

ITT : Intention To Treat (Intention de Traiter)

NSN : Nombre de Sujets Nécessaire

OR : Odds Ratio

Q1 : Premier quartile

Q3 : Troisième quartile

SI : Scoliose Idiopathique

SIA : Scoliose Idiopathique de l'Adolescent

SOFMER : Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation

SOSORT : International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment

SRS : Scoliosis Research Society

Introduction

1. La scoliose idiopathique, une pathologie chronique complexe

La scoliose (du grec skolios : tortueux) est une déformation tridimensionnelle irréductible du rachis se développant généralement au cours de la croissance, sur tout ou partie de la colonne vertébrale.[1,2]

La scoliose idiopathique (SI) représente 80% des scolioses structurales. **Sa prévalence dans la population générale est de 2 à 3%, parmi lesquels 1 patient sur 6 nécessite un traitement orthopédique** du fait de la progression de sa courbure. Enfin, 25% de ces derniers évoluent vers la chirurgie.[1,3,4]

La SI est une **pathologie chronique complexe**. Elle peut être à l'**origine de nombreuses :**

déficiences : dorsalgies et lombalgies chroniques et aiguës [5–8], atteintes respiratoires (dyspnée, syndrome restrictif) [7–9] , discopathie lombaire dégénérative [1,10] ;

limitations d'activité : stress psychologique [11–13], questionnements d'ordre esthétique [8,14], mauvaise image corporelle [13,15], limitation de l'activité sexuelle [6,16], difficultés alimentaires [13], majoration de l'invalidité (baisse de la fonction physique, de l'état général et du dynamisme) [6–8];

restrictions de participation : détérioration de la qualité de vie à la fin du traitement conservateur [9], limitation des activités sociales (36% versus 15%, $p = 0,0010$) [6,12–14,17], diminution de l'activité professionnelle, majoration de la fréquence des arrêts maladie en rapport avec le rachis (43% versus 19%, $p = 0,0036$) [6–8].

2. Une prise en charge thérapeutique globale

Un degré de courbure scoliotique supérieur à 45° au niveau thoracique ou 35° au niveau lombaire est associé à un haut risque d'aggravation à l'âge adulte, de 23° en moyenne.[7] Afin d'éviter cette majoration de courbure, il est de consensus thérapeutique de proposer un geste chirurgical, surtout si elle est déséquilibrée.[1,10]

A partir de 15-20° de courbure et avant d'atteindre un angle élevé nécessitant un geste chirurgical, lorsqu'il reste un potentiel de croissance rachidienne, l'efficacité du traitement associé conservateur est actuellement admis et reconnu dans la scoliose idiopathique par la SOSORT (International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment) et la SRS (Scoliosis Research Society).[4,10,18]

En effet, **l'efficacité du traitement orthopédique précoce** (six premiers mois de traitement décisifs [1,19]) **et bien suivi n'est à présent plus à démontrer dans la scoliose**. Il peut

réellement modifier l'histoire naturelle de la scoliose idiopathique de l'enfant et de l'adolescent (SIA), permettant une **stabilisation de la progression de la SI** [1,2,4,9,19–28], et même une **amélioration de courbure** selon certaines études.[24,29,30]

Son autre objectif majeur est d'améliorer les signes et symptômes de la scoliose [9,14] : **amélioration de la fonction pulmonaire** [9,10], **effet antalgique** [10], **amélioration de l'aspect esthétique** [4,26,31,32], **de l'équilibre postural** [2,9,22,33], **réduction des détresses psychologiques** et **amélioration de la qualité de vie** [9–11,34–37]. L'étude randomisée Schreider 2013 (SOSORT) [38–40] montrait un taux de compliance de 84% à l'auto-rééducation 45 minutes par jour, et un **effet significatif sur les composantes de la Scoliosis Research Society (SRS) : douleur perçue, image de soi, paramètres fonctionnels (limitations d'activité, restrictions de participation).**

Néanmoins, la majorité (64%) des adolescents ne portent pas leur corset autant qu'il le faudrait pour être efficace.[13] Des résultats optimaux ne peuvent être atteints sans une observance thérapeutique maximale (selon les études : port du corset plus de 18 heures par jour [1,19,27] ; 20 à 23 heures par jour et réalisation des exercices d'auto-rééducation au moins 3 fois par semaine [9] ; compliance au corset totale ou retrait de moins d'un mois par an [19]), avec un **effet dose-réponse entre la compliance et l'amélioration de la scoliose**[41], nécessitant la coopération du patient et le soutien de son entourage familial.[42]

3. Une observance thérapeutique maximale pour un résultat optimal

L'observance thérapeutique est définie par l'Académie nationale de Pharmacie comme « [L']Observation fidèle, par un patient, des prescriptions concernant, par exemple, un régime et/ou un traitement. [Elle] peut être définie comme le pourcentage de conformité à la prescription, observable chez le patient. [Elle] est conditionnée par différents facteurs d'ordre émotionnel, cognitif, comportemental et social. » [43]

Elle participe à la réduction des facteurs de morbi-mortalité et ainsi constitue un véritable **enjeu de santé publique.** [44]

Landauer et al. [23] montraient en 2003 l'importance de l'observance au port du corset sur l'évolution de l'angle de Cobb chez des enfants atteints de scoliose :

Dans l'échantillon total des patients inclus, la courbure thoracique ne s'améliorait que de 3 degrés.

Mais l'analyse comparative de groupes, sujets observants versus non-observants, était très intéressante :

Les sujets dont la correction précoce par le corset était élevée (supérieure ou égale à 40%) et l'observance bonne, obtenaient une amélioration de 7 degrés de leur angle de Cobb.

Ceux dont la correction précoce par le corset était faible (inférieure ou égale à 40%) et l'observance bonne, obtenaient une stabilisation des courbures.

Et chez les sujets non-observants, quel que soit leur taux de correction initial, l'étude montrait une aggravation de l'angle de Cobb.

Très remarqué, le New England Journal of Medicine publiait en octobre 2013 l'étude **BRAIST** (Bracing in Adolescent Idiopathic Scoliosis Trial) [1], **interrompue précocement tant le traitement orthopédique par port du corset plus de 18 heures par jour était efficace**. L'analyse en intention de traiter (ITT) comparait deux groupes randomisés : un groupe Observation dans lequel les patients ne portaient pas de corset, et un groupe Corset dans lequel les patients devaient porter leur corset plus de 18 heures par jour. Le critère de jugement principal était l'angle de courbure atteint au stade de maturité squelettique. S'il était alors inférieur à 50°, le résultat était considéré comme positif (succès).

L'analyse en ITT montrait un taux de succès de 42% dans le groupe Observation versus 75% dans le groupe Corset. Seul 42% des patients ne portant pas de corset atteignait le stade de maturité squelettique avec une courbure inférieure à 50°, alors que 75% des patients portant leur corset plus de 18 heures par jour gardaient un angle de Cobb inférieur à 50° en fin de croissance.

Cette étude montrait aussi une **corrélation positive statistiquement significative ($p < 0,001$) entre le temps de port du corset et le taux de succès**. Le taux de succès était de seulement 41% chez les sujets portant leur corset moins de 6 heures par jour et se majorait à 90-93% chez les sujets le portant plus de 12,9 heures par jour.

Le plus souvent posés et imposés à un âge où les préoccupations concernant l'apparence et le schéma corporel atteignent leur maximum, **le diagnostic et le traitement de la SIA ont des conséquences psychologiques négatives significatives sur les patients. Ces conséquences seraient en cause dans le manque d'observance thérapeutique.**[11–13,45–48]

Et inversement, **la qualité de vie serait plus élevée et les douleurs moins marquées chez les sujets qui effectuent une rééducation régulière et sont observants au traitement ainsi que chez les patients qui bénéficient d'un bon fonctionnement social et familial**. La perception par les patients de leur état de santé global, physique, psychosocial et émotionnel paraîtrait davantage influencée par des mécanismes d'adaptation psychosociaux que par la déformation rachidienne et ses conséquences.[9,11,34,35,48,49]

4. L'intérêt d'un document écrit d'information

Le diagnostic de scoliose place l'enfant ou l'adolescent dans une situation qui peut lui paraître floue, entre maladie et bonne santé, et peut être à l'origine de difficultés psychosociales.[11,13]

Borders a montré qu'un facteur prédictif majeur de bonne observance est la confiance du patient en sa prise en charge thérapeutique.[11]

La littérature internationale, dont la HAS (Haute Autorité de Santé), la SOFMER (Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation) et la SOSORT, souligne l'importance de l'utilisation de documents écrits d'information pour faciliter la participation active des patients. [20,50–53]

Un individu possédant de nombreuses connaissances déclaratives dans un domaine contrôlerait davantage ses connaissances procédurales et serait apte à les adapter au contexte. Des facteurs de renforcement, comme l'influence positive de la famille, seraient essentiels pour que le comportement adopté soit maintenu dans le temps.[54]

Conformément à ces recommandations, **j'ai choisi de réaliser un livret pédagogique comportant une information standardisée sur les données actuelles et adaptée à un public d'enfants et adolescents.**

Ces objectifs étaient :

prévention secondaire : mieux s'approprier leur pathologie, ses enjeux et ses contraintes, afin de comprendre l'intérêt du port du corset et de l'auto-rééducation pour arrêter la progression des courbures ;

stratégie thérapeutique : renforcer les connaissances du patient, afin qu'il développe des compétences pour participer à la prise de décision le concernant ;

éducation thérapeutique : description des soins auto-prodigés, se rappeler les consignes délivrées oralement par le praticien pour engager une participation active du patient à son traitement ;

relationnel : encourager et faciliter la communication avec leur famille, leur entourage et les intervenants soignants.

L'objectif principal de cette thèse était d'élaborer le livret pédagogique.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer son impact sur l'observance des patients au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation, ainsi que sur leur qualité de vie.

Méthodes

1. Elaboration du livret pédagogique

Nous avons suivi les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour l'élaboration du livret pédagogique :[50]

- **faire participer les patients à l'élaboration du document d'information ;**
- réaliser une **présentation et une rédaction des informations adaptées au public concerné** : ton positif et constructif, personnalisation avec l'utilisation du tutoiement plus impliquant, texte concis et lisible, édition professionnelle, mélange équilibré du texte et des illustrations, éléments interactifs et ludiques pour favoriser la participation active ;
- **information standardisée sur les données médicales actuelles.**

La HAS a résumé les principales étapes de l'élaboration d'un document écrit d'information (Figure 1) et publié une liste de critères pour juger de la qualité des documents (Annexe 1).
[50]

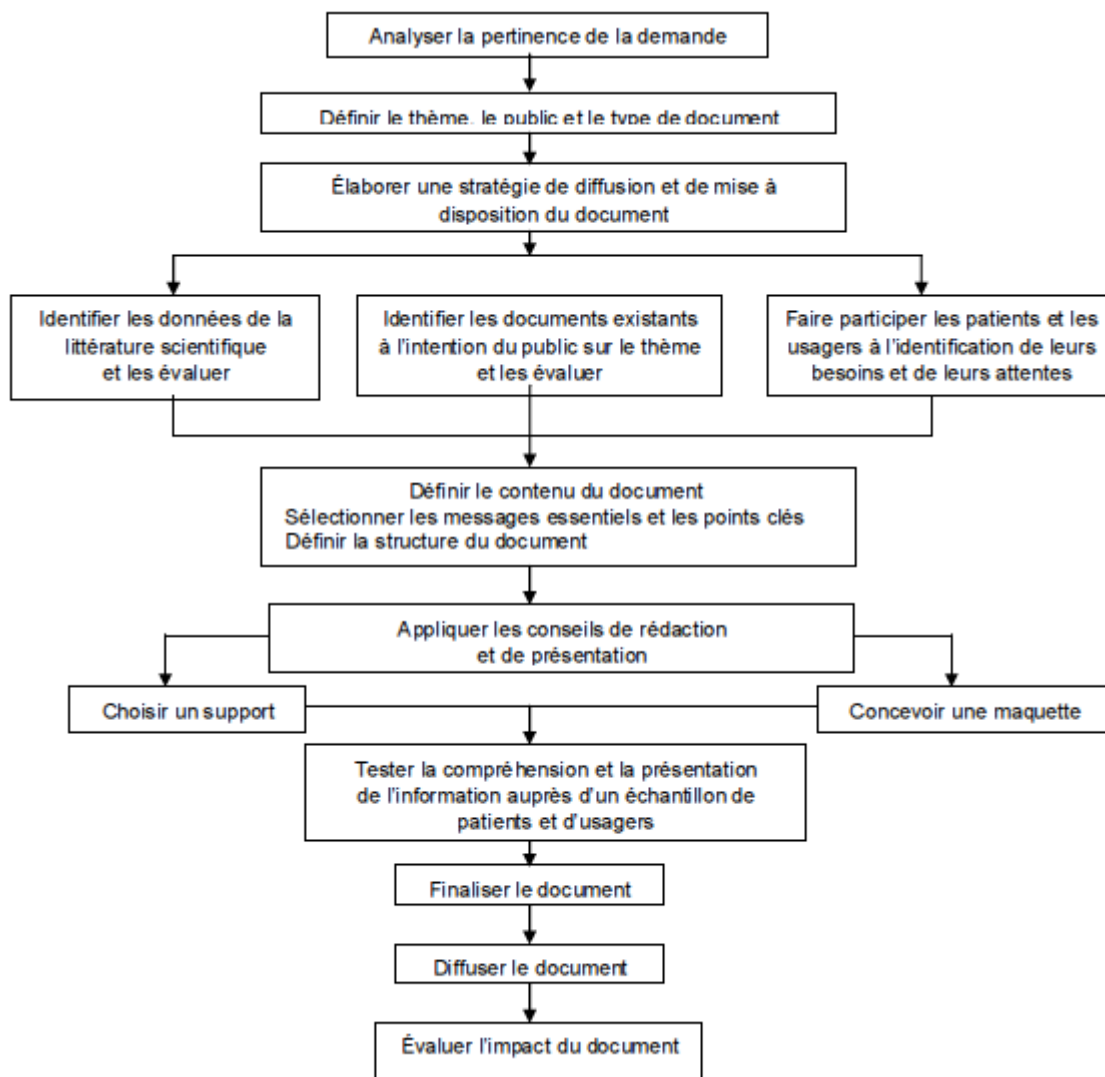


Figure 1 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information, HAS [50]

Les difficultés que peuvent rencontrer les patients face à leur pathologie et au traitement qui leur est imposé sont de natures diverses. **Afin que le livret soit adapté à leurs questionnements et le plus informatif possible, j'ai évalué les besoins et attentes des sujets concernés par ce travail.** J'ai réalisé une enquête sur un échantillon d'enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique, suivis à la Consultation scoliose du CHU Pellegrin par le Professeur Mathieu de Seze, traités par corset et auto-rééducation. Je les ai interrogés sur les thématiques qui, selon eux, devaient y figurer, sous la forme d'un **entretien oral organisé en trois phases** (Annexe 2) :

- ✓ une **question ouverte** à laquelle ils répondaient seuls, sans intervention de la part de leurs parents, sur les thèmes ou questions qu'ils trouveraient intéressant d'aborder dans le livret ;
- ✓ puis un **questionnaire à choix multiples** comportant une liste de thèmes pouvant être inclus dans le livret et leur demandant d'attribuer un niveau d'intérêt à chaque question proposée. Leurs réponses étaient cotées de la manière suivante : 1 point pour

« Pas du tout intéressante », 2 points pour « Un peu intéressante », et 3 points pour « Très intéressante » ;

- ✓ enfin, un **moment réservé aux parents** pour exprimer leurs domaines d'intérêt, questions ou remarques.

Lors d'une consultation, j'ai proposé une première version du questionnaire (Annexe 2) à 10 patients âgés de 9 à 18 ans, dont 9 filles et 1 garçon, tous porteurs d'une scoliose idiopathique :

- C'est quoi une scoliose ?
- Pourquoi est-ce que j'ai une scoliose ?
- Est-ce que les membres de ma famille ont plus de risque d'avoir une scoliose ?
- Est-ce que c'est grave ?
- Qu'est-ce que je risque ?
- Peut-on la guérir ?
- Peut-on la traiter ?
- Est-ce qu'il faut opérer ?
- Est-ce que je peux vivre normalement avec une scoliose ?

