



**HAL**  
open science

# Évaluation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient "vivre avec mon corset" chez les enfants atteints d'une scoliose idiopathique : enquête de satisfaction et impact sur les compétences d'autosoins et d'adaptation concernant le port du corset

Kévin Fock-Si-Ming

## ► To cite this version:

Kévin Fock-Si-Ming. Évaluation d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient "vivre avec mon corset" chez les enfants atteints d'une scoliose idiopathique : enquête de satisfaction et impact sur les compétences d'autosoins et d'adaptation concernant le port du corset. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03236242

**HAL Id: dumas-03236242**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03236242>**

Submitted on 26 May 2021

**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.



UNIVERSITÉ  
BRETAGNE  
LOIRE

**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Kévin FOCK-SI-MING**

Né le 31/03/1992 à Saint-Denis

---

**Évaluation d'un programme  
d'Education Thérapeutique  
du Patient « vivre avec mon  
corset » chez les enfants  
atteints d'une scoliose  
idiopathique :  
Enquête de satisfaction et  
impact sur les compétences  
d'autosoins et d'adaptation  
concernant le port de corset**

**Thèse soutenue à Rennes  
le 16/10/2020**

devant le jury composé de :

**Isabelle BONAN**

Professeure, CHU de RENNES/ Présidente du jury

**Rachel HEYMAN**

Docteur, CHU de RENNES / Directrice de thèse

**Aleth PERDRIGER**

Professeure, CHU de RENNES / Rapporteur

**Philippe VIOLAS**

Professeur, CHU de RENNES/ Rapporteur



**UNIVERSITE  
BRETAGNE  
LOIRE**

**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Kévin FOCK-SI-MING**

Né le 31/03/1992 à Saint-Denis

---

**Évaluation d'un programme  
d'Education Thérapeutique  
du Patient « vivre avec mon  
corset » chez les enfants  
atteints d'une scoliose  
idiopathique :  
Enquête de satisfaction et  
impact sur les compétences  
d'autosoins et d'adaptation  
concernant le port de corset**

Liste des Professeurs des Universités

**Thèse soutenue à Rennes  
le 16/10/2020**

devant le jury composé de :

**Isabelle BONAN**

Professeure, CHU de RENNES/ Présidente du jury

**Rachel HEYMAN**

Docteur, CHU de RENNES / Directrice de thèse

**Aleth PERDRIGER**

Professeure, CHU de RENNES / Rapporteur

**Philippe VIOLAS**

Professeur, CHU de RENNES/ Rapporteur

| NOM             | PRENOM          | TITRE                   | SOUS-SECTION CNU  |
|-----------------|-----------------|-------------------------|---|
| ANNE-GALIBERT   | Marie-Dominique | PU-PH                   | Biochimie et biologie moléculaire   |
| BARDOU-JACQUET  | Edouard         | PU-PH                   | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| BELAUD-ROTUREAU | Marc-Antoine    | PU-PH                   | Histologie, embryologie et cytogénétique                                  |
| BELLISSANT      | Eric            | PU-PH                   | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie        |
| BELOEIL         | Hélène          | PU-PH                   | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                   |
| BENDAVID        | Claude          | PU-PH                   | Biochimie et biologie moléculaire   |
| BENSALAH        | Karim           | PU-PH                   | Urologie  |
| BEUCHEE         | Alain           | PU-PH                   | Pédiatrie   |
| BONAN           | Isabelle        | PU-PH                   | Médecine physique et de réadaptation                                      |
| BONNET          | Fabrice         | PU-PH                   | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale   |
| BOUDJEMA        | Karim           | PU-PH                   | Chirurgie viscérale et digestive  |
| BOUGET          | Jacques         | Professeur Emérite      | Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie                       |
| BOUGUEN         | Guillaume       | PU-PH                   | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| BRASSIER        | Gilles          | PU-PH                   | Neurochirurgie  |
| BRETAGNE        | Jean-François   | Professeur Emérite      | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| BRISOT          | Pierre          | Professeur Emérite      | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| CARRE           | François        | PU-PH                   | Physiologie   |
| CATROS          | Véronique       | PU-PH                   | Biologie cellulaire   |
| CATTOIR         | Vincent         | PU-PH                   | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière                            |
| CHALES          | Gérard          | Professeur Emérite      | Rhumatologie  |
| CORBINEAU       | Hervé           | PU-PH                   | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                                  |
| CUGGIA          | Marc            | PU-PH                   | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication   |
| DARNAULT        | Pierre          | PU-PH                   | Anatomie  |
| DAUBERT         | Claude          | Professeur Emérite      | Cardiologie   |
| DAVID           | Véronique       | PU-PH                   | Biochimie et biologie moléculaire   |
| DAYAN           | Jacques         | Professeur Emérite      | Pédopsychiatrie ; addictologie  |
| DE CREVOISIER   | Renaud          | PU-PH                   | Cancérologie ; radiothérapie  |
| DECAUX          | Olivier         | PU-PH                   | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| DESRUES         | Benoît          | PU-PH                   | Pneumologie ; addictologie  |
| DEUGNIER        | Yves            | Professeur Emérite      | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| DONAL           | Erwan           | PU-PH                   | Cardiologie   |
| DRAPIER         | Dominique       | PU-PH                   | Psychiatrie d'adultes ; addictologie                                      |
| DUPUY           | Alain           | PU-PH                   | Dermato-vénérologie   |
| ECOFFEY         | Claude          | PU-PH                   | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                   |
| EDAN            | Gilles          | Professeur en surnombre | Neurologie  |
| FERRE           | Jean-Christophe | PU-PH                   | Radiologie et imagerie médicale   |
| FEST            | Thierry         | PU-PH                   | Hématologie ; transfusion   |
| FLECHER         | Erwan           | PU-PH                   | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                                  |
| GANDEMER        | Virginie        | PU-PH                   | Pédiatrie   |