Leur intérêt respectif pour chaque question était homogène et assez âge-dépendant. En effet, les plus jeunes se sont davantage intéressés aux questions concernant la définition et les risques de la scoliose, ainsi que leur mode de vie à court terme du fait du port du corset. La question sur la prise en charge chirurgicale était davantage considérée par les plus âgés. Enfin, le score de la question sur le risque familial de scoliose était nettement inférieur aux autres thèmes chez les patients, même si elle paraissait susciter un intérêt chez la majorité des parents.

Cette première série de réponses m'a permis d'adapter les thématiques à aborder (ajout d'items, fusion de questions) afin de soumettre une deuxième version du questionnaire (Annexe 3) aux patients d'une autre consultation (13 patients, de 9 à 18 ans, dont 10 filles et 3 garçons) :

- C'est quoi une scoliose ?
- Pourquoi est-ce que j'ai une scoliose ?
- Est-ce que les membres de ma famille ont plus de risque d'avoir une scoliose ?
- Est-ce que c'est grave ?
- Peut-on la traiter ?
- Qu'est-ce que je risque si je ne porte pas le corset ? A quoi sert le traitement ?
- Est-ce qu'il faut opérer ?
- Est-ce que je peux vivre normalement avec une scoliose ? (école, sport)
- Comment sera mon dos quand je serai adulte ? Et ma vie ?

- Qui est-ce que je peux contacter si j'ai des questions ou problèmes ?
- Penses-tu intéressant de mettre dans le guide un chapitre avec des explications destinées à tes parents ?

Les résultats de ces questionnaires sont répertoriés en Annexes 4, 5 et 6.

Deux patientes m'ont aussi informée d'une initiative intéressante de la part de leurs parents et du personnel de leur école. Après avoir été informés de la pathologie des enfants par les parents, les instituteurs ont organisé une réunion auprès des élèves de la classe afin de leur présenter la scoliose. Les deux patientes décrivent bien avoir ressenti un soulagement devant les réactions très positives et les comportements respectueux de leurs camarades. Elles n'ont depuis subi aucun acte de malveillance à l'école, ce qu'elles appréhendaient.

Un adolescent m'a aussi fait part d'aménagements mis en place à son lycée à la demande de ses parents : un local pour se changer lors des cours de sport, un casier dédié pour ranger son corset, et une réunion avec ses professeurs pour les informer.

Autant de suggestions dont j'ai tenu compte pour adapter les informations délivrées dans le livret pédagogique (Annexe 7).

Dans une période où le concept de prise en charge bio-psycho-sociale prend de plus en plus d'importance, j'ai aussi abordé trois composantes essentielles de la période de l'adolescence : l'image de soi, le stress, la famille.[13]

L'impression du livret en qualité professionnelle a pu être réalisée grâce à la participation financière de trois entreprises : Bauerfeind, La Médicale, Macsf. L'auteur et son directeur déclarent l'absence de conflit d'intérêt.

Le livret été introduit dans la prise en charge des patients de la Consultation scoliose à partir du 1^{er} janvier 2016.

2. Etude analytique

2.1. Objectif

L'objectif était d'évaluer s'il existait une différence d'observance au traitement orthopédique (port du corset et exercices d'auto-rééducation), et de qualité de vie entre deux groupes successifs : le premier, non-exposé au livret pédagogique, inclus du 1^{er} mars au 31 décembre 2015 et le deuxième, exposé au livret, inclus du 1^{er} janvier au 31 octobre 2016. Ce deuxième groupe comprenait 20 sujets déjà inclus dans la première période.

2.2. Design de l'étude

Nous avons pour cela mis en place une **étude épidémiologique analytique, prospective, de type cas-témoins nichée dans une cohorte exposés-non-exposés.**

La cohorte suivie a été déposée le 23 juillet 2014 auprès de la CNIL sous le numéro 1782987v0.

2.3. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion étaient : **enfant ou adolescent âgé de 9 à 18 ans, de sexe féminin ou masculin, atteint de scoliose idiopathique traitée par corset et auto-rééducation, suivi en consultation scoliose par Pr Mathieu de Seze au Centre Hospitalier Universitaire Pellegrin, Bordeaux, et dont le corset était introduit ou changé lors de la consultation d'inclusion (C1).**

2.4. Protocole

Selon un rythme protocolisé, les patients pris en charge par le praticien en consultation scoliose sont revus 3 mois après la mise en place ou le changement d'un corset.

Les sujets de l'étude étaient donc vus par le praticien lors de deux consultations consécutives espacées de 3 mois : une consultation d'inclusion (C1) puis une consultation de suivi (C2) 3 mois plus tard. Lors de chaque consultation, le praticien recommandait aux patients et à leurs parents de suivre un protocole thérapeutique conservateur : port du corset le plus souvent à temps complet (24 heures par jour) ou pour une minorité à temps partiel (de 9 à 20 heures par jour), et exercices d'auto-rééducation à domicile composés de 300 mouvements quotidiens de renforcement musculaire (6 séries de 25 abdominaux et 6 séries de 25 extenseurs à réaliser tous les jours).

Trois domaines étaient évalués : l'observance au port du corset, l'observance aux exercices d'auto-rééducation à domicile, ainsi que la qualité de vie des patients.

Pour cela, il était demandé aux patients de noter quotidiennement sur un calendrier les heures de port effectif du corset, et le nombre de mouvements des deux types d'exercices de renforcement réalisés en auto-rééducation.

Pour chaque patient, les moyennes sur 3 mois des temps de port du corset et des nombres de mouvements d'auto-rééducation déclarés étaient calculées et ratifiées par le praticien lors de la consultation de suivi (C2).

Les prescriptions de temps port de corset variant de 9 à 24 heures par jour, **l'observance au port du corset était déterminée par le pourcentage d'heures de port du corset déclarées rapportées au nombre d'heures de port prescrit par jour. De même, l'observance aux exercices d'auto-rééducation était déterminée par le pourcentage du nombre de mouvements quotidiens déclarés réalisés rapporté au nombre de mouvements prescrit.**

Les sujets devaient aussi remplir, lors de chaque consultation, deux questionnaires de qualité de vie : le SRS-22 (Scoliosis Research Society – 22) et le BrQ (Brace Questionnaire).

Le SRS-22 (Annexe 8), spécifique des patients scoliotiques, est validé chez les adolescents. Il comprend 22 items abordant 5 domaines : fonction, douleur, estime de soi et image corporelle, santé mentale, satisfaction par rapport au traitement.[55,56]

Le BrQ (Annexe 9), score spécifique des patients scoliotiques traités par corset, est validé chez les enfants âgés de 9 à 18 ans. Il évalue 8 domaines : perception de santé globale, capacités physiques, capacités émotionnelles, estime de soi et esthétique, vitalité, activité scolaire, douleur, fonctionnement social.[13,45,48,57]

Il s'agit de questionnaires validés, reproductibles, spécifiques, dont un score élevé correspond à une bonne qualité de vie.

2.5.Critères de jugement

Le critère de jugement principal était :

- **le temps moyen de port du corset déclaré sur 3 mois par rapport au temps prescrit (= observance au corset).**

Nous avons étudié **quatre critères de jugement secondaires :**

- **l'évolution de l'observance au corset sur 3 mois entre C1 et C2,**
- **le nombre moyen de mouvements d'auto-rééducation réalisés sur 3 mois par rapport au nombre prescrit (= observance à l'auto-rééducation),**
- **l'évolution du score global de qualité de vie SRS-22 sur 3 mois entre C1 et C2,**
- **l'évolution du score global de qualité de vie BrQ sur 3 mois entre C1 et C2.**

Nous nous sommes ensuite intéressés à la significativité clinique de cette analyse. Deux temps de port quotidien du corset se démarquent dans la littérature: 18 heures et 12 heures par jour. Les études d'efficacité thérapeutique du traitement conservateur concluent à une **réussite de la prise en charge lorsque le corset est porté 18 heures par jour ou plus** [1,19,27], alors qu'un **échec d'efficacité est montré lorsque le corset est porté moins de 12 heures par jour** [1]. Nous avons donc choisi d'analyser les données d'observance au port du corset par rapport à ces deux seuils : 75% du temps de port prescrit par le praticien, correspondant à un port du corset de 18 heures sur 24 ; et 50% correspondant à un port du corset de 12 heures sur 24.

Enfin, nous avons étudié par régression logistique multivariée l'association de divers facteurs à l'observance thérapeutique : le sexe, l'âge, le stade Risser, l'angle de Cobb de la courbure principale, la durée de traitement depuis la mise en place d'un corset, le temps de port du corset prescrit par le praticien, la réalisation de séances de kinésithérapie, les scores de qualité de vie : scores globaux SRS-22 et BrQ.

Les patients portant leur corset au moins 75% du temps prescrit par le praticien étaient considérés comme compliant.

2.6.Consentement

Un consentement éclairé, écrit, signé par les patients mineurs et les titulaires de l'autorité parentale a été recueilli. (Annexe 10)

2.7.Analyse statistique

Les statistiques descriptives des sujets et les différences entre chaque groupe ont été réalisées avec Excel, Biostatgv et SAS 9.4. Pour analyser les différences d'observance au corset, à l'auto-rééducation, et de qualité de vie des patients dans les deux groupes Témoin et Livret, les tests statistiques t-Student et Chi-2 ont été utilisés.

Le nombre de sujets nécessaire (NSN) calculé était de 54 patients par groupe pour observer une différence de compliance de 15%, avec un écart-type de 27,6, pour une puissance de 80% et un risque alpha de 0,05. Nous avons décidé d'inclure environ 70 patients dans chaque groupe pour obtenir un nombre de sujets analysés supérieur au NSN après élimination des perdus de vue.

La significativité statistique a été acceptée pour des valeurs de $p < 0,05$.

Résultats

1. Caractéristiques de la population étudiée

Sur 151 sujets inclus, 7 ont été perdus de vue. L'analyse statistique a pu être réalisée sur 144 patients : 73 sujets inclus sur la 1^{ère} période, de mars à décembre 2015 (groupe Témoin) et 71 sujets inclus sur la 2^{ème} période, de janvier à octobre 2016 (groupe Livret), dont 20 avaient déjà été inclus lors de la 1^{ère} période. (Figure 2)

Les sujets étudiés avaient entre 9 et 18 ans, leurs caractéristiques étaient comparables dans les deux groupes. (Tableau 1)

	Groupe Témoin (n = 73)	Groupe Livret (n = 71)
Caractéristiques générales		
Sexe féminin / masculin, n (%)	62 (85%) / 11 (15%)	62 (87%) / 9 (13%)
Age, moyenne en années ($\pm$ écart-type)	13,55 ($\pm$ 2,29)	13,76 ($\pm$ 1,76)
Stade Risser, médiane [Q1-Q3]	2 [0-3,25]	2 [0-4]
Sport extra-scolaire, n (%)	40 (55%)	46 (65%)
Kinésithérapie, n (%)	25 (34%)	31 (44%)
Caractéristiques de la pathologie		
Cobb, moyenne en degré ($\pm$ écart-type)	24 ($\pm$ 12)	23 ($\pm$ 12)
Délai depuis la mise en place du corset en mois, moyenne ($\pm$ écart-type)	18 ($\pm$ 23)	18 ($\pm$ 18)
Temps de port quotidien du corset prescrit en heures par jour, médiane [Q1-Q3]	24 [24-24]	24 [24-24]

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée (n = 144)

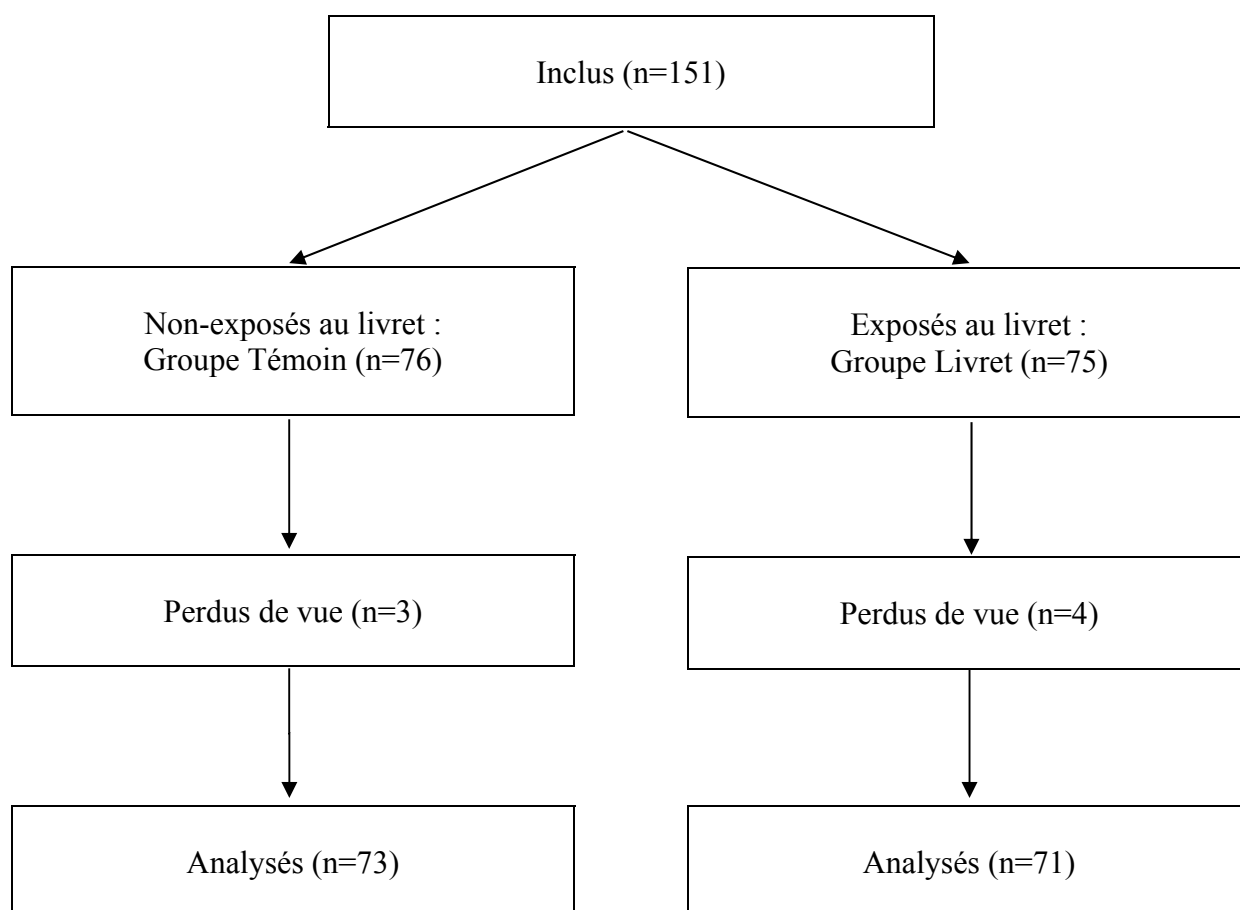


Figure 2 : Diagramme de flux

2. Impact du livret sur l'observance au port du corset

2.1. Comparaison des moyennes et médianes de temps de port du corset sur 3 mois dans les deux groupes

L'observance au port du corset n'était pas significativement différente dans les deux groupes au seuil testé.

Les sujets de l'étude portaient leur corset en moyenne 72% du temps quotidien prescrit.

Dans le groupe Témoin, les patients le portaient en moyenne 69% du temps quotidien prescrit versus 75% dans le groupe Livret (IC 95% [-0.1605 ; 0.039], $p=0,23$, Student).

La médiane de temps de port du corset par rapport au temps prescrit était identique dans les deux groupes, elle s'élevait à 83%.