|                     |             |                    |   |
|---------------------|-------------|--------------------|---|
| GANDON              | Yves        | PU-PH              | Radiologie et imagerie médicale   |
| GANGNEUX            | Jean-Pierre | PU-PH              | Parasitologie et mycologie  |
| GARIN               | Etienne     | PU-PH              | Biophysique et médecine nucléaire   |
| GAUVRIT             | Jean-Yves   | PU-PH              | Radiologie et imagerie médicale   |
| GODEY               | Benoît      | PU-PH              | Oto-rhino-laryngologie  |
| GUGGENBUHL          | Pascal      | PU-PH              | Rhumatologie  |
| GUILLE              | François    | PU-PH              | Urologie  |
| GUYADER             | Dominique   | PU-PH              | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| HAEGELEN            | Claire      | PU-PH              | Anatomie  |
| HOUOT               | Roch        | PU-PH              | Hématologie ; transfusion   |
| HUSSON              | Jean Louis  | Professeur Emérite | Chirurgie orthopédique et traumatologique                                 |
| HUTEN               | Denis       | Professeur Emérite | Chirurgie orthopédique et traumatologique                                 |
| JEGO                | Patrick     | PU-PH              | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| JEGOUX              | Franck      | PU-PH              | Oto-rhino-laryngologie  |
| JOUNEAU             | Stéphane    | PU-PH              | Pneumologie ; addictologie  |
| KAYAL               | Samer       | PU-PH              | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière                            |
| LAMY DE LA CHAPELLE | Thierry     | PU-PH              | Hématologie ; transfusion   |
| LAVIOLLE            | Bruno       | PU-PH              | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie        |
| LAVOUE              | Vincent     | PU-PH              | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale                            |
| LE BRETON           | Hervé       | PU-PH              | Cardiologie   |
| LE TULZO            | Yves        | PU-PH              | Médecine intensive-réanimation  |
| LECLERCQ            | Christophe  | PU-PH              | Cardiologie   |
| LEDERLIN            | Mathieu     | PU-PH              | Radiologie et imagerie médicale   |
| LEGUERRIER          | Alain       | Professeur Emérite | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                                  |
| LEJEUNE             | Florence    | PU-PH              | Biophysique et médecine nucléaire   |
| LEVEQUE             | Jean        | PU-PH              | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale                            |
| LIEVRE              | Astrid      | PU-PH              | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| MABO                | Philippe    | PU-PH              | Cardiologie   |
| MAHE                | Guillaume   | PU-PH              | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire                                |
| MALLEDANT           | Yannick     | Professeur Emérite | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                   |
| MATHIEU-SANQUER     | Romain      | PU-PH              | Urologie  |
| MENER               | Eric        | Professeur associé | Médecine générale   |
| MEUNIER             | Bernard     | PU-PH              | Chirurgie viscérale et digestive  |
| MICHELET            | Christian   | Professeur Emérite | Maladies infectieuses ; maladies tropicales                               |
| MOIRAND             | Romain      | PU-PH              | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| MORANDI             | Xavier      | PU-PH              | Anatomie  |
| MOREL               | Vincent     | Professeur associé | Médecine palliative   |
| MOSSER              | Jean        | PU-PH              | Biochimie et biologie moléculaire   |
| MOURIAUX            | Frédéric    | PU-PH              | Ophthalmologie  |
| MYHIE               | Didier      | Professeur associé | Médecine générale   |

|                 |               |                    |   |
|-----------------|---------------|--------------------|---|
| NAUDET          | Florian       | PU-PH              | Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie                       |
| ODENT           | Sylvie        | PU-PH              | Génétique   |
| OGER            | Emmanuel      | PU-PH              | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie        |
| PARIS           | Christophe    | PU-PH              | Médecine et santé au travail  |
| PERDRIGER       | Aleth         | PU-PH              | Rhumatologie  |
| PLADYS          | Patrick       | PU-PH              | Pédiatrie   |
| RAVEL           | Célia         | PU-PH              | Histologie, embryologie et cytogénétique                                  |
| RENAUT          | Pierric       | Professeur associé | Médecine générale   |
| REVEST          | Matthieu      | PU-PH              | Maladies infectieuses ; maladies tropicales                               |
| RIFFAUD         | Laurent       | PU-PH              | Neurochirurgie  |
| RIOUX-LECLERCQ  | Nathalie      | PU-PH              | Anatomie et cytologie pathologiques                                       |
| ROBERT-GANGNEUX | Florence      | PU-PH              | Parasitologie et mycologie  |
| ROPARS          | Mickaël       | PU-PH              | Chirurgie orthopédique et traumatologique                                 |
| SAINT-JAMES     | Hervé         | PU-PH              | Biophysique et médecine nucléaire   |
| SAULEAU         | Paul          | PU-PH              | Physiologie   |
| SEGUIN          | Philippe      | PU-PH              | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                   |
| SEMANA          | Gilbert       | PU-PH              | Immunologie   |
| SIPROUDHIS      | Laurent       | PU-PH              | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                            |
| SOMME           | Dominique     | PU-PH              | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| SOULAT          | Louis         | Professeur associé | Médecine d'urgence  |
| SULPICE         | Laurent       | PU-PH              | Chirurgie viscérale et digestive  |
| TADIE           | Jean Marc     | PU-PH              | Médecine intensive-réanimation  |
| TARTE           | Karin         | PU-PH              | Immunologie   |
| TATTEVIN        | Pierre        | PU-PH              | Maladies infectieuses ; maladies tropicales                               |
| THIBAUT         | Ronan         | PU-PH              | Nutrition   |
| THIBAUT         | Vincent       | PU-PH              | Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière                            |
| THOMAZEAU       | Hervé         | PU-PH              | Chirurgie orthopédique et traumatologique                                 |
| TORDJMAN        | Sylvie        | PU-PH              | Pédopsychiatrie ; addictologie  |
| VERHOYE         | Jean-Philippe | PU-PH              | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                                  |
| VERIN           | Marc          | PU-PH              | Neurologie  |
| VIEL            | Jean-François | PU-PH              | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                         |
| VIGNEAU         | Cécile        | PU-PH              | Néphrologie   |
| VIOLAS          | Philippe      | PU-PH              | Chirurgie infantile   |
| WATIER          | Eric          | PU-PH              | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie           |
| WODEY           | Eric          | PU-PH              | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                   |