Observance au port du corset	Groupe Témoin	Groupe Livret
Minimum	0%	0%
Moustache inférieure	0%	11%
Ecart-type inférieur	36%	48%
Q1	50%	63%
Moyenne	69%	75%
Médiane	83%	83%
Q3	96%	98%
Moustache supérieure	100%	100%
Maximum	100%	100%
Ecart-type supérieur	102%	103%

Tableau 2 : Comparaison des pourcentages de moyennes, médianes et de la distribution des temps de port quotidien du corset par rapport aux temps prescrits entre les deux groupes (%)

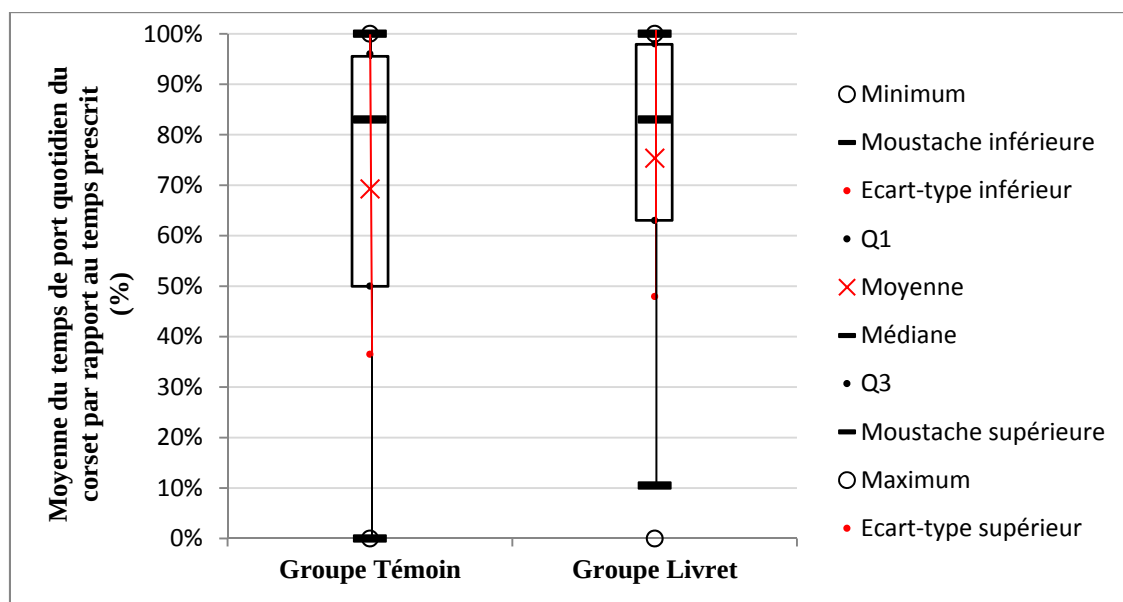


Figure 3 : Comparaison des pourcentages de moyennes, médianes et de la distribution des temps de port quotidien du corset par rapport aux temps prescrits entre les deux groupes (%)

L'allure générale de la distribution montre une dissymétrie de la boîte à moustache (Annexe 11) plus importante dans le groupe Témoin, avec un écart interquartile plus étalé. **La boîte du groupe Livret est concentrée sur des valeurs plus hautes de temps de port du corset.**

La moitié des patients du groupe Témoin portait le corset entre 50% (1^{er} quartile ou Q1) et 96% (3^{ème} quartile ou Q3) du temps prescrit, alors que la moitié des patients du groupe Livret le portait entre 63% et 98% du temps prescrit.

On remarque aussi une hétérogénéité importante avec un écart-type de 33% dans le groupe Témoin et 27% dans le groupe Livret.

Il est par ailleurs à noter que la moyenne et la médiane des temps de port du corset par rapport au temps prescrit des 20 patients qui ont été inclus dans les deux groupes sont identiques à celles des 71 sujets du Groupe Livret : moyenne de 75% et médiane de 83%.

2.2. Comparaison de l'évolution des moyennes de temps de port du corset en 3 mois dans les deux groupes

Entre la consultation d'inclusion C1 et la consultation de suivi C2 à 3 mois, **l'observance au port du corset a diminué en moyenne de 11,51% dans le groupe Témoin versus 0,32% dans le groupe Livret** (IC 95% [-0.1943 ; -0.0285], $p=0,0088$).

Les patients exposés au livret avaient significativement moins tendance à abandonner le port du corset.

Observance au port du corset	Consultation d'inclusion (C1)	Consultation de suivi à 3 mois (C2)
Groupe Témoin	80,63%	69,12%
Groupe Livret	75,70%	75,38%

Tableau 3 : Comparaison de l'évolution en 3 mois des pourcentages de temps de port du corset par rapport aux temps prescrits entre les deux groupes (%)

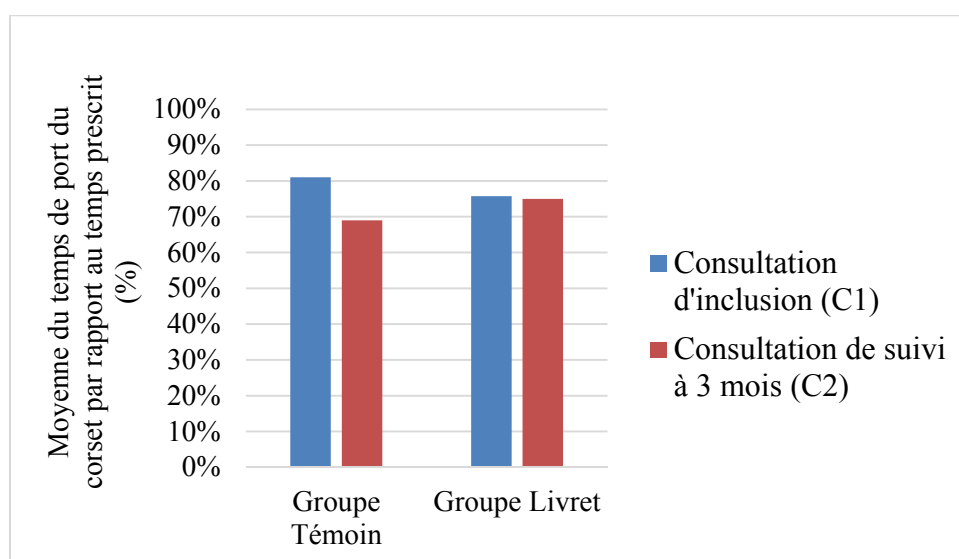


Figure 4 : Comparaison de l'évolution en 3 mois des pourcentages de temps de port du corset par rapport aux temps prescrits entre les deux groupes (%)

2.3. Significativité clinique

Nous nous sommes ensuite intéressés à la significativité clinique de ces résultats, en analysant les données de port moyen du corset selon **les seuils de 75% et 50% du temps de port prescrit par le praticien**. Cette analyse a été réalisée sur l'ensemble des patients, puis sur les patients dont la consigne était de porter le corset 24h/24.

Le test de Chi-2 n'a pas permis de conclure à une différence statistiquement significative dans la répartition des temps de port du corset entre les deux groupes.

Temps de port du corset déclaré par rapport au temps de port prescrit	Groupe Témoin n=73 (%)	Groupe Livret n=71 (%)
Supérieur ou égal à 75%	46 (63%)	48 (67,6%)
Compris entre 50% et 75%	6 (8,2%)	8 (11,3%)
Inférieur ou égal à 50%	21 (28,8%)	15 (21,1%)

Tableau 4 : Comparaison de la répartition de l'ensemble des sujets par rapport à deux seuils de temps de port du corset entre les deux groupes, n (%)

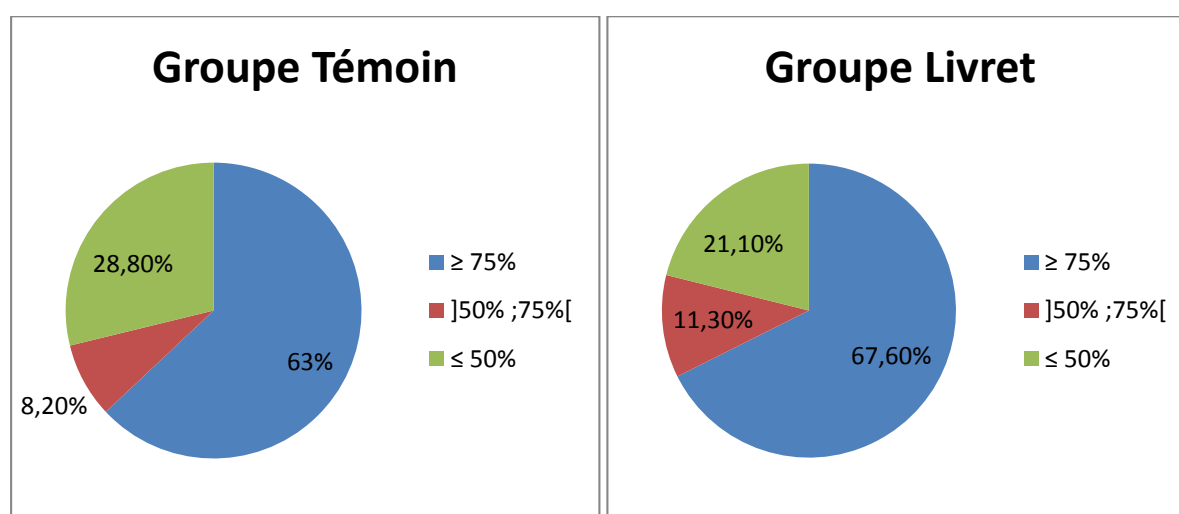


Figure 5 : Comparaison de la répartition de l'ensemble des sujets par rapport à deux seuils de temps de port du corset entre les deux groupes (%)

Temps de port du corset déclaré par rapport au temps de port prescrit	Groupe Témoin n=58 (%)	Groupe Livret n=59 (%)
Supérieur ou égal à 75%	39 (67,24%)	42 (71,19%)
Compris entre 50% et 75%	3 (5,17%)	5 (8,47%)
Inférieur ou égal à 50%	16 (27,59%)	12 (20,34%)

Tableau 5 : Comparaison de la répartition des sujets dont le corset était prescrit 24h/24 par rapport à deux seuils de temps de port du corset entre les deux groupes, n (%)

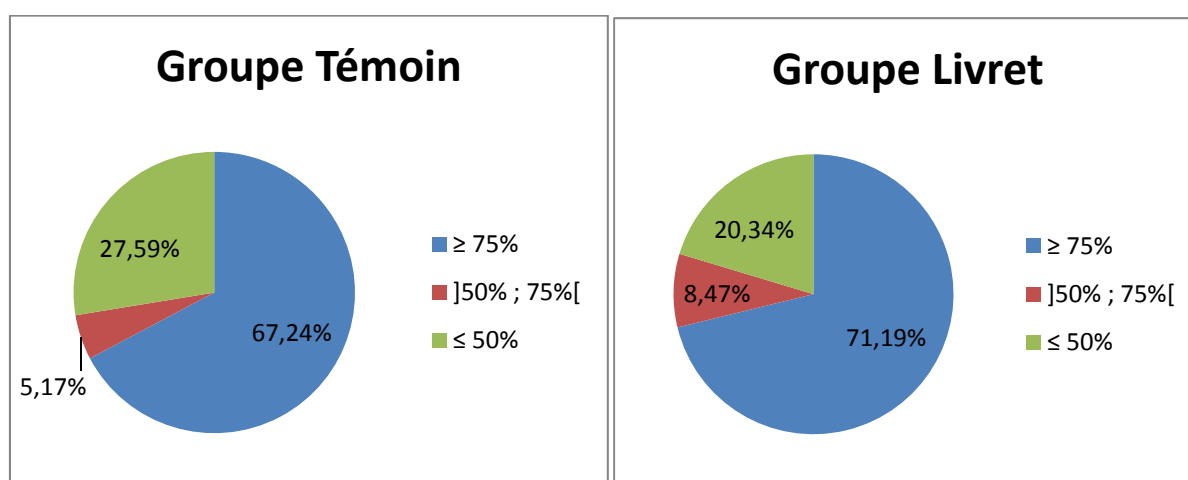


Figure 6 : Comparaison de la répartition des sujets dont le corset était prescrit 24h/24 par rapport à deux seuils de temps de port du corset entre les deux groupes (%)

3. Impact du livret sur l'observance à l'auto-rééducation

Sur le plan de l'auto-rééducation, **les sujets ont réalisé en moyenne 11% des exercices prescrits dans le groupe Témoin versus 20% dans le groupe Livret (IC 95% [-0.18 ; -0.0027], $p=0,04$).**

On peut observer une amélioration statistiquement significative de 9% de l'observance à l'auto-rééducation chez les patients qui ont bénéficié de l'outil livret pédagogique.

Observance à l'auto-rééducation	Groupe Témoin (n=61)	Groupe Livret (n=59)
Minimum	0%	0%
Moustache inférieure	0%	0%
Ecart-type inférieur	-10%	-8%
Q1	0%	0%
Moyenne	11%	20%
Médiane	0%	8%
Q3	14%	33%
Moustache supérieure	36%	83%
Maximum	100%	100%
Ecart-type supérieur	32%	48%

Tableau 6 : Comparaison des pourcentages de moyennes, médianes et de la distribution du nombre d'exercices d'auto-rééducation réalisés quotidiennement par rapport au nombre prescrit entre les deux groupes (%)

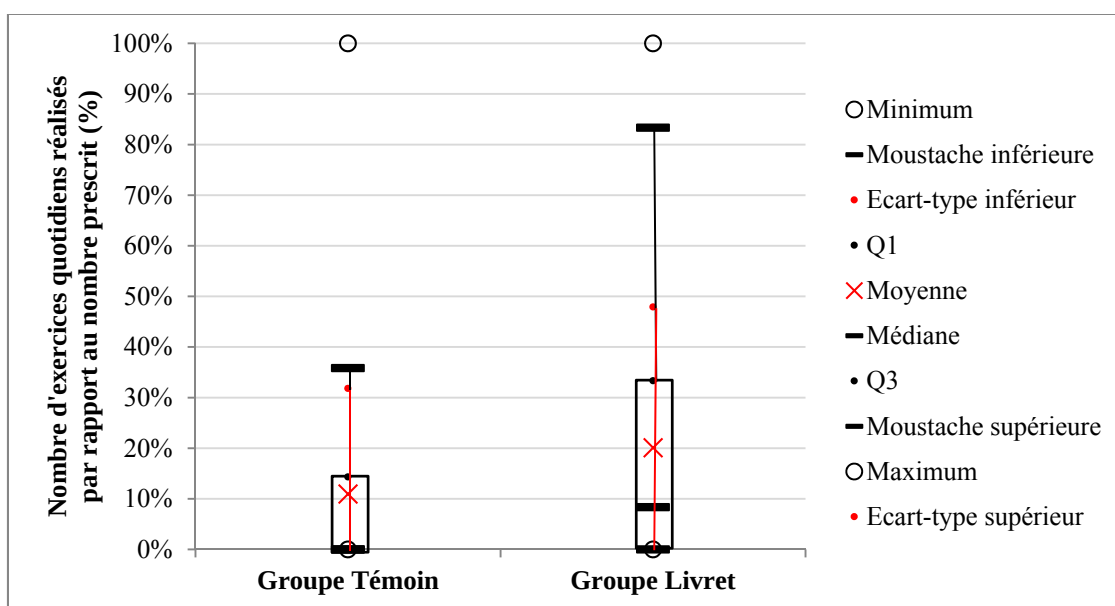


Figure 7 : Comparaison des pourcentages de moyennes, médianes et de la distribution du nombre d'exercices d'auto-rééducation réalisés quotidiennement par rapport au nombre prescrit entre les deux groupes (%)

La moitié des patients du groupe Témoin ne réalisait aucun des exercices d'auto-rééducation prescrits, un quart en réalisait entre 0 et 14%, et un quart en réalisait entre 14% et 100%.

Parmi les sujets ayant bénéficié du livret, un quart d'entre eux ne réalisait aucun des exercices prescrits, un quart en réalisait entre 0 et 8%, un quart entre 8 et 33%, et un quart entre 33 et 100%.

4. Impact du livret sur la qualité de vie

97 patients ont complété le questionnaire SRS-22 lors des deux consultations, 58 dans le groupe Témoin et 39 dans le groupe Livret. **L'évolution du score global entre les deux consultations n'a pas été significativement différente entre les deux groupes** : + 0,67 points (0,6%) dans le groupe Témoin versus + 0,35 points (0,3%) dans le groupe Livret (IC 95% [-2,2966; 2,9371], $p=0,81$), pour un score maximal SRS-22 de 110 points.

Score global du SRS-22, / 110 points (%)	Groupe Témoin n (%)	Groupe Livret n (%)
A la consultation d'inclusion (C1)	72,12 (65,6%)	73,66 (67%)
A la consultation de suivi (C2)	72,79 (66,2%)	74,01 (67,3%)
Evolution entre C1 et C2	+ 0,67 (0,6%)	+ 0,35 (0,3%)

Tableau 7 : Score global du questionnaire SRS-22 (Scoliosis Research Society – 22), n (%)

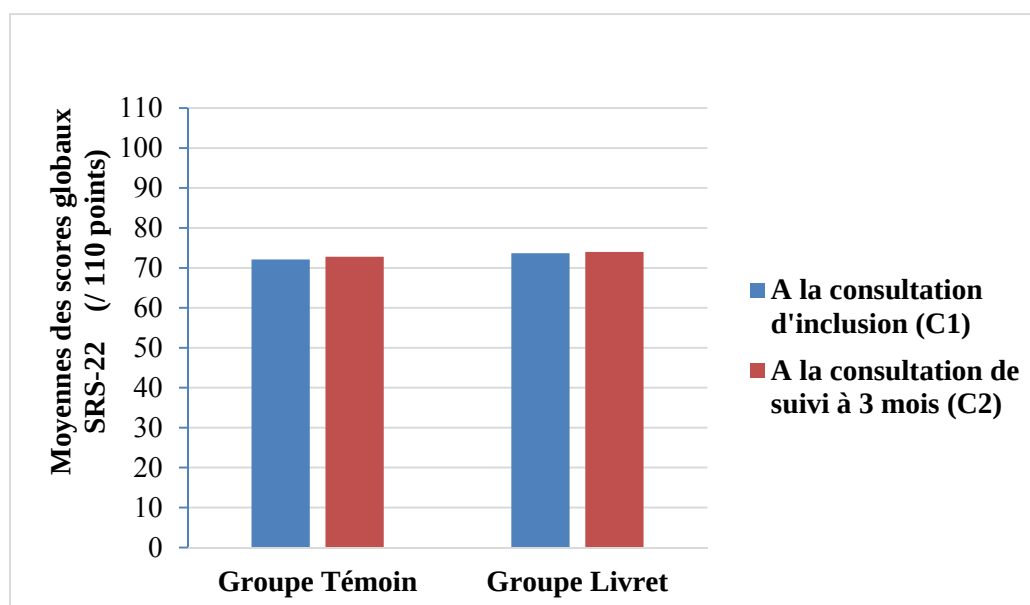


Figure 8 : Score global du questionnaire SRS-22

65 patients ont complété le questionnaire BrQ lors des deux consultations, 39 dans le groupe Témoin et 26 dans le groupe Livret. L'évolution du score global BrQ entre les deux consultations n'a pas été significativement différente entre les deux groupes non plus : + 0,11 points (soit 0,11%) dans le groupe Témoin versus + 2,51 points (soit 2,51%) dans le groupe Livret (IC 95% [-10,0559 ; 5,2445], $p=0,53$), pour un score maximal BrQ de 100 points.

Score global du BrQ, / 100 points	Groupe Témoin n	Groupe Livret n
A la consultation d'inclusion (C1)	75,79	72,26
A la consultation de suivi (C2)	75,90	74,77
Evolution entre C1 et C2	+ 0,11	+ 2,51

Tableau 8 : Score global du questionnaire BrQ (Brace Questionnaire), n (%)

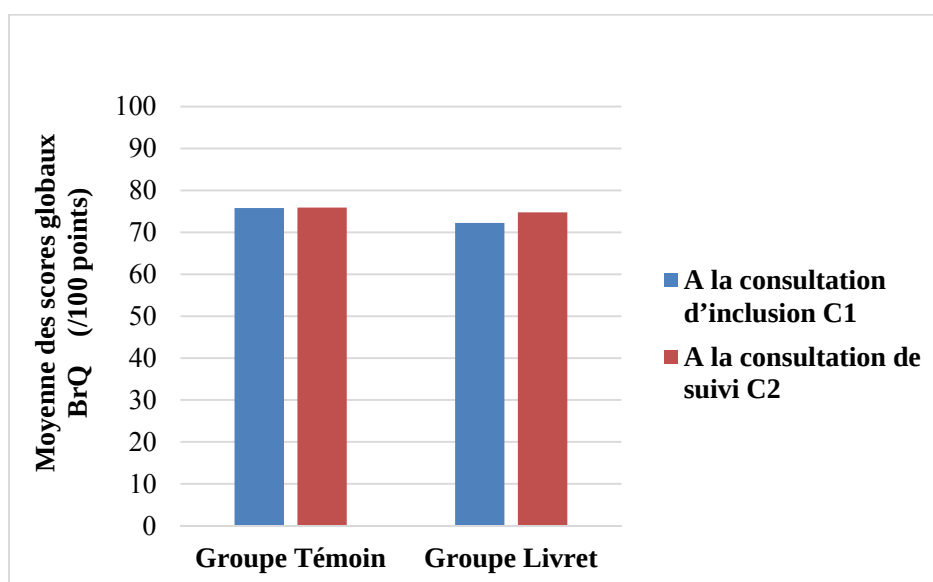


Figure 9 : Score global du questionnaire BrQ

Les différences observées d'évolution des deux scores de qualité de vie n'étaient significatives ni sur le plan statistique ni sur le plan clinique. **Il n'y avait pas de tendance significative à l'amélioration ni à la dégradation de la qualité de vie chez les sujets ayant bénéficié du livret pédagogique par rapport aux sujets témoins.**

5. Analyse de facteurs associés à une bonne observance

L'observance étant très clairement associée à l'efficacité du traitement par corset des patients atteints de scoliose idiopathique, les médecins doivent connaître les facteurs de bonne et mauvaise observance thérapeutique afin d'améliorer leur prise en charge.

Nous avons étudié par régression logistique multivariée l'association de divers facteurs à une observance thérapeutique basse (échec = port du corset moins de 75% du temps prescrit) dans notre population : **le sexe, l'âge, le stade Risser, l'angle de Cobb de la courbure principale, la durée de traitement depuis la mise en place d'un corset, le temps de port du corset prescrit par le praticien, la réalisation de séances de kinésithérapie, les scores de qualité de vie : scores globaux SRS-22 et BrQ.**

Dans cette analyse, l'odds ratio (OR) était le rapport des côtes des probabilités d'avoir un échec (temps de port du corset < 75% du temps de port prescrit) pour ceux qui ont le facteur d'une part et de ceux qui ne l'ont pas d'autre part. C'est une approximation du risque relatif.

OR = 1 : l'échec est indépendant du facteur.

OR > 1 : facteur de risque ; l'échec est plus fréquent pour les individus qui ont le facteur ; soit le facteur diminue l'observance.

OR < 1 : facteur protecteur ; l'échec est plus fréquent pour les individus qui n'ont pas le facteur ; soit le facteur augmente l'observance.

Aucun résultat n'était statistiquement significatif (IC comprenant 1, $p > 0,05$). **L'analyse statistique n'a pas retrouvé de facteur associé à une bonne observance dans cette cohorte.**

Facteurs étudiés	OR [IC95%]	p_value
Livret		
Non	1	
Oui	0,2448 [0,0276 ; 1,6331]	0,1641
Sexe		
Masculin	1	
Féminin	0,8596 [0,1096 ; 6,1267]	0,8792
Stade Risser		
Stade 0	1	
Stade 1	12,659 [0,751 ; 359,2888]	0,0983
Stade 2	23,9268 [1,6285 ; 935,0941]	0,0396
Stade 3	NA	NA
Stade 4	7,395 [0,3988 ; 206,6174]	0,1981
Stade 5	NA	NA
Angle de Cobb de la Courbure Majeure (degrés)	0,9978 [0,9319 ; 1,0657]	0,9476
Temps de port du corset prescrit	1,1331 [0,9219 ; 1,4274]	0,2489
Score global SRS-22	1,0705 [0,9358 ; 1,2432]	0,3344
Score global BrQ	1,0035 [0,9758 ; 1,0343]	0,8011
Age	0,7387 [0,403 ; 1,2502]	0,283
Kinésithérapie		
Non	1	
Oui	1,1094 [0,1921 ; 6,5275]	0,9059
Durée du traitement (mois)	1,0003 [0,9643 ; 1,0395]	0,9852

Tableau 9 : Analyse d'association de facteurs à une bonne observance au port du corset

Discussion

1. Récapitulatif des résultats

Cette étude n'a pas permis de mettre en valeur, au risque de 1^{ère} espèce choisi, une différence de temps de port du corset dans les groupes Témoin versus Livret (69% vs 75%, IC 95% [-0.1605 ; 0.039], $p=0,23$).

Elle a en revanche montré un **effet positif statistiquement significatif du livret sur l'évolution de l'observance au port du corset en 3 mois**. On remarque une **moindre dégradation du temps de port dans le groupe Livret** par rapport au groupe Témoin (-0,32% vs -11,51%, IC 95% [-0.1943; -0.0285], $p=0,0088$) entre la consultation initiale et la consultation de suivi à 3 mois.

Le livret avait aussi un impact positif sur l'observance aux exercices d'auto-rééducation (11% vs 20%, IC 95% [-0.18 ; -0.0027], $p=0,04$).

Néanmoins, ce travail n'a pas permis de conclure sur l'impact du livret sur le bien-être global des sujets. Les scores de qualité de vie SRS-22 et BrQ des sujets témoins et des sujets ayant bénéficié du livret n'étaient pas statistiquement différents.

L'analyse des facteurs associés à une observance considérée comme mauvaise (inférieure à 75%) n'a pas été concluante non plus, même si l'on peut y voir une tendance à une meilleure observance chez les patients ayant bénéficié du livret (OR 0,2448, $p=0,1641$).

2. Remise en question des méthodes

Sur le plan méthodologique, les forces de cette étude sont diverses : **prospective, observationnelle, bonne fiabilité écologique** (réalisée dans un centre de soins représentant la réalité clinique quotidienne), **uniformité de la prise en charge thérapeutique** (annonce, information, décision du type de traitement par le même intervenant, ayant une expérience reconnue dans le domaine de la SI).

L'**analyse per protocole** pourrait être considérée comme une faiblesse de l'étude mais elle est nuancée par un **nombre de perdus de vue faible et identique dans les deux groupes** (3 sur 76 sujets dans le groupe Témoin et 4 sur 75 dans le groupe Livret).

L'impact de ce livret devrait être étudié sur un plus grand effectif. En effet, nous remarquons dans ce travail un écart-type de temps de port du corset de 33% et 27% pour des moyennes à 69% et 75% respectivement dans les groupes Témoin et Livret. La valeur élevée de ces écart-types (48% et 36% des moyennes) dénote un nombre de participants trop faible.

La HAS recommande la réalisation d'un test de compréhension et de présentation de l'information auprès d'un échantillon de patients et usagers.[50] Cette évaluation n'a pas été réalisée et devrait être prise en compte s'il venait à y avoir d'autres études de ce type.

Le caractère déclaratif et donc la subjectivité des variables temps de port du corset et nombre de mouvements d'auto-rééducation peut engendrer un biais de déclaration. Dans une étude récompensée par le prix de la SOSORT en 2014 [9], il était aussi demandé aux patients de remplir un calendrier décrivant les types d'exercices réalisés, leur fréquence, leur durée, et la durée quotidienne de port du corset. Ce dossier devait être rapporté à chaque consultation médicale afin de vérifier leur observance. Même s'il existe des études à la méthodologie similaire et malgré les résultats encourageants de l'étude de Chan et al [11], qui a montré de manière statistiquement significative qu'il n'y avait pas de différence entre l'observance au port du corset déclarée par écrit par le patient et celle mesurée par un capteur, d'autres études notent une surévaluation de 8% à 50% du temps quotidien de port du corset.[21,58–60] **Trop coûteux pour ce travail de thèse, nous n'avons pu mesurer l'observance au corset par capteur électronique. Pour diminuer le risque d'erreur, l'observance a été ratifiée par un seul et même praticien et corrélée à des signes cliniques et des informations obtenues auprès des parents des patients.**

A l'instar de Chan et al., **il serait intéressant de demander aux patients de noter les heures de non-port du corset plutôt que les heures de port** [11]. En effet, cela rejoint la stratégie de l'agenda du sommeil sur lequel les patients doivent noter les heures de sommeil et non celles d'insomnie. Cette technique est utilisée dans la prise en charge des troubles du sommeil par hypnose médicale. Elle majorerait la prise de conscience des patients quant aux heures effectivement dormies. En miroir, cette instruction pourrait faire davantage prendre conscience aux adolescents le nombre d'heures de non-port du corset, et peut-être majorer l'observance.

Concernant l'évaluation de la qualité de vie des sujets, le **SRS-22** est le questionnaire le plus utilisé chez les patients atteints de scoliose, il a une bonne sensibilité.[13,61] Cependant, l'équipe de Jean Thérout en a publié en 2017 une **nouvelle version**. 4 items redondants (items 12,15,18,19) ont été retirés pour proposer la version française SRS-18fv, aux propriétés psychométriques selon eux plus adaptées à une population d'adolescents français.[62]

Le BrQ est un questionnaire spécifique de patients traités pour scoliose par corset. Il est validé entre 9 et 18 ans, ce qui correspondait à la tranche d'âge des sujets inclus dans cette thèse.[13]

Enfin, **la courte durée de cette étude, de trois mois, a pu induire une majoration de l'effet positif du livret. Il peut exister une motivation forte à l'initiation du corset puis progressivement décroissante au cours du traitement.**[19] Nous avons choisi d'observer les résultats à 3 mois de la consultation initiale pour deux raisons :

- Pour une question de **faisabilité**. Il s'agissait d'une étude observationnelle et non interventionnelle. Les sujets de la cohorte étaient suivis en consultation à 3 mois lorsqu'un corset était mis en place ou modifié, ou entre 6 mois et 1 an après lorsqu'il n'y avait pas de modification de corset. Par manque de temps, nous avons décidé de

les étudier à 3 mois après chaque inclusion. **Dans un travail ultérieur, il serait pertinent d'étudier si l'effet se maintient dans le temps, en analysant les données d'observance de cette même cohorte à 1 an ou plus de l'inclusion.**

- Et dans le but de **limiter le risque de perdus de vue.**

3. Remise en question de la validité des résultats

Le temps de port moyen du corset retrouvé dans cette présente étude est de 72% ($\pm$ 30%) du temps prescrit, ce qui correspond aux taux retrouvés dans la littérature (33%-97% ; moyenne 69%)[41,58–60,63,64]. L'analyse statistique a montré une différence de 6% de temps de port quotidien du corset entre les deux groupes (69% vs 75%, IC 95% [-0.1605 ; 0.039], $p=0,23$), mais le résultat de ce critère de jugement principal n'était pas significatif. Ce manque de puissance est dû au fait que le nombre de sujets nécessaires a été calculé pour une différence de 15% d'observance entre les deux consultations.