Listes des maîtres de conférences des universités.

| NOM                    | PRENOM          | TITRE       | SOUS-SECTION CNU  |
|------------------------|-----------------|-------------|---|
| ALLORY                 | Emmanuel        | MCF associé | Médecine générale   |
| AME-THOMAS             | Patricia        | MCU-PH      | Immunologie   |
| AMIOT                  | Laurence        | MCU-PH      | Hématologie ; transfusion   |
| ANSEMI                 | Amédéo          | MCU-PH      | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                                  |
| BANATRE                | Agnès           | MCF associé | Médecine générale   |
| BEGUE                  | Jean Marc       | MCU-PH      | Physiologie   |
| BERTHEUIL              | Nicolas         | MCU-PH      | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie           |
| BOUSSEMART             | Lise            | MCU-PH      | Dermato-vénérologie   |
| BROCHARD               | Charlène        | MCU-PH      | Physiologie   |
| CABILLIC               | Florian         | MCU-PH      | Biologie cellulaire   |
| CASTELLI               | Joël            | MCU-PH      | Cancérologie ; radiothérapie  |
| CAUBET                 | Alain           | MCU-PH      | Médecine et santé au travail  |
| CHAPRON                | Anthony         | MCF         | Médecine générale   |
| CHHOR-QUENIART         | Sidonie         | MCF associé | Médecine générale   |
| CORVOL                 | Aline           | MCU-PH      | Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie |
| DAMERON                | Olivier         | MCF         | Informatique  |
| DE TAYRAC              | Marie           | MCU-PH      | Biochimie et biologie moléculaire   |
| DEGEILH                | Brigitte        | MCU-PH      | Parasitologie et mycologie  |
| DROITCOURT             | Catherine       | MCU-PH      | Dermato-vénérologie   |
| DUBOURG                | Christèle       | MCU-PH      | Biochimie et biologie moléculaire   |
| DUGAY                  | Frédéric        | MCU-PH      | Histologie, embryologie et cytogénétique                                  |
| EDELIN                 | Julien          | MCU-PH      | Cancérologie ; radiothérapie  |
| FIQUET                 | Laure           | MCF associé | Médecine générale   |
| GANGLOFF               | Cédric          | MCF associé | Médecine d'urgence  |
| GARLANTEZEC            | Ronan           | MCU-PH      | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                         |
| GOUIN épouse THIBAUT   | Isabelle        | MCU-PH      | Hématologie ; transfusion   |
| GUILLET                | Benoit          | MCU-PH      | Hématologie ; transfusion   |
| JAILLARD               | Sylvie          | MCU-PH      | Histologie, embryologie et cytogénétique                                  |
| KALADJI                | Adrien          | MCU-PH      | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire                                |
| KAMMERER-JACQUET       | Solène-Florence | MCU-PH      | Anatomie et cytologie pathologiques                                       |
| LAVENU                 | Audrey          | MCF         | sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé             |
| LE GALL                | François        | MCU-PH      | Anatomie et cytologie pathologiques                                       |
| LEMAITRE               | Florian         | MCU-PH      | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie        |
| MARTINS                | Pédro Raphaël   | MCU-PH      | Cardiologie   |
| MENARD                 | Cédric          | MCU-PH      | Immunologie   |
| MICHEL                 | Laure           | MCU-PH      | Neurologie  |
| MOREAU                 | Caroline        | MCU-PH      | Biochimie et biologie moléculaire   |
| MOUSSOUNI              | Fouzia          | MCF         | Informatique  |
| PANGAULT               | Céline          | MCU-PH      | Hématologie ; transfusion   |
| ROBERT                 | Gabriel         | MCU-PH      | Psychiatrie d'adultes ; addictologie                                      |
| SCHNELL                | Frédéric        | MCU-PH      | Physiologie   |
| THEAUDIN épouse SALIOU | Marie           | MCU-PH      | Neurologie  |
| TURLIN                 | Bruno           | MCU-PH      | Anatomie et cytologie pathologiques                                       |
| VERDIER épouse LORNE   | Marie-Clémence  | MCU-PH      | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie        |
| ZIELINSKI              | Agata           | MCF         | Philosophie   |

Remerciements

**Au Pr Bonan** qui me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Vous m'avez toujours soutenu dans mes projets tout au long de ces années d'internat. Merci pour votre écoute et votre patience.

**Au Pr Perdriger** qui me faites l'honneur de participer à mon jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mon respect et de ma très grande gratitude.

**Au Pr Violas** qui me faites l'honneur de participer à mon jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mon respect et de ma très grande gratitude.

**Au Dr Heyman** qui me faites l'honneur de diriger ce travail de thèse. Merci de m'avoir initié sur ce projet.

**Au Dr Rauscent, Au Dr Cogné, Dr Guignans, Dr Voiry, Dr Butet** pour avoir jugé mon travail et permis l'élaboration d'une thèse de plus en plus aboutie.