L'analyse statistique de la répartition de l'observance au port du corset selon les seuils de 75% et 50% a dans un premier temps été réalisée en incluant tous les sujets, quels que soient les temps de port du corset prescrits par le praticien. Le taux d'observance a été déterminé en pourcentage du temps de port effectif rapporté au temps de port prescrit. Or, **dans la littérature scientifique, les études ont été réalisées pour un temps de port prescrit de 24h/24.** Nous avons donc réalisé cette même analyse en excluant les sujets dont le corset avait été prescrit à temps partiel (durée quotidienne inférieure à 24h/24). Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes dans la répartition des sujets selon ces seuils d'observance. Les chiffres retrouvés dans cette étude (63% des sujets du groupe Témoin portent leur corset plus de 75% du temps prescrit versus 67,6% dans le groupe Livret) sont cohérents avec la littérature (54% [58], 65% [48], 73,8% [11] ou 83% [27]).

L'impact du livret sur la diminution du taux d'abandon du corset à 3 mois (-11,51% vs -0,32%, IC 95% [-0.1943; -0.0285], $p=0,0088$) est très intéressant sur le plan statistique et clinique, thérapeutique. Mais il concerne un critère de jugement secondaire et doit être confirmé par d'autres études.

Le résultat de l'observance aux exercices d'auto-rééducation doit quant à lui être pondéré sur le plan de la significativité clinique. Les études montrent que l'auto-rééducation est efficace sur l'évolution de la scoliose à partir de 3 séances par semaine[9,48], fréquence qui n'est pas atteinte dans notre étude, même dans le groupe Livret. Il existe une amélioration significative sur le plan statistique de l'observance à l'auto-rééducation grâce au livret, mais elle passe de 11% à 20% du nombre de mouvements prescrits (soit 33 mouvements par jour versus 60 mouvements par jour), ce qui correspondrait à 1,4 séance par semaine et resterait nettement inférieur à l'équivalent de 3 séances par semaine.

L'étude de Rivett et al. [48] retrouvait des scores globaux BrQ de 83,7 ($\pm$ 8,3) chez les patients observants (port du corset supérieur à 20 heures par jour) versus 64,4 ($\pm$ 10,6) chez

les non- observants (port du corset inférieur à 20 heures par jour) ($p<0,001$). Notre étude n'a pas été concluante concernant l'impact du livret sur de la qualité de vie. Elle retrouvait des scores globaux BrQ similaires dans les deux groupes, allant de 72 à 75.

4. Discussion des facteurs associés à une bonne compliance

La réalisation d'une analyse multivariée pour prendre en compte les facteurs de confusion a confirmé une tendance à l'efficacité du livret sur l'observance au corset, mais n'était pas statistiquement significative.

Contrairement à ce travail de thèse, plusieurs études de la littérature internationale ont pu conclure sur l'existence de facteurs associés à une bonne observance. Elles montraient que l'observance augmentait avec la qualité de vie [11,37,48,59] et le temps de port quotidien prescrit par le praticien. Les patients qui portent leur corset à temps complet (24h/24) seraient plus observants que ceux le portant à temps partiel (12h à 20h) (94,8% pour 23 heures/jour, versus 73,2% pour 18 heures/jour, $p<0,05$). [11,21,58] Selon ces études, l'observance diminuerait avec l'âge et la durée du traitement. [11,48,58]

Chan et al. ont mis en évidence qu'une mauvaise observance thérapeutique engendrait une qualité de vie altérée, avec des scores SRS-22 et BrQ bas. [11] Nous n'avons pas trouvé dans cette étude d'association entre observance au corset et qualité de vie, cotée par les scores SRS-22 (OR 1,0705 [0,9358 ; 1,2432], $p=0,3344$) ou BrQ (OR 1,0035 [0,9758 ; 1,0343], $p=0,8011$).

5. Perspective en médecine générale

L'enfant atteint de scoliose est le plus souvent pris en charge par de multiples intervenants : le spécialiste référent médecin ou chirurgien, le médecin généraliste ou pédiatre, l'orthoprothésiste, le kinésithérapeute et dans certains cas le podologue.

Leur mission prédominante est d'impliquer de manière active le patient et ses proches à son traitement. [65]

Une étude prospective réalisée dans le cadre d'une thèse de Doctorat de médecine sur 99 médecins généralistes exerçant en Martinique en 2016 a montré que seuls 17% des médecins interrogés réalisaient un dépistage systématique de la scoliose. [66]

Une étude qualitative visant à évaluer les connaissances et compétences cliniques des professionnels les plus fréquemment en contact avec des patients porteurs de SIA (médecins généralistes, pédiatres, chiropraticiens, physiothérapeutes) a été réalisée au Québec en 2012. Elle retrouvait, en particulier chez les médecins généralistes, des lacunes à l'égard des signes

cliniques et facteurs de risque de la scoliose. De plus, 40% de ces professionnels se disaient inconfortables quant à la gestion d'un patient scoliotique.[67]

Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage, la prise en charge thérapeutique et le suivi de la scoliose est omniprésent dans les recommandations de la HAS. Elle rappelle la nécessité d'une surveillance rigoureuse des patients porteurs de scoliose et d'un renforcement de l'éducation thérapeutique de l'enfant et sa famille à chaque consultation.[51,68]

La SOSORT décrit l'observance thérapeutique non plus comme une caractéristique du traitement seul ni du patient seul mais comme une relation vertueuse entre ces deux éléments. Celle-ci doit être basée sur l'approche pluri-professionnelle de praticiens dont l'objectif premier est d'aider le patient à améliorer ses capacités d'adaptation.[21,67]

Le médecin généraliste trouve toute sa place dans cette prise en charge. Il connaît le contexte familial, culturel et socio-professionnel de l'enfant et sa famille. Il est responsable de la continuité des soins dans la durée et a un rôle de coordonnateur de la prise en charge globale et personnalisée du patient.

Ce livret, outil écrit d'information, jouerait le rôle de fil conducteur entre le patient, sa famille, le médecin généraliste et les divers intervenants afin d'améliorer son observance thérapeutique. En retour, le médecin généraliste aiderait le patient à utiliser le livret et en renforcerait son intérêt.

A cet effet, sa diffusion devrait être envisagée auprès de tous les praticiens de populations pédiatriques : médecins généralistes, pédiatres, médecins scolaires, médecins rééducateurs, orthopédistes et paramédicaux concernés (kinésithérapeutes, orthoprothésistes).

Conclusion

La littérature scientifique est unanime quant à l'importance de l'amélioration de l'observance des patients scoliotiques au traitement orthopédique par corset et exercices d'auto-rééducation. **Ce travail n'a pas pu montrer une différence statistiquement significative de temps de port du corset entre les groupes Témoin et Livret. Mais il a révélé que le livret pédagogique induisait des modifications significatives de comportement entre les deux groupes. En effet, il diminuait le taux d'abandon au corset et augmentait l'observance aux exercices d'auto-rééducation à 3 mois.**

D'autres études doivent être réalisées afin d'améliorer cet outil d'observance et son évaluation. Le schéma d'étude idéal serait interventionnel, comparatif et randomisé, de grande ampleur, utilisant un capteur de mesure objective de port du corset.

Il est aussi nécessaire de mettre en place d'autres techniques visant à améliorer l'observance thérapeutique des enfants et adolescents atteints de scoliose, de réaliser des études comparatives afin de sélectionner l'outil pédagogique le plus adapté.

Bibliographie

1. Weinstein SL, Dolan LA, Wright JG, Dobbs MB. Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *N Engl J Med*. 17 oct 2013;369(16):1512-21.
2. Smania N, Picelli A, Romano M, Negrini S. Neurophysiological basis of rehabilitation of adolescent idiopathic scoliosis. *Disabil Rehabil*. 2008;30(10):763-71.
3. Negrini S, De Mauroy JC, Grivas TB, Knott P, Kotwicki T, Maruyama T, et al. Actual evidence in the medical approach to adolescents with idiopathic scoliosis. *Eur J Phys Rehabil Med*. févr 2014;50(1):87-92.
4. Weiss H-R, Negrini S, Rigo M, Kotwicki T, Hawes MC, Grivas TB, et al. Indications for conservative management of scoliosis (guidelines). *Scoliosis*. 2006;1:5.
5. Sato T, Hirano T, Ito T, Morita O, Kikuchi R, Endo N, et al. Back pain in adolescents with idiopathic scoliosis: epidemiological study for 43,630 pupils in Niigata City, Japan. *Eur Spine J Off Publ Eur Spine Soc Eur Spinal Deform Soc Eur Sect Cerv Spine Res Soc*. févr 2011;20(2):274-9.
6. Danielsson AJ, Nachemson AL. Back pain and function 22 years after brace treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study-part I. *Spine*. 15 sept 2003;28(18):2078-85; discussion 2086.
7. Weinstein SL, Zavala DC, Ponseti IV. Idiopathic scoliosis: long-term follow-up and prognosis in untreated patients. *J Bone Joint Surg Am*. juin 1981;63(5):702-12.
8. Weinstein SL, Dolan LA, Spratt KF, Peterson KK, Spoonamore MJ, Ponseti IV. Health and function of patients with untreated idiopathic scoliosis: a 50-year natural history study. *JAMA*. 5 févr 2003;289(5):559-67.
9. Rivett L, Stewart A, Potterton J. The effect of compliance to a Rigo System Cheneau brace and a specific exercise programme on idiopathic scoliosis curvature: a comparative study: SOSORT 2014 award winner. *Scoliosis*. 2014;9:5.
10. Porte M, Patte K, Dupeyron A, Cottalorda J. La kinésithérapie dans le traitement de la scoliose idiopathique de l'adolescent : utile ou pas ? *Arch Pédiatrie*. juin 2016;23(6):624-8.
11. Chan SL, Cheung KM, Luk KD, Wong KW, Wong MS. A correlation study between in-brace correction, compliance to spinal orthosis and health-related quality of life of patients with Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Scoliosis*. 2014;9(1):1.
12. Reichel D, Schanz J. Developmental psychological aspects of scoliosis treatment. *Pediatr Rehabil*. déc 2003;6(3-4):221-5.
13. D'agata E, Pérez-Testor C, Rigo M, Negrini S, Cigoli V. Health related quality of life in adolescents with idiopathic scoliosis: a cross-cultural comparison between two methods of treatment. *Scoliosis*. 27 janv 2012;7(Suppl 1):O6.

14. Negrini S, Grivas TB, Kotwicki T, Maruyama T, Rigo M, Weiss HR, et al. Why do we treat adolescent idiopathic scoliosis? What we want to obtain and to avoid for our patients. SOSORT 2005 Consensus paper. *Scoliosis*. 2006;1:4.
15. Payne WK, Ogilvie JW, Resnick MD, Kane RL, Transfeldt EE, Blum RW. Does scoliosis have a psychological impact and does gender make a difference? *Spine*. 15 juin 1997;22(12):1380-4.
16. Danielsson AJ, Nachemson AL. Childbearing, curve progression, and sexual function in women 22 years after treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study. *Spine*. 1 juill 2001;26(13):1449-56.
18. Negrini S, Atanasio S, Fusco C, Zaina F. Effectiveness of complete conservative treatment for adolescent idiopathic scoliosis (bracing and exercises) based on SOSORT management criteria: results according to the SRS criteria for bracing studies - SOSORT Award 2009 Winner. *Scoliosis*. 2009;4:19.
19. Aulisa AG, Giordano M, Falciglia F, Marzetti E, Poscia A, Guzzanti V. Correlation between compliance and brace treatment in juvenile and adolescent idiopathic scoliosis: SOSORT 2014 award winner. *Scoliosis*. 2014;9:6.
20. Negrini S, Aulisa AG, Aulisa L, Circo AB, de Mauroy JC, Durmala J, et al. 2011 SOSORT guidelines: Orthopaedic and Rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth. *Scoliosis*. 2012;7(1):3.
21. Donzelli S, Zaina F, Negrini S. In defense of adolescents: They really do use braces for the hours prescribed, if good help is provided. Results from a prospective everyday clinic cohort using thermobrace. *Scoliosis*. 2012;7(1):12.
22. Weiss H-R. Rehabilitation of adolescent patients with scoliosis--what do we know? A review of the literature. *Pediatr Rehabil*. déc 2003;6(3-4):183-94.
23. Landauer F, Wimmer C, Behensky H. Estimating the final outcome of brace treatment for idiopathic thoracic scoliosis at 6-month follow-up. *Pediatr Rehabil*. déc 2003;6(3-4):201-7.
24. Negrini S, Donzelli S, Lusini M, Minnella S, Zaina F. The effectiveness of combined bracing and exercise in adolescent idiopathic scoliosis based on SRS and SOSORT criteria: a prospective study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2014;15:263.
25. Rahman T, Bowen JR, Takemitsu M, Scott C. The association between brace compliance and outcome for patients with idiopathic scoliosis. *J Pediatr Orthop*. août 2005;25(4):420-2.
26. Kinel E, Kotwicki T, Stryła W, Szulc A. Adolescent girls with idiopathic scoliosis <40 degrees, treated with TLSO brace, reveal less clinical deformity than non-treated girls having similar scoliosis angle. *Scoliosis*. 12 oct 2007;2(1):S16.
27. Katz DE, Durrani AA. Factors that influence outcome in bracing large curves in patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*. 1 nov 2001;26(21):2354-61.

28. Durmala J, Kotwicki T, Piotrowski J. Cheneau bracing with dobomed physiotherapy for thoracic scoliosis: prospective evaluation of 25 patients followed to skeletal maturity. *Scoliosis*. 10 sept 2010;5(1):O75.
29. Richards BS, Bernstein RM, D'Amato CR, Thompson GH. Standardization of criteria for adolescent idiopathic scoliosis brace studies: SRS Committee on Bracing and Nonoperative Management. *Spine*. 15 sept 2005;30(18):2068-75; discussion 2076-2077.
30. Danielsson AJ, Hasselius R, Ohlin A, Nachemson AL. A prospective study of brace treatment versus observation alone in adolescent idiopathic scoliosis: a follow-up mean of 16 years after maturity. *Spine*. 15 sept 2007;32(20):2198-207.
31. Aulisa AG, Guzzanti V, Perisano C, Marzetti E, Menghi A, Giordano M, et al. Correlation between hump dimensions and curve severity in idiopathic scoliosis before and after conservative treatment. *Spine*. 8 janv 2011;
32. Rigo M, Quera-Salvá G, Villagrasa M, Ferrer M, Casas A. Effect of specific exercises on the sagittal profile of scoliotic spines. *Scoliosis*. 12 oct 2007;2(1):S7.
33. Rigo M. 3D correction of trunk deformity in patients with idiopathic scoliosis using Cheneau brace. In: *Research into Spinal Deformities 2*. IOS Press. I.A.F. Stokes; 1999. p. 362-5.
34. Tones M, Moss N, Polly DW. A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine*. 15 déc 2006;31(26):3027-38.
35. Levitskiy F, Yaroslavskaya N, Litvinova N, Ryhlevskiy E, Bebesko V, Plyatsek A, et al. Psychological problems of patients with scoliosis who utilize the Cheneau's brace. *Scoliosis*. 15 janv 2009;4(1):O64.
36. Freidel K, Petermann F, Reichel D, Warschburger P, Weiss H-R. Medical and psychosocial outcome of Scoliosis In-Patient Rehabilitation (SIR). *Scoliosis*. 15 janv 2009;4(1):O61.
37. Asher MA, Burton DC. Adolescent idiopathic scoliosis: natural history and long term treatment effects. *Scoliosis*. 2006;1(1):2.
38. Schreiber S, Parent E, Hedden D, Watkins E, Hill D, Moreau M, et al. Feasibility and three months preliminary results of an RCT on the effect of Schroth exercises in adolescent idiopathic scoliosis (AIS). *Scoliosis*. 3 juin 2013;8(Suppl 1):O21.
39. Schreiber S, Parent EC, Hedden DM, Moreau M, Hill D, Watkins EM. The effects of a 6-month Schroth intervention for Adolescent Idiopathic Scoliosis (AIS): preliminary analysis of an ongoing randomized controlled trial. *Scoliosis*. 18 sept 2013;8(Suppl 2):O44.
40. Schreiber S, Parent EC, Moez EK, Hedden DM, Hill D, Moreau MJ, et al. The effect of Schroth exercises added to the standard of care on the quality of life and muscle endurance in adolescents with idiopathic scoliosis-an assessor and statistician blinded randomized controlled trial: « SOSORT 2015 Award Winner ». *Scoliosis*. 2015;10:24.