**A l'équipe du service de rééducation pédiatrique, aux patients et familles des patients** qui ont consacré leur temps pour cette étude.

**A ma famille, A mes amis, A mes cointernes,** pour le compagnonnage tout au long de ces années d'étude et pour tous les bons moments passés ensemble.

**A ma compagne Lucie,** qui m'a toujours encouragée et était présente lors des moments les plus durs. Grâce à toi, je suis fier de présenter ce travail et « entre autres » suis épanoui dans la vie.

## Table des matières

|   |    |
|---|----|
| <b>LISTE DES ABBRÉVIATIONS</b> .....                  | 7  |
| <b>I) INTRODUCTION</b> .....                          | 8  |
| A) Contexte.....                                      | 8  |
| 1) Définition, épidémiologie, histoire naturelle..... | 8  |
| 2) Traitement orthopédique.....                       | 9  |
| B) Éducation thérapeutique du patient.....            | 11 |
| 1) Généralités .....                                  | 11 |
| 2) Spécificités en pédiatrie.....                     | 12 |
| C) Justification de l'étude et objectifs .....        | 13 |

|   |    |
|---|----|
| <b>II) MATÉRIEL ET MÉTHODE</b> .....                              | 14 |
| A) Type d'étude.....  | 14 |
| B) Critère d'inclusion et d'exclusion .....                       | 14 |
| C) Déroulement général de l'étude .....                           | 14 |
| D) Outils d'évaluations.....                                      | 16 |
| E) Outils statistiques.....                                       | 16 |
| F) Réglementation.....  | 16 |
| <b>III) RÉSULTATS</b> .....                                       | 17 |
| A) Description de la population.....                              | 17 |
| B) Satisfaction des enfants.....                                  | 18 |
| C) Satisfaction des parents.....                                  | 20 |
| D) Acquisitions de compétences et qualité de vie des enfants..... | 21 |
| <b>IV) DISCUSSION</b> .....                                       | 23 |
| A) A propos de la méthodologie .....                              | 23 |
| 1) Design de l'étude.....   | 23 |
| 2) Outils d'évaluation.....                                       | 24 |
| B) A propos des résultats .....                                   | 24 |
| <b>V) CONCLUSION ET PERSPECTIVES</b> .....                        | 28 |
| <b>PERMIS D'IMPRIMER</b> .....                                    |    |
| <b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....                          | 29 |
| <b>LISTES DES ILLUSTRATIONS</b> .....                             | 33 |

|   |    |
|---|----|
| <b>ANNEXES</b> .....                      | 34 |
| <b>VERSO DE COUVERTURE – RÉSUMÉ</b> ..... | 41 |

### **LISTE DES ABBRÉVIATIONS**

ETP : Education Thérapeutique du Patient

EDF : Elongation-Dérotation-Flexion

CTM : Chêneau Toulouse Munster

SIA : Scoliose Idiopathique de l'Adolescent

SRS : Société de Recherche sur le Scoliose

SOSORT : international Scientific Society on Scoliosis orthopaedic and Rehabilitation Treatment

## **I) INTRODUCTION**

### A) Contexte

#### 1) Définition, épidémiologie, histoire naturelle de la scoliose

La scoliose se caractérise par une déformation non réductible du rachis dans les 3 dimensions de l'espace. Cette scoliose dite structurale s'oppose à la scoliose fonctionnelle sans rotation vertébrale autrement appelée attitude scoliotique, qui peut être due à une cause extra-rachidienne telle qu'un raccourcissement des membres inférieurs, ou une asymétrie de tonus des muscles para vertébraux. Le diagnostic de scoliose structurale est clinique devant la présence d'une gibbosité correspondant à la rotation vertébrale et confirmée par une radiographie du rachis en totalité en position debout. Dans le plan frontal, la courbure se mesure par l'angle de Cobb défini entre le plateau supérieur de la vertèbre

limite supérieure la plus déviée, et le plateau inférieur de la vertèbre limite inférieure la plus déviée. La rotation axiale se mesure au niveau de la vertèbre sommet. La Société de Recherche sur la Scoliose (SRS) confirme le diagnostic de scoliose structurale à partir d'un angle de Cobb de 10°, associé à une rotation axiale des vertèbres (1).

La scoliose structurale est dans 80% des cas idiopathique, dont l'origine est inconnue (2). Dans 20% des cas, la cause est secondaire (maladie neuromusculaire, malformations vertébrales ou médullaires...). La prévalence des SIA (Scoliose Idiopathique de l'Adolescent) dans la population générale varie entre 0,93 et 12% selon les études. Une prévalence de 2 à 3% est la valeur la plus retrouvée dans la littérature. L'incidence varie selon la latitude. Le ratio fille/garçon est évalué entre 1,5/1 et 3/1, il est estimé à 1,4/1 lorsque la courbure est entre 10° et 20°, et peut aller jusque 7,2/1 pour une courbure supérieure à 40° (3). Le risque de progression de courbure est plus important chez les filles (4).

La scoliose idiopathique peut survenir à n'importe quel âge, mais se distingue particulièrement lors des pics de croissance entre 6 mois et 24 mois, entre 5 et 8 ans et surtout entre 11 et 14 ans (5). Toute scoliose est susceptible de s'aggraver lors de la croissance mais aussi à l'âge adulte avec une évolutivité maximale pendant la poussée de croissance pubertaire. Pour les filles, l'apparition des premières règles est une date importante puisqu'elle correspond approximativement aux 2/3 de la période de croissance osseuse. Cela signifie donc une diminution du risque de progression de la scoliose à partir de cette date (1). Cependant, l'histoire naturelle de la scoliose idiopathique reste mal comprise à l'heure actuelle et il existe probablement d'autres facteurs en cause pour expliquer sa survenue et son évolutivité (hormonaux, génétiques, musculaires ...) (6).

## 2) Traitement orthopédique conservateur

Le traitement conservateur repose sur :

- le port du corset. Il est recommandé de l'instaurer lorsque la scoliose est évolutive avant le début ou pendant la période de croissance, habituellement pour un angle de Cobb supérieur à 20° pour les scolioses lombaires et thoraco-lombaires et 25° pour les thoraciques (grade B et niveau de preuve I (1)).

- de la kinésithérapie spécifique, en complément du port du corset (grade B, niveau preuve II) (1),(7). Il est également recommandé que le kinésithérapeute, lors de ses séances, renforce la compliance au port du corset (grade B, niveau de preuve II) (1),(8).

Le principe du corset est d'exercer des forces mécaniques de correction réduisant les déformations scoliotiques, par effet d'appui - contre appui. Plusieurs modalités de prescription existent : le port nocturne (8-12h par nuit), un port à temps partiel (12-18h par jour), et le temps plein (18-22-h par jour). Il existe plusieurs types de corset. Les plus utilisés dans le service de rééducation du CHU de Rennes dans la SIA sont le corset CTM (Chêneau-Toulouse-Munster) en plastique thermoformé, le corset de Caen hypercorrecteur nocturne en plastique thermoformé et le corset en résine réalisé sur cadre de Cotrel selon la technique EDF (élongation-dérotation-flexion). Les indications sont variables en fonction de la topographie de la scoliose, de l'importance de sa courbure, de l'âge de survenue et du stade de maturation osseuse.



Corset CTM

Corset de Caen

Corset en résine

Figure 1 : Types de corset utilisés en MPR au CHU de Rennes

Il existe un effet-dose, c'est à dire que la compliance au corset influe sur l'aggravation de la courbure. Ainsi, un minimum de 10 heures de port par jour est nécessaire pour être efficace (9)(10) et le temps de port prescrit doit être au mieux supérieur à 18h par jour pour être efficace selon un grade de recommandation B (1)(11)(12).

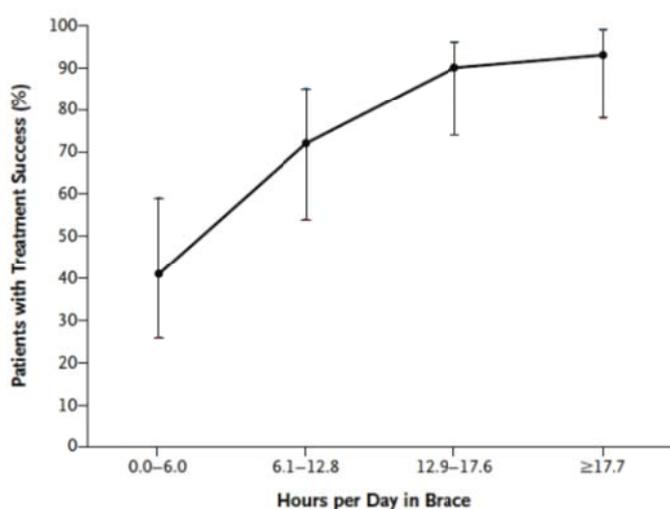


Figure 2 : Évolution du critère de réussite en fonction du temps de port du corset réel

Réf (10): 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.

De plus, Rivett montre que la qualité de vie mesurée avec le questionnaire Brace (Annexe 5) est significativement meilleure concernant l'aspect vitalité, social, émotionnel et physique lorsque la compliance au corset est bonne (supérieure à 20h/j) comparativement à un groupe non compliant (13).

Les enjeux du corset sont d'empêcher ou ralentir l'évolution de la scoliose donc d'améliorer la qualité de vie et dans les formes les plus évoluées de prévenir une atteinte respiratoire (1). Selon Weinstein, la plupart des auteurs, décrivent qu'au delà de 30° d'angle de Cobb, le risque de progression à l'âge adulte augmente significativement, s'accompagnant d'une diminution de la qualité de vie due au retentissement fonctionnel (douleurs rachidiennes), respiratoire, esthétique, et aux difficultés socio-psychologiques (14).

## B) Education thérapeutique du patient

### 1) Généralités

Les programmes d'éducation thérapeutique sont basés sur le principe que les patients porteurs d'une maladie chronique partagent une expérience de vie commune dans la gestion de leur pathologie et plus précisément concernant l'adhérence au traitement, la gestion de la douleur, de la fatigue, des émotions, de leur autonomie et de leur ressources sociales (15). Selon la HAS en 2007, elle est proposée sous un format éducatif personnalisé structuré, adapté aux besoins et aux caractéristiques des patients ou de leurs proches pour leur permettre d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie (16). Le terme de « compétences d'auto-soins » désigne les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (17). Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psycho-sociales (18). L'ETP a pour but de rendre le patient actif dans sa prise en charge, d'améliorer la santé et la qualité de vie du patient, prévenir les complications ou les retarder.

## 2) Particularités en pédiatrie

Chez l'enfant, il existe un continuum des différentes phases de développement physique, cognitif, émotionnel et social. Contrairement aux adultes, la responsabilité de la santé et du bien-être de l'enfant ne peut être envisagé qu'avec les parents et les professionnels de santé. Ainsi, le modèle de « shared management » c'est à dire avec gestion partagée de la maladie, désigne cette dépendance aux adultes au plus jeune âge, et qu'avec la maturité, l'enfant acquiert de plus en plus de responsabilité vis à vis de la gestion de sa maladie. (19),(20). Le transfert de cette responsabilité est particulièrement important pour les professionnels de santé car avec l'âge, la gestion des soins ne se fera plus en institution mais au domicile (21).

| Age and Time<br>↓ | Provider                               | Parent/Family | Youth          |
|-------------------|--|---------------|----------------|
|                   | →                                      |               |                |
|                   | Major responsibility                   | Provides care | Receives care  |
|                   | Support to Parent/family & child/youth | Manages       | Participates   |
|                   | Consultant                             | Supervisor    | Manager        |
|                   | Resource                               | Consultant    | Supervisor/CEO |

Figure 3 : Modèle de « shared management » (20)

Réf (20) Kieckhefer GM., & Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: From compliance toward shared management. *Pediatric Nursing* 2000;26(4):354-363.