41. Katz DE, Herring JA, Browne RH, Kelly DM, Birch JG. Brace wear control of curve progression in adolescent idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* juin 2010;92(6):1343-52.
42. Parent S, Newton PO, Wenger DR. Adolescent idiopathic scoliosis: etiology, anatomy, natural history, and bracing. *Instr Course Lect.* 2005;54:529-36.
43. ASTIER A, Académie Nationale de Pharmacie. (A.N.P.). Paris. FRA. Observance des traitements médicamenteux en France. Paris: Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes; 2015 p. 65p.
44. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir.* 2005;22:31-4.
45. Vasiliadis E, Grivas TB, Gkoltsiou K. Development and preliminary validation of Brace Questionnaire (BrQ): a new instrument for measuring quality of life of brace treated scoliotics. *Scoliosis.* 20 mai 2006;1:7.
46. Weiss H-R, Werkmann M, Stephan C. Brace related stress in scoliosis patients - Comparison of different concepts of bracing. *Scoliosis.* 20 août 2007;2:10.
47. Vasiliadis E, Grivas TB. Quality of life after conservative treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Stud Health Technol Inform.* 2008;135:409-13.
48. Rivett L, Rothberg A, Stewart A, Berkowitz R. The relationship between quality of life and compliance to a brace protocol in adolescents with idiopathic scoliosis: a comparative study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2009;10:5.
49. Lindeman M, Behm K. Cognitive strategies and self-esteem as predictors of brace-wear noncompliance in patients with idiopathic scoliosis and kyphosis. *J Pediatr Orthop.* août 1999;19(4):493-9.
50. Haute Autorité de Santé. (H.A.S.). Saint-Denis. FRA. Guide méthodologique : élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Paris: HAS; 2008 juin p. 34p.
51. Haute Autorité de Santé. (H.A.S.). Saint-Denis. FRA. Scoliose structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25°) jusqu'à maturation rachidienne. Guide médecin. 2008 p. 19p.
52. Entwistle V. Patient's information environments: deserts, jungles and less hostile alternatives. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* juin 2003;6(2):93-6.
53. Negrini S, Donzelli S, Aulisa AG, Czaprowski D, Schreiber S, de Mauroy JC, et al. 2016 SOSORT guidelines: orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth. *Scoliosis Spinal Disord.* 10 janv 2018;13:3.
54. Vandal S, Bradet R, Viens C, Robichaud-Ekstrand S. L'adoption et le maintien d'un comportement de santé : le défi de l'assiduité au traitement. *Rech Soins Infirm.* sept 1999;(58):103-94.

55. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. *Spine*. 1 janv 2003;28(1):63-9.
56. Lonjon G, Ilharreborde B, Odent T, Moreau S, Glorion C, Mazda K. Reliability and validity of the French-Canadian version of the scoliosis research society 22 questionnaire in France. *Spine*. 1 janv 2014;39(1):E26-34.
57. Deceuninck J, Tirat-Herbert A, Rodriguez Martinez N, Bernard J-C. French validation of the Brace Questionnaire (BrQ). *Scoliosis Spinal Disord* [Internet]. 12 juin 2017 [cité 12 janv 2018];12. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5467049/>
58. Takemitsu M, Bowen JR, Rahman T, Glutting JJ, Scott CB. Compliance monitoring of brace treatment for patients with idiopathic scoliosis. *Spine*. 15 sept 2004;29(18):2070-4; discussion 2074.
59. Vandal S, Rivard CH, Bradet R. Measuring the compliance behavior of adolescents wearing orthopedic braces. *Issues Compr Pediatr Nurs*. sept 1999;22(2-3):59-73.
60. Nicholson GP, Ferguson-Pell MW, Smith K, Edgar M, Morley T. Quantitative measurement of spinal brace use and compliance in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Stud Health Technol Inform*. 2002;91:372-7.
61. Clarke S-A, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 22 nov 2004;2:66.
62. Thérout J, Stomski N, Innes S, Ballard A, Khadra C, Labelle H, et al. Revisiting the psychometric properties of the Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) French version. *Scoliosis Spinal Disord*. 2017;12:21.
63. Aulisa AG, Giordano M, Falciglia F, Marzetti E, Poscia A, Guzzanti V. Correlation between compliance and brace treatment in juvenile and adolescent idiopathic scoliosis: SOSORT 2014 award winner. *Scoliosis*. 2014;9(1):6.
64. Müller C, Fuchs K, Winter C, Rosenbaum D, Schmidt C, Bullmann V, et al. Prospective evaluation of physical activity in patients with idiopathic scoliosis or kyphosis receiving brace treatment. *Eur Spine J*. juill 2011;20(7):1127-36.
65. Negrini S, Grivas TB, Kotwicki T, Rigo M, Zaina F, international Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment (SOSORT). Guidelines on « Standards of management of idiopathic scoliosis with corrective braces in everyday clinics and in clinical research »: SOSORT Consensus 2008. *Scoliosis*. 16 janv 2009;4:2.
66. Leroy R. Connaissances diagnostiques de la scoliose idiopathique de l'enfant par les médecins généralistes de Martinique. 16 janv 2017;78.
67. Thérout J. Connaissances et gestion de la scoliose idiopathique adolescente parmi les médecins de famille, les pédiatres, les chiropraticiens et les physiothérapeutes. 11 oct

2012 [cité 5 juin 2018]; Disponible sur:
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/8742>

68. Haute Autorité de Santé. (H.A.S.). Saint-Denis. FRA. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires. Argumentaire. St Denis la Plaine: HAS; 2005 sept p. 145p.
69. Guen ML. La boîte à moustaches pour sensibiliser à la statistique. Bull Sociol Methodol Méthodologie Sociol. 1 janv 2002;73(1):43-64.

Annexes

Annexe 1 : Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information destinés aux patients et usagers du système de santé, Haute Autorité de Santé [50]

Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information :

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document
- Implication des experts de différentes disciplines
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème
- Précision et clarté des objectifs du document
- Description précise du public auquel le document est destiné
- Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable
- Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent
- Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant
- Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document
- Test de la lisibilité, de la compréhension du document, de sa présentation
- Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs
- Planification de l'actualisation du document

Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information :

- Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers
- Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations
- Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements)
- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
- Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie
- Description précise et concrète d'une conduite à tenir
- Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé
- Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaires
- Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées
- Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement
- Mention de la date d'élaboration sur le document

Annexe 2 : Questionnaire sur les thèmes à inclure dans un guide d'information destiné à l'adolescent(e) porteur(se) d'une scoliose idiopathique : 1^{ère} version

Nom, Prénom :

Age :

Date du jour :

Procédure : Nous réalisons une étude afin d'élaborer un guide d'information qui permettrait aux adolescent(e)s porteur(se)s d'une scoliose idiopathique de mieux comprendre leur pathologie.

Pour qu'il soit le plus adapté possible aux questions que vous êtes amené(e)s à vous poser, je sollicite ton aide afin de cibler les thèmes intéressants.

Quel(s) thème(s) ou quelle(s) question(s) aimerais-tu que l'on aborde dans ce guide ?		
Et trouverais-tu intéressant d'y inclure les thèmes suivants ? 1 – Pas du tout 2 – Un peu 3 - Beaucoup	C'est quoi une scoliose ?	
	Pourquoi est-ce que j'ai une scoliose ?	
	Est-ce que les membres de ma famille ont plus de risque d'avoir une scoliose ?	
	Est-ce que c'est grave ?	
	Qu'est ce que je risque ?	
	Peut-on la guérir ?	
	Peut-on la traiter ?	
	Est-ce qu'il faut opérer ?	
	Est-ce que je peux vivre normalement avec une scoliose ?	

Merci de ta participation.

Annexe 3 : Questionnaire sur les thèmes à inclure dans un guide d'information destiné à l'adolescent(e) porteur(se) d'une scoliose idiopathique : 2^{ème} version

Nom, Prénom :

Age :

Date du jour :

Procédure : Nous réalisons une étude afin d'élaborer un guide d'information qui permettrait aux adolescent(e)s porteur(se)s d'une scoliose idiopathique de mieux comprendre leur pathologie.

Pour qu'il soit le plus adapté possible aux questions que vous êtes amené(e)s à vous poser, je sollicite ton aide afin de cibler les thèmes intéressants.

Quel(s) thème(s) ou quelle(s) question(s) aimerais-tu que l'on aborde dans ce guide ?		
Et trouverais-tu intéressant d'y inclure les thèmes suivants ? 1 – Pas du tout 2 – Un peu 3 - Beaucoup	C'est quoi une scoliose ?	
	Pourquoi est-ce que j'ai une scoliose ?	
	Est-ce que les membres de ma famille ont plus de risque d'avoir une scoliose ?	
	Est-ce que c'est grave ?	
	Peut-on la traiter ?	
	Qu'est ce que je risque si je ne porte pas le corset ? A quoi sert le traitement ?	
	Est-ce qu'il faut opérer ?	
	Est-ce que je peux vivre normalement avec une scoliose ? (école, sport)	
	Comment sera mon dos quand je serai adulte ? Et ma vie ?	
	Qui est-ce que je peux contacter si j'ai des questions ou problèmes ?	
	Penses-tu intéressant de mettre dans le guide un chapitre avec des explications destinées à tes parents ?	

Merci pour ta participation.

Annexe 4 : Centres d'intérêt des patients et de leurs parents concernant un éventuel livret

Question ouverte	Thèmes ou questions abordés	Nombre de patients ou parents concernés par ces questionnements
Remarques des patients	- <u>Vie scolaire</u> : « Est-ce que je peux continuer à porter mon cartable ? »	1
	- <u>Vie sociale</u> : « Est-ce que ma vie va changer ? (par rapport aux amis) » « Quel est le regard des autres ? » « Je ne mets pas le corset en classe de peur du regard des autres » « Est-ce que les autres vont se moquer de moi ? » « Est-ce que je vais être seule dans la cours de récréation ? » Une camarade de classe à une patiente : « arrête, t'as fait exprès de te casser le dos pour que la maîtresse soit gentille »	6
	- <u>Vie sportive</u> : « Je ne vais rien pouvoir faire ? pas de sport ? » « Est-ce que je peux continuer le sport ? »	5
	- <u>Esthétique</u> : « Comment je vais faire l'été pour que le corset ne se voit pas ? L'hiver, des vêtements amples sont faciles à trouver »	1
	- <u>Vie scolaire</u> : « Le port du cartable doit-il être évité ? »	1
Remarques des parents	- <u>Vie professionnelle</u> : « Est-ce que ma fille pourra exercer le métier qu'elle souhaite ? »	1
	- <u>Devenir</u> : « Quelles seront les conséquences de l'arrêt du corset ? La scoliose peut revenir à l'âge adulte ? » « Y aura-t-il des conséquences sur une grossesse ? une aggravation de sa scoliose ? des problèmes respiratoires ? » Un père m'a avoué ne pas savoir quel était le but du corset	2
	- <u>Difficultés psychologiques</u> : Un père rapporte une remarque de sa fille lorsqu'il la reprend sur ses postures : « c'est pas ma faute » (culpabilité) « Elle a du mal à en parler » « Comment se situer par rapport à mon enfant ? Quel degré de pression lui imposer ? »	3
	- <u>Suggestions</u> : « Préciser que parfois on améliore la scoliose » « Expliquer aux enfants qu'ils ne porteront pas le corset toute leur vie, qu'il s'agit d'une parenthèse dans leur vie » « Proposition de l'ortho-prothésiste : possibilité de dessiner au feutre indélébile sur le corset »	3

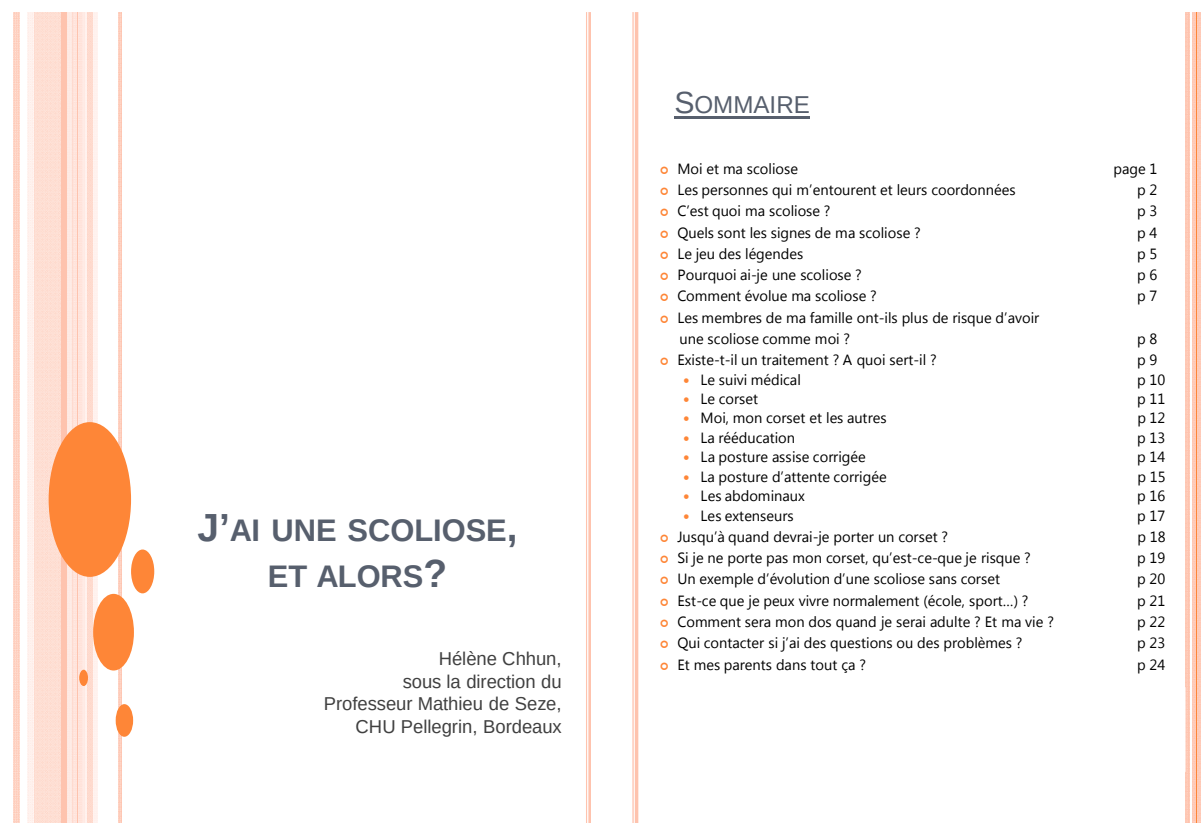
Annexe 5 : Niveaux d'intérêt et remarques des patients concernant les questions thématiques fermées : 1^{ère} version

Questions thématiques fermées : 1^{ère} version	Points /30 (%)	Remarques de la part des patients ou parents
C'est quoi une scoliose ?	29 (97%)	« Est-ce que la scoliose se voit ? » (sur le plan esthétique)
Pourquoi est-ce que j'ai une scoliose ?	25 (83%)	
Est-ce que les membres de ma famille ont plus de risque d'avoir une scoliose ?	18 (60%)	Mère : « Pourquoi moi ? Est-ce que c'est de ma faute ? »
Est-ce que c'est grave ?	26 (87%)	« Est-ce que ça va s'arranger ? »
Qu'est-ce que je risque (avec et sans corset) ?	27 (90%)	« Est-ce que je suis obligée de le porter [le corset] autant qu'on me l'a prescrit ? » « Je ne me rends pas compte que j'ai une scoliose, je n'ai pas mal. Je me demande pourquoi je fais tout ça [port du corset] » « Si on ne fait rien, qu'est-ce qui va se passer ? » « Comment peut évoluer la scoliose ? »
Peut-on la guérir ?	27 (90%)	
Peut-on la traiter ?	24 (80%)	« Pourquoi il faut porter un corset ? » « Ca sert à quoi le corset ? » « Est-ce que le corset va me faire mal ? » « Est-ce que je vais réussir à dormir avec ? » « A quel moment je devrai le porter ? » « Combien de temps je vais le garder ? » « L'été, c'est difficile de porter le corset. Quand est-ce que je peux l'enlever ? » « Est-ce qu'il n'y a pas une autre solution que le corset ? plus supportable ? parce que ça gêne » « Est-ce que le traitement permet de diminuer les douleurs ? la courbure ? »
Est-ce qu'il faut opérer ?	24 (80%)	
Est-ce que je peux vivre normalement avec une scoliose ?	29 (97%)	« Quels sont les gestes du quotidien à éviter ? »

Annexe 6 : Niveaux d'intérêt et remarques des patients concernant les questions thématiques fermées : 2^{ème} version

Questions thématiques fermées : 2^{ème} version	Points /39 (%)	Remarques de la part des patients ou parents
C'est quoi une scoliose ?	37 (95%)	« Comment est ma colonne vertébrale ? » « La scoliose peut faire mal, ça aide de le dire » (reconnaissance)
Pourquoi est-ce que j'ai une scoliose ?	33 (85%)	« Pourquoi moi ? »
Est-ce que les membres de ma famille ont plus de risque d'avoir une scoliose ?	24 (62%)	
Est-ce que c'est grave ?	33 (85%)	
Peut-on la traiter ?	35 (90%)	« Est-ce que la scoliose sera permanente ? » « Ca va s'arranger ? » « C'est maintenant qu'il faut le porter parce que après ça ne se corrige pas » « Le corset a immédiatement stoppé mes douleurs, malgré les contraintes physiques »
Qu'est-ce que je risque si je ne porte pas le corset ? A quoi sert le traitement ?	36 (92%)	« Qu'est-ce que fait le corset ? » « Pourquoi faut-il porter le corset tout le temps ? » « Si je ne le porte vraiment pas, est-ce que ça peut s'aggraver ? » « Ca va être dur à porter ? » « Ca fait mal ? » « Jusqu'à quand j'aurai mon corset ? »
Est-ce qu'il faut opérer ?	34 (87%)	« Je pensais me faire opérer directement, quelles sont les indications de l'opération ? »
Est-ce que je peux vivre normalement avec une scoliose ? (école, sport)	35 (90%)	« Je devrai porter le corset à l'école ? » « Ca va se voir ? » « Serai-je limité par mon corset dans ma vie quotidienne ? » « Ce n'est pas pratique d'enlever le corset à l'école quand j'ai mal » « Je peux continuer tous les sports ? »
Comment sera mon dos quand je serai adulte ? Et ma vie ?	36 (92%)	« J'ai peur d'avoir mal au dos adulte »
Qui est-ce que je peux contacter si j'ai des questions ou des problèmes ?	32 (82%)	« C'est normal que le corset me fasse mal ? » « Mes parents et moi sommes allés voir des forums, sur internet »
Penses-tu intéressant de mettre dans le guide un chapitre avec des explications destinées à tes parents ?	34 (87%)	

Annexe 7 : Livret pédagogique



MOI ET MA SCOLIOSE

- o Mon nom et mon prénom :
- o Ma date de naissance :
- o Mon âge :
- o Ma famille :
- o Ma classe et mon école :
- o Mes loisirs :

LES PERSONNES QUI M'ENTOURENT ET LEURS COORDONNÉES

- o Mon médecin généraliste :
- o Mon médecin spécialiste de la scoliose :
- o Mon kinésithérapeute :
- o Mon orthoprothésiste :
- o Mon podologue :
- o Autres :

C'EST QUOI MA SCOLIOSE ?

- C'est une **déformation de la colonne vertébrale dans les 3 plans de l'espace** due à une torsion de la colonne vertébrale, à la manière d'un escalier en colimaçon



- Elle se développe progressivement pendant l'enfance, **au cours de la croissance**
- Elle est diagnostiquée en consultation médicale puis confirmée par un cliché radiologique qui mesure le(s) courbure(s) en degrés
- 2 à 3% des enfants ont une scoliose, le plus souvent des **filles** (80%)

3

QUELS SONT LES SIGNES DE MA SCOLIOSE ?

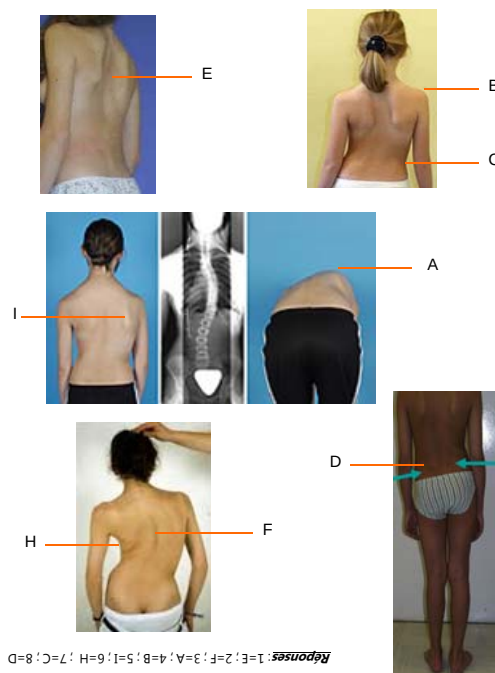
- La scoliose crée des **déformations** de mon corps:
 - 1 / un dos plat ou même creux vu de profil,
 - 2 / une colonne vertébrale courbée en « S » vue de dos,
 - 3 / une gibbosité (« bosse ») quand je me penche en avant,
 - 4 / une épaule plus haute que l'autre,
 - 5 / une omoplate plus décollée que l'autre,
 - 6 / une rotation des côtes avec asymétrie du thorax et parfois des seins,
 - 7 / une asymétrie de la taille,
 - 8 / une bascule du bassin.

Sur la page suivante, amuse-toi à trouver la légende correspondant à chaque lettre

- Ces déformations peuvent expliquer le fait que mes vêtements tombent de façon inégale sur mon corps
- La scoliose peut provoquer des **douleurs** de dos

4

LE JEU DES LÉGENDES



5

POURQUOI AI-JE UNE SCOLIOSE ?

- Dans 80% des cas, la scoliose est dite « **idiopathique** », c'est-à-dire sans cause reconnue et qui apparaît chez un patient en pleine santé
- Plusieurs facteurs peuvent l'expliquer :
 - génétiques
 - croissance asymétrique des vertèbres
 - asymétrie du tonus des muscles du ventre (abdominaux) et du dos (extenseurs)
 - hormonaux et métaboliques
- La scoliose n'est pas la conséquence de mauvaises habitudes (mauvaise posture ou port d'un cartable trop lourd), mais bien une maladie

6

COMMENT ÉVOLUE MA SCOLIOSE ?

- La scoliose évolue en plusieurs phases (courbe bleue), parallèlement à la croissance du dos (courbe rouge) :



- On voit que **la scoliose s'aggrave** (en bleu) **pendant le pic de croissance du dos** (en rouge) : entre 11 et 13 ans, c'est-à-dire en **CM2, 6^{ème}, 5^{ème}**
- C'est à ce moment que le traitement doit être le plus intense
- Plus on traite tôt et intensément, meilleur sera le résultat**

7

LES MEMBRES DE MA FAMILLE ONT-ILS PLUS DE RISQUE D'AVOIR UNE SCOLIOSE COMME MOI ?

- OUI**, car il y a une part héréditaire
- Mes sœurs et mes enfants peuvent être plus susceptibles d'avoir une scoliose**
- C'est pourquoi il est très important de **les faire examiner par un médecin pour dépister une éventuelle scoliose chez eux aussi**
- Le plus simple est de regarder si on voit une bosse dans le dos lorsque la personne se penche en avant

8

EXISTE-T-IL UN TRAITEMENT ? À QUOI SERT-IL ?

- OUI**, il existe un traitement. Il a pour but de **ralentir, stopper, ou parfois même améliorer ma scoliose pendant la croissance**. Il dépend de mon degré de courbure :
 - Si la courbure est $< 15^\circ$: je dois bénéficier d'une surveillance médicale régulière pour vérifier que ma scoliose ne s'aggrave pas, avec parfois un traitement par kinésithérapie et semelles
 - Si la courbure est $> 15^\circ$: ma scoliose doit être traitée grâce au port d'un corset et des séances de kinésithérapie
 - Si la courbure est $> 50^\circ$: cela nécessite le plus souvent une opération

Ce traitement sera long et m'imposera certaines contraintes, mais **c'est en acceptant de porter un corset maintenant que j'épargne mon dos pour ma vie d'adulte**

Cela m'évitera les douleurs, les raideurs, les difficultés pour respirer et la gêne dans ma vie familiale et professionnelle

9

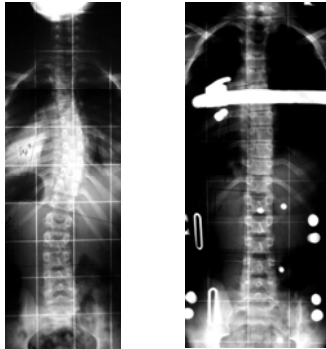
LE SUIVI MÉDICAL

- La surveillance clinique régulière est fondamentale pour contrôler l'évolution de ma scoliose
 - Les consultations médicales doivent être régulières**, avec des radiographies.
 - Au moins 1 consultation par an avec le médecin**
 - Et une consultation tous les 3 mois avec l'orthoprothésiste** : il adapte ou change mon corset au fur et à mesure de ma croissance afin qu'il reste toujours efficace et que je le tolère bien.
- Lors de ces consultations, si j'en ressens le besoin, **je peux parler des douleurs, des marques, des gênes ou des difficultés** engendrées par mon corset

10

LE CORSET

- Le corset est **très efficace**. Il **corrige les déformations** de mon rachis, comme le tuteur qui permet à une plante de pousser droit
- Plus je le porte, plus le résultat est bon:**
 - En-dessous de 12h par jour: il ne sert pas à grand-chose
 - Au-dessus de 18h par jour: il stabilise 96% des scolioses et améliore 30% d'entre elles**



- Je peux le retirer pour la toilette et le sport

11

MOI, MON CORSET, ET LES AUTRES

- Plus je porte mon corset, plus mon corps s'y habitue et plus c'est facile et naturel pour moi de le porter

Le porter tout le temps permet de l'oublier

- Je sais que je porte un corset, **mais les autres ne s'en rendent pas compte : il est discret**

Des enquêtes ont montré que les autres, et en particulier les camarades de classe, ne le voient pas



12

LA RÉÉDUCATION

- Chez le kinésithérapeute et à domicile**, les exercices d'auto-rééducation sont un complément obligatoire du corset

Ils me permettent :

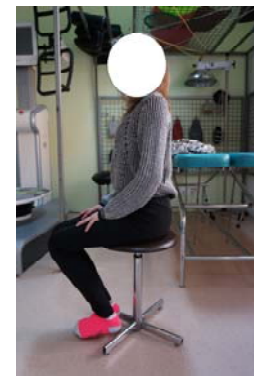
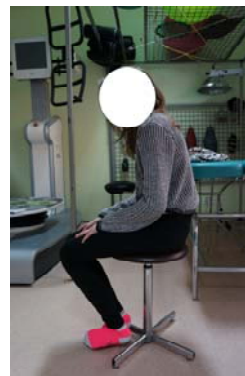
- d'assouplir les parties de mon corps qui sont enraidies,
- de muscler les parties de mon corps qui sont faibles (surtout les muscles para-vertébraux (extenseurs) et les abdominaux),
- de prendre conscience de mes déformations,
- de corriger ma posture,
- et d'entretenir ma capacité respiratoire.

- Sur les quatre pages suivantes sont expliqués les 2 postures et les 2 exercices à faire moi-même au quotidien**

13

La posture assise corrigée :

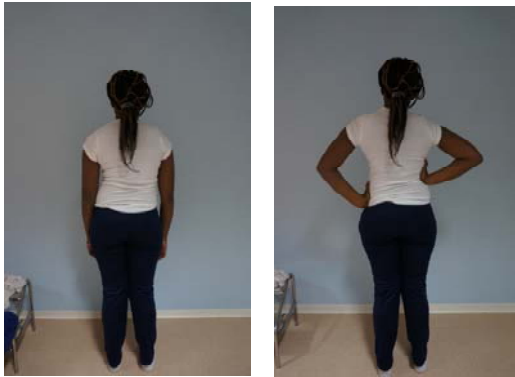
Régulièrement,
je pense à me redresser en position assise,
je peux même me cambrer



14

La posture d'attente corrigée :

Lorsque j'attends en position debout, je me tiens sur mes deux pieds et je **pense à me tenir droit en corrigeant mes déformations**



15

Les abdominaux:

Allongé sur le dos, je **décolle mes épaules du sol en rapprochant mes mains de mes genoux**.

Je garde cette position 10 secondes, puis je relâche.

6 séries de 20 abdominaux, au moins 3 à 4 fois par semaine.



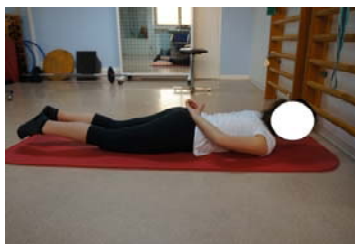
16

Les extenseurs:

Allongé sur le ventre, les mains croisées dans le dos, je **décolle mes épaules du sol en tirant mes mains vers mes pieds**.

Je garde cette position 10 secondes, puis je relâche.

6 séries de 20 extenseurs, au moins 3 à 4 fois par semaine.



17

JUSQU'À QUAND DEVRAI-JE PORTER UN CORSET ?

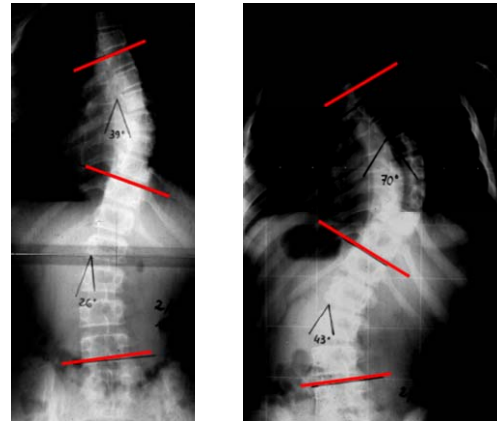
- Le temps de port du corset doit être **maximal (jour et nuit) autour du pic de croissance (vers 11-13 ans)**
- En général, 2 ans après les premières règles on peut commencer à diminuer progressivement le temps de port
- Puis on termine le traitement par un port nocturne du corset (seulement la nuit)

18

SI JE NE PORTE PAS MON CORSET, QU'EST-CE QUE JE RISQUE ?

- Avec une courbure **< 25°** :
les conséquences sont surtout **esthétiques**
 - Avec une courbure entre **25° et 50°** :
les conséquences sont **esthétiques**
mais aussi **fonctionnelles** : **des douleurs de dos, des raideurs, une gêne au quotidien dans la vie familiale et professionnelle**
 - Avec une courbure **> 50°** :
l'équilibre du dos n'est pas stable,
les conséquences sont **plus graves** : **une grande gêne dans la vie, beaucoup de douleurs, des problèmes respiratoires et cardiaques, un risque important d'être opéré**
- **Plus je porte mon corset, plus mon dos a de chances de ne pas s'aggraver et même d'être plus droit**
- Grâce à mon corset et à ma volonté, j'ai le pouvoir de faire diminuer mes déformations

19



Voici un exemple d'évolution d'une scoliose en 9 mois sans corset au moment du pic de croissance

20

EST-CE QUE JE PEUX VIVRE NORMALEMENT (ÉCOLE, SPORT...) ?