### C) Justification de l'étude et objectifs

La SOSORT (international Scientific Society on Scoliosis orthopaedic and Rehabilitation Treatment) a recommandé en 2009 et 2018 que le traitement conservateur soit encadré par une équipe expérimentée constituée au moins d'un médecin, un kinésithérapeute, un orthoprothésiste, et un psychologue et que le patient soit engagé activement dans sa prise en charge (1),(7).

Wellburn et al en 2019 mettent en évidence qu'environ 30% des adolescents scoliotiques et leur famille évoquent le besoin d'informations précises, adaptées à la sévérité de la scoliose car les informations qu'ils se procurent par internet ou par les thérapeutes sont variables ou trop généralistes (22). De plus, il est prouvé qu'une intervention éducative appropriée aux problèmes rencontrés par les adolescentes dans leur quotidien permet

d'améliorer l'assiduité au port du corset de 23% (23). Brigham et al en 2017 montraient dans leur étude que 71% des patients atteints d'une SIA et porteur d'un corset souhaitaient partager leur expérience avec d'autres patients ayant une expérience de vie identique sur le principe de stimulation par pair ou « peer counseling » (24). Or, il est reconnu qu'une gestion de la maladie inappropriée durant l'enfance pourrait réduire les bénéfices d'un traitement et augmenter les risques d'événements secondaires à l'âge adulte (25).

En ce sens, l'équipe de rééducation pédiatrique du CHU de Rennes a mis en place depuis septembre 2016, un programme d'ETP intitulé « vivre avec mon corset ». Aucune étude sur la satisfaction des enfants ou des parents vis-à-vis d'un programme d'ETP sur le port de corset n'a été menée jusqu'à présent. De même, aucune étude sur l'acquisition de compétences des enfants pour gérer leur maladie n'a été étudiée.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la satisfaction vis-à-vis du programme d'ETP à la fois des enfants et des parents. Il est aussi de mesurer l'impact bio-psycho-social en évaluant les compétences d'autosoins et d'adaptation acquises par l'enfant et d'évaluer l'impact sur sa qualité de vie.

## **II) MATÉRIEL ET MÉTHODE**

### A) Type d'étude

Cette étude est descriptive, observationnelle, rétrospective et monocentrique.

### B) Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont :

- Enfants âgés de moins de 18 ans
- Atteints d'une scoliose idiopathique avec indication de port d'un corset
- ayant participé au programme d'ETP « vivre avec mon corset » entre septembre 2016 et février 2020 au sein du service de MPR enfants du CHU de Rennes.

Les critères d'exclusion sont :

- Troubles cognitifs/psychiatriques entraînant des troubles de compréhension majeurs
- Scolioses secondaires

### C) Déroulement de l'étude

Depuis septembre 2016, au CHU de Rennes, le programme d'ETP « vivre avec mon corset » est proposé à tous les patients atteints d'une scoliose idiopathique nécessitant un traitement par corset. Ce programme est présenté lors du diagnostic de scoliose idiopathique ou en consultation de suivi par les médecins rééducateurs, ou les chirurgiens orthopédiques pédiatriques.

Si l'enfant et les parents acceptent, un diagnostic éducatif est réalisé par le référent en ETP dans les 1 à 3 mois qui suivent cette consultation. Lors de cet entretien, le référent recueille des informations biomédicales, cognitives, psychocorporelles, psychosociales et scolaire de l'adolescent. Il repère également les difficultés quotidiennes liées au corset relatées par l'enfant et ou les parents et définit avec le patient les objectifs du programme d'ETP. Cela favorise l'expression de chacun et crée une relation de confiance entre l'équipe soignante, l'enfant, et les parents.

Dans les 3 à 6 mois qui suivent la consultation, les enfants et parents sont convoqués sur 2 demi-journées en prise en charge individuelle ou en groupe. Le programme comprend au total un temps d'accueil initial en présence du médecin et d'un éducateur, 4 ateliers d'une durée de 2 heures (dont 90 minutes avec l'enfant et 30 minutes avec les parents) puis un temps de groupe final avec parents, enfants et 1 ou 2 éducateurs du programme dont le médecin. (figure 4). La première journée débute par un atelier portant sur les principes et actions du corset avec le kinésithérapeute et l'orthoprothésiste. Le second atelier traite de la gestion de la vie quotidienne avec l'ergothérapeute. Le deuxième jour, il est proposé un atelier avec l'éducatrice sportive portant sur la pratique de l'activité physique, et le dernier atelier est axé sur le vécu psycho-corporel avec la psychomotricienne. La synthèse en groupe avec le médecin rééducateur, référent de l'ETP, les parents et enfants permet de partager le retour d'expérience des participants.