- **OUI**, bien sûr !
Je peux faire tous les sports que j'aime, scolaires et extra-scolaires
- **Faire du sport est très bon pour mon dos et pour mon moral**. Cela me permet de rester musclé(e) tout en m'amusant. Bien sûr, je peux enlever mon corset pour les séances de sport, mais il faut le remettre juste après
- **A l'école, je peux tout faire comme mes camarades de classe**. Mon cartable ne va pas aggraver ma scoliose. Si je rencontre des difficultés avec mes camarades, mes parents peuvent demander à l'école d'organiser une réunion pour leur expliquer pourquoi je porte un corset
- Si j'ai besoin de porter un appareil dentaire, je peux aussi. La scoliose ne contre-indique pas une prise en charge d'orthodontie

21

COMMENT SERA MON DOS QUAND JE SERAI ADULTE ? ET MA VIE ?

- Une courbure **inférieure à 25°** engendre très peu de gêne
 - Une courbure **entre 25 et 50°** engendre beaucoup de gêne au quotidien
 - Une courbure **supérieure à 50°** est à l'origine d'une mauvaise qualité de vie avec des douleurs, des déformations qui se voient beaucoup (inesthétiques), des difficultés à fonder un couple (célibat)
- Pour éviter cette gêne, **je dois continuer d'entretenir les muscles de mon dos**

22

QUI CONTACTER SI J'AI DES QUESTIONS OU DES PROBLÈMES ?

- D'abord je peux **en parler librement à mes parents**, ils sauront m'aider et me conseiller
- **A l'école**, je peux me confier à un maître, une maîtresse, un professeur, le CPE, l'infirmière
- Je peux aussi discuter avec **les personnes qui me soignent pour la scoliose**: mon médecin, mon kinésithérapeute, mon orthoprothésiste, mon podologue. Ils connaissent beaucoup d'enfants qui ont une scoliose et sauront répondre à mes questions ou soucis

23

ET MES PARENTS DANS TOUT ÇA ?

- **Je peux leur prêter ce livret car il peut les aider eux aussi à mieux comprendre la scoliose**
- S'ils ont d'autres questions ou des difficultés, comme moi ils peuvent contacter les personnes qui s'occupent de moi et de ma scoliose
- Ils peuvent aussi se mettre en lien avec des associations de patients atteints de scoliose, par exemple : scoliose.org

- **Aux parents** : n'oubliez pas : la scoliose se traite

Il est important d'avoir à l'esprit que **l'objectif du traitement de la scoliose est d'améliorer la qualité de vie de votre enfant sur le long terme: limiter la progression de la déformation et ses conséquences** (dégénératives, respiratoires)

- Allez à tous les rendez-vous de votre enfant. **Seule une surveillance médicale régulière permet de lui proposer le meilleur traitement possible**

- Formez une **équipe** avec votre enfant, son médecin, son orthoprothésiste, son kinésithérapeute

Soyez l'entraîneur et le plus grand partisan de votre enfant

- Le traitement de la scoliose peut bénéficier d'une prise en charge à 100% par la sécurité sociale, dans le cadre d'une affection de longue durée (ALD)

24



Annexe 8 : Questionnaire SRS-22 (Scoliosis Research Society – 22)

Nom, Prénom :

Age :

Date du jour :

Procédure : Nous évaluons la qualité de ton dos et il est important que tu répondes seul à chaque question. **Entoure la proposition qui te correspond le mieux pour chaque question.**

	5	4	3	2	1
1. Au cours des 6 derniers mois comment caractérisez-vous le mieux l'ensemble des douleurs dont vous souffrez?	Aucunes	Légères	Modérées	Fortes	Très fortes
2. Au cours du dernier mois comment caractérisez-vous le mieux l'ensemble des douleurs dont vous souffrez?	Aucunes	Légères	Modérées	Fortes	Très fortes
3. Au cours des 6 derniers mois vous êtes vous senti(e) nerveux(se) ?	Jamais	Un peu	Quelques fois	Souvent	En permanence
4. Si vous deviez passer le reste de votre vie avec la forme actuelle de votre dos, comment vous sentiriez-vous?	Très content(e)	Assez content(e)	Indifférent(e)	Plutôt mécontent(e)	Très mécontent(e)
5. Quel est actuellement votre niveau d'activité ?	Cloué(e) au lit	Presque sans aucune activité	Activité légère (tâches domestiques)	Activité manuelle et sportive modérée (marche, vélo)	Aucune restriction dans mes activités
6. Comment vous représentez-vous	Très bien	Bien	Assez bien	Mal	Très mal

lorsque vous êtes habillé(e) ?					
7. Durant les 6 derniers mois vous êtes vous senti(e) si abattu(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
8. Votre dos vous fait-il souffrir au repos ?	Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
9. Quel est actuellement votre niveau d'activité professionnelle?	100% normal	75% normal	50% normal	25% normal	0% normal
10. Comment décrivez-vous le mieux l'apparence de votre tronc (le corps humain sans la tête et les membres)?	Très bonne	Bonne	Assez bonne	Mauvaise	Très mauvaise
11. Parmi les traitements suivants lequel correspond le mieux à celui que vous prenez actuellement pour votre dos ?	Aucun	Antalgiques simples 1 fois par semaine (paracétamol, dianalvic, propofan...)	Antalgiques simples tous les jours	Antalgiques majeurs 1 fois par semaine	Antalgiques majeurs tous les jours
12. Votre dos limite-t-il votre capacité à effectuer des activités à la maison?	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
13. Durant les 6 derniers mois vous êtes vous senti(e) calme et reposé(e)?	Tout le temps	La plupart du temps	Quelques fois	Peu souvent	Jamais
14. Avez-vous l'impression que votre dos vous gêne dans vos relations personnelles?	Pas du tout	Un peu	Modérément	Relativement	Sérieusement
15. Rencontrez-vous, vous ou votre famille, des difficultés	Sérieusement	Relativement	Modérément	Un peu	Pas du tout

financières à cause de votre dos?					
16. Durant les 6 derniers mois vous êtes vous senti(e) abattu(e) et triste?	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
17. Au cours des 3 derniers mois avez-vous pris des jours de congés à votre travail en raison de douleurs au dos et si oui combien?	Aucune	1	2	3	4 ou plus
18. Sortez-vous plus ou moins que vos amis?	Bien plus	Plus	Autant	Moins	Bien moins
19. Compte-tenu de l'état actuel de votre dos vous sentez-vous attirant(e)?	Oui très	Oui assez	Parfois oui parfois non	Non pas vraiment	Non pas du tout
20. Durant les 6 derniers mois avez-vous été heureux(se)?	Jamais	Peu souvent	Parfois	La plupart du temps	Tout le temps
21. Etes-vous jusqu'à maintenant satisfait(e) des résultats du traitement de votre scoliose?	Très satisfait(e)	Assez satisfait(e)	Peu satisfait(e)	Insatisfait(e)	Très insatisfait(e)
22. Choisiriez-vous le même traitement?	Tout à fait	Oui probablement	Peut-être	Probablement pas	Pas du tout

Annexe 9 : Questionnaire BrQ (Brace Questionnaire)

Nom, Prénom :

Age :

Date du jour :

Procédure : Le questionnaire ci-dessous comporte des questions concernant tes réflexions et ton ressenti au sujet de ta santé. Il ne s'agit pas d'un test, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Coche la proposition qui te semble le mieux te correspondre.

Au cours des 3 derniers mois...	jamais	rare- ment	quelqu es fois	souven t	consta m- ment
Le corset te donnait-il l'impression d'être malade ?					
As-tu eu peur que ta scoliose s'aggrave ?					
Quand tu marchais, te sentais-tu fatigué à cause du corset ?					
Pouvais-tu courir avec le corset ?					
Mettais-tu le corset seul ?					
Enlevais-tu le corset seul ?					
Ne pouvais-tu pas manger correctement car tu portais le corset ?					
Ne pouvais-tu pas bien dormir à cause du corset ?					
Avais-tu des difficultés pour respirer ?					
Le corset te rendait-il nerveux(se) ?					
Te sentais-tu triste à cause du corset ?					
Te sentais-tu heureux(se) ?					
Crois-tu que ta vie serait meilleure si tu ne portais pas le corset ?					
Crois-tu que la thérapie avec le corset a été bénéfique pour toi ?					
Au cours du mois précédent...	jamais	rare- ment	quelqu es fois	souven t	consta m- ment
Te sentais-tu fier(e) de toi ?					
Etais-tu satisfait(e) de ton corps ?					
Te sentais-tu fort(e) et plein(e) d'énergie ?					
Te sentais-tu fatigué(e) et épuisé(e) ?					
Avais-tu des difficultés pour tes cours à cause du corset ?					
Etais-tu absent(e) de l'école à cause du corset ?					
Etais-tu distrait(e) en classe à cause du corset ?					
Prenais-tu des médicaments car tu avais mal ?					
Avais-tu mal la nuit ?					

Avais-tu mal quand tu marchais ?					
Avais-tu mal quand tu étais assis(e) ?					
Avais-tu mal quand tu montais ou descendais les escaliers ?					
Avais-tu des fourmillements dans les mains ou les pieds à cause du corset ?					
Le corset t'empêchait-il de te retrouver avec tes amis ?					
Tes amis avaient-ils pitié de toi à cause de tes problèmes de dos ?					
Te sentais-tu différent de tes amis car tu portais le corset ?					
Avais-tu des problèmes avec ta famille à cause du corset ?					
Crois-tu que tes relations avec ta famille ou tes amis auraient été meilleures si tu ne portais pas le corset ?					
Restais-tu à la maison car tu avais honte du corset ?					
Portais-tu des vêtements spéciaux à cause du corset ?					

Annexe 10 : Formulaire d'information et de consentement délivré aux participants et à leurs parents

Formulaire d'information et de consentement (participant mineur)

Votre enfant est invité à prendre part à ce projet visant à améliorer l'assiduité des enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique à leur traitement (port du corset, auto-rééducation).

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre d'une thèse de médecine sous la direction du Dr De Seze Mathieu, CHU Pellegrin, Bordeaux.

La contribution de votre enfant favorisera l'avancement des connaissances dans le domaine de la pédagogie et de l'observance des patients à leur traitement.

Procédures ou tâches demandées à votre enfant

Avec votre permission et l'accord de votre enfant, il sera invité à répondre à des questionnaires lors de consultations médicales et à remplir un calendrier d'observance thérapeutique au domicile.

Dans le cadre de ce travail, vous autorisez Dr De Sèze et son équipe à utiliser des informations du dossier médical de votre enfant.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis auprès de votre enfant et de son dossier sont confidentiels et que seuls le directeur de recherche et son équipe y auront accès.

Participation volontaire

Votre accord à la participation de votre enfant implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, thèse, conférences, communications scientifiques écrites ou orales) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant d'identifier votre enfant ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part et de l'accord de votre enfant.

Remerciements

Votre collaboration et celle de votre enfant sont importantes à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Autorisation parentale

En tant que parent ou tuteur légal de _____, je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la participation de mon enfant à cette

recherche est totalement volontaire et qu'il peut y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme ni justification à donner.

Signature de l'enfant :

Date :

Signature d'un parent / tuteur légal :

Date :

Nom et coordonnées :

Je déclare avoir expliqué le but du projet et d'avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du responsable de projet :

Date :

Nom et coordonnées :

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant.

Annexe 11 : Définitions des valeurs représentées dans une boîte à moustaches

Boîte à moustaches (Box Plot en anglais)[69] : représentation graphique d'une distribution. La hauteur de la boîte correspond à l'espace interquartile ($Q3-Q1$).

Ecart-type : écart moyen à la moyenne. Il s'agit d'un indicateur de dispersion. Les variations sont considérées comme fortes si l'écart-type est supérieur à 0,5 fois la moyenne.

Frontières basse ou haute : valeurs dites extrêmes, dépassant de 1,5 fois l'écart interquartile au-dessous du 1^{er} quartile ou au-dessus du 3^{ème} quartile. Elles sont représentées par des marqueurs (points) dans la boîte à moustache.

Médiane : valeur qui partage une distribution en deux parts égales. Elle est représentée par un trait horizontal dans la boîte à moustaches.

Moustaches inférieure ou supérieure : elles délimitent les valeurs dites adjacentes qui sont déterminées à partir de l'écart interquartile, elles sont représentées par des petits rectangles horizontaux de part et d'autre de la boîte à moustaches.

L'extrémité de la moustache inférieure est la valeur minimum dans les données qui est supérieure à la valeur de la frontière basse ($Q1 - 1,5 * (Q3-Q1)$).

L'extrémité de la moustache supérieure est la valeur maximum dans les données qui est inférieure à la valeur de la frontière haute ($Q3 + 1,5 * (Q3-Q1)$).

Moyenne : indicateur le plus simple pour résumer l'information fournie par un ensemble de données statistiques. Elle est égale à la somme de ces données divisée par leur nombre. Elle est très influencée par les valeurs extrêmes, ce qui n'est pas le cas de la médiane. Elle est représentée par une croix rouge dans la boîte à moustaches.

Quartile : les quartiles sont les valeurs qui partagent une distribution en quatre parts égales. Pour une distribution de temps de port d'un corset :

le premier quartile (généralement noté $Q1$) est le temps de port au-dessous duquel se situent 25% des temps de port, il correspond au trait inférieur de la boîte à moustaches ;

le deuxième quartile est le temps de port au-dessous duquel se situent 50% des temps de port, il correspond à la médiane et est représenté par un trait horizontal à l'intérieur de la boîte ;

le troisième quartile (généralement noté $Q3$) est le temps de port au-dessous duquel se situent 75% des temps de port.

Serment d'Hippocrate



Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Summary

Among the two or three percent of the French general population suffering from scoliosis, one in six patients requires conservative orthopedic treatment. The relation between therapeutic compliance and scoliosis evolution is now certainly established. However, the effect of a written educational intervention on the compliance of children and adolescents suffering from idiopathic scoliosis remains unknown. Our aim was to measure the impact of an educational booklet on the compliance to the conservative treatment (bracing and self-rehabilitation exercises) of children and adolescents with idiopathic scoliosis. **Methods:** Two sequential groups of children and adolescents from 9 to 18 years old with idiopathic scoliosis, followed at the scoliosis consultation in Bordeaux's University hospital center Pellegrin, have been compared in an observational analytical study. The Control group included, from March to December 2015, 73 subjects who did not receive the booklet. The Booklet group included, from January to October 2016, 71 subjects who benefited from the booklet in their therapeutic care. The patients were examined by the same physician during two consecutive consultations with an interval of 3 months. The compliance of bracing and self-rehabilitation exercises was evaluated by the filling of a calendar by the patients during a period of 3 months, and its ratification by the physician during the follow-up consultation. Two health-related quality of life questionnaires (SRS-22 and Brace Questionnaire) were completed by all subjects at each consultation. **Results:** The general and scoliosis characteristics of subjects in both groups were comparable. This study did not reveal a statistically significant difference in the bracing time in the Control versus Booklet groups (69% vs 75%, IC 95% [-0.1605 ; 0.039], $p=0,23$). On the other hand, it showed a statistically significant positive effect of the booklet on two secondary outcomes: the evolution of the bracing compliance in 3 months and the self-rehabilitation compliance. The dropout rate of brace wearing in 3 months was significantly reduced in the Booklet group compared to the Control group (-0,32% vs -11,51%, IC 95% [-0.1943 ; -0.0285], $p=0,0088$), and the self-rehabilitation exercises compliance doubled in the Booklet group (20% vs 11%, IC 95% [-0.18 ; -0.0027], $p=0,04$). Finally, health-related quality of life scores did not vary across groups. **Conclusion:** This study shows that the educational booklet tool is associated with a lower dropout rate of brace wearing and an increase in the number of self-rehabilitation exercises. But these results being secondary, the impact of this booklet must be deepened by a study of greater magnitude in order to gaggle in statistical power.

Key words

Adolescent idiopathic scoliosis – Brace – BrQ questionnaire - Compliance – Conservative treatment - Health-related quality of life - Rehabilitation – Scoliosis - SRS-22 questionnaire