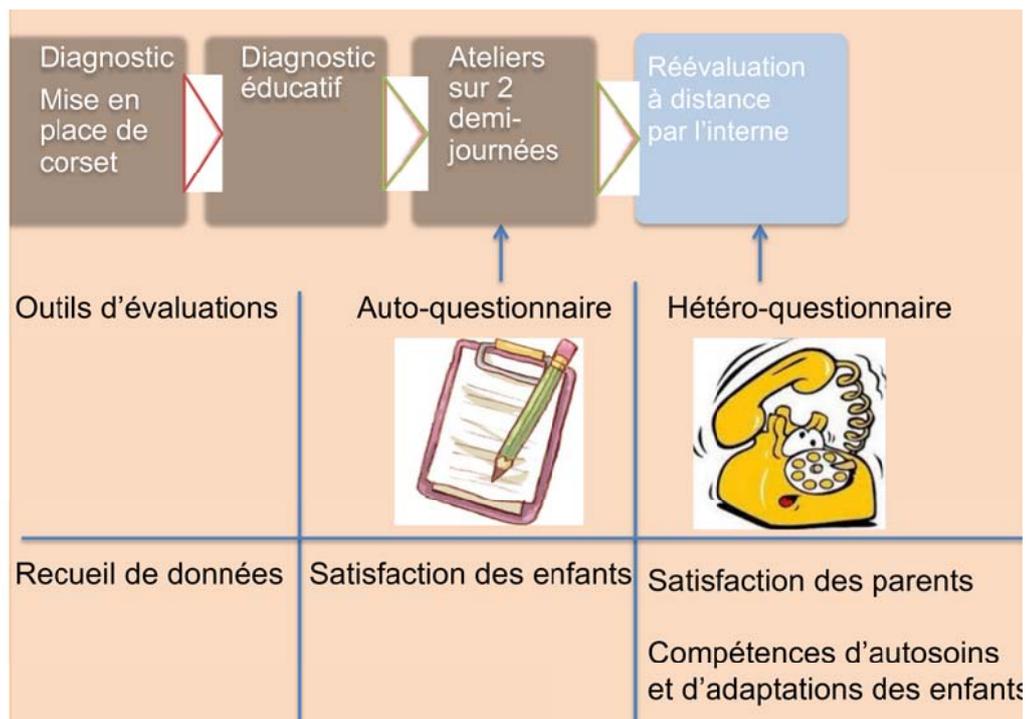


Figure 4 : Design de d'étude

#### D) Outils d'évaluation

Afin d'évaluer la satisfaction des enfants, un auto-questionnaire de satisfaction de l'enfant (Annexe 2) est rempli par le patient à la fin des séances d'ETP. La satisfaction des parents et l'évaluation des compétences d'autosoins et d'adaptations des enfants sont recueillies de manière déclarative via un hétéro-questionnaire (Annexe 3) par téléphone par l'interne en avril 2020 à distance de la fin du programme. Les données sont ensuite analysées à postériori.

E) Outils statistiques

Les données moyennes, médianes ont été calculées via Microsoft Excel. Aucun test statistique n'a pu être réalisé en raison du faible effectif de l'échantillon. Un test de Chi-2 aurait pu être réalisé si  $n > 40$ .

F) Réglementation

Conformément aux exigences de la méthodologie de référence MR-003 de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD- Règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016), une note d'information et de non-opposition à l'utilisation anonymisée des données a ainsi été envoyée par courrier ou par mail aux parents avec un délai de 1 mois pour refuser l'utilisation des données recueillies.

**III) RÉSULTATS**A) Description de la population

| Tableau 1. Caractéristiques de la population – (n=31) |                 |              |
|---|-----------------|--------------|
|   |                 | Effectif (%) |
| <b>Sexe</b>   | <b>Masculin</b> | 2 (6,5%)     |

|                               |                                |            |
|-------------------------------|--------------------------------|------------|
|                               | <b>Féminin</b>                 | 29 (93,5%) |
| <b>Adressage</b>              | <b>Médecin rééducateur</b>     | 16 (51,6%) |
|                               | <b>Chirurgien orthopédique</b> | 15 (48,4%) |
| <b>Temps de port prescrit</b> | <b>Temps plein</b>             | 25 (80,6%) |
|                               | <b>Temps partiel</b>           | 2 (6,5%)   |
|                               | <b>Nocturne</b>                | 4 (12,9%)  |
| <b>Type de corset</b>         | <b>CTM*</b>                    | 26 (83,9%) |
|                               | <b>Résine</b>                  | 1 (3,2%)   |
|                               | <b>Caen</b>                    | 4 (12,9%)  |

\* CTM = Chêneau-Toulouse-Munster

33 enfants ont participé au programme d'ETP « vivre avec mon corset » entre septembre 2016 et février 2020. 31 enfants ont été inclus dans l'étude, 2 ont été exclus en raison d'une scoliose secondaire. Parmi eux, on comptait 29 filles (93,5%) et 2 garçons (6,5%). 15 (48,4%) enfants étaient adressés par les chirurgiens orthopédistes, et 16 (51,6%) par le médecin rééducateur. Le corset était prescrit à temps complet (>20h/j) pour 25 (80,6%) patients, à temps partiel pour 2 (6,5%) patients, et en port nocturne pour 4 (12,9%) patients. Le type de corset porté était pour 26 (83,9%) d'entre eux un corset CTM, pour 4 (12,9%) un corset de Caen, et pour 1 (3,2%) patient un corset résine.

**Tableau 2. Caractéristiques de la population ( suite ) – (n=31)**

|  | <b>Moyenne</b> | <b>Médiane</b> | <b>Min-Max</b> |
|--|----------------|----------------|----------------|
| <b>Âge au moment de l'ETP en année</b> | 13             | 13             | 9 - 16         |

|   |      |      |          |
|---|------|------|----------|
| <b>Délai entre 1<sup>er</sup> corset et ETP en mois</b> | 19,6 | 10   | 1-132    |
| <b>Délai entre hétéro-questionnaire et ETP en mois</b>  | 29,6 | 37,3 | 3,2-49,9 |

L'âge moyen et médian au moment du déroulement du programme d'ETP était de 13 ans. Le délai entre le port du premier corset et l'ETP était en moyenne de 19,6 mois avec une médiane de 10 mois. Le délai moyen entre la fin de l'ETP et la réalisation de l'hétéro questionnaire téléphonique était de 29,6 mois avec une médiane à 37,3 mois.

**Tableau 3. Recueil de données**

|   | Total (effectif) | Complet (effectif) | Incomplet (effectif) |
|---|------------------|--------------------|----------------------|
| <b>Auto-questionnaire de satisfaction des enfants</b> | 18               | 13                 | 5                    |
| <b>Hétéro-questionnaire des parents</b>               | 29               | 29                 | 0                    |

18 questionnaires de satisfaction des enfants ont été recueillis. Il manquait 13 questionnaires soit non remplis initialement, soit perdus. 29 questionnaires de parents ont été recueillis. 2 parents sont restés injoignables.

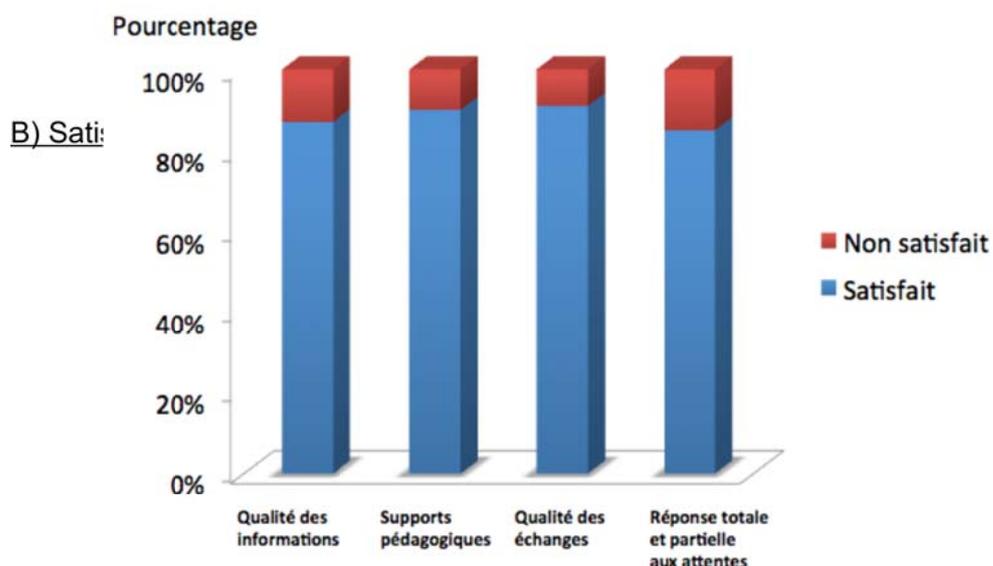


Figure 5 : Satisfaction des enfants aux ateliers

Le taux de satisfaction moyen aux 4 ateliers étaient de 86,8% pour les informations reçues lors de l'ETP, 89,8% pour les outils et supports pédagogiques utilisés, 90,8% pour la qualité des échanges avec les thérapeutes, 84,8% concernant une réponse partielle ou totale à leurs attentes.

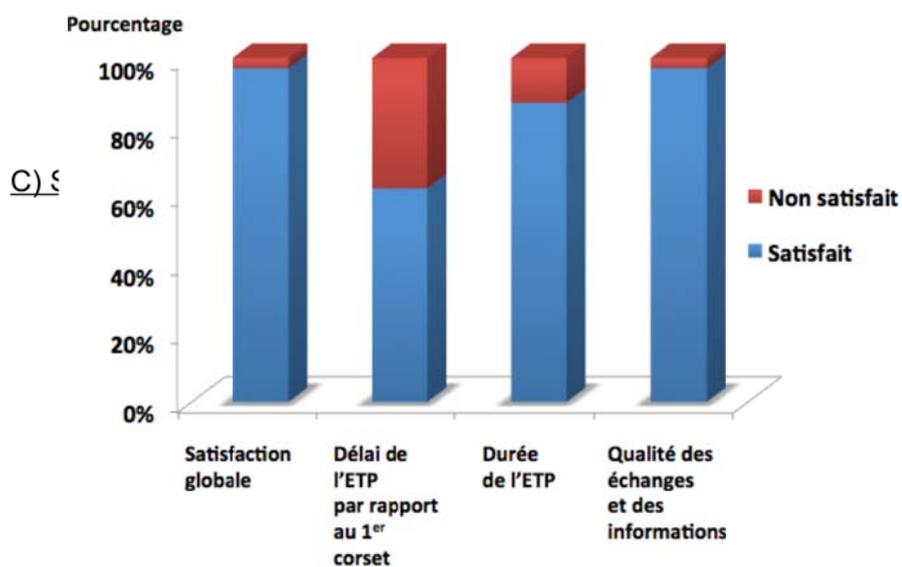


Figure 6 : Satisfaction des parents sur le contenu et la forme

28/29 (97%) parents étaient globalement satisfaits de l'ETP et 28/29 (97%) referraient la même ETP si cela leur était de nouveau proposé. Concernant le déroulement pratique, 18/29 (62%) parents étaient satisfaits des délais de l'ETP par rapport au 1er corset, 11/29 (38%) parents trouvaient ce délai trop long. 25/29 (87%) jugeaient la durée de l'ETP adaptée. Concernant le contenu de l'ETP, 28/29 (97%) étaient satisfaits des échanges et de la qualité des informations.

Parmi les remarques des parents, 7 (24%) auraient souhaité que leur enfant refasse un point avec l'équipe à distance. 5 (17%) auraient souhaité un suivi psychologique pour leur enfant. 5 (17%) jugeaient qu'il manquait de support papier. 3 (10%) trouvaient que les groupes d'ETP étaient trop hétérogènes.

#### D) Acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation et qualité de vie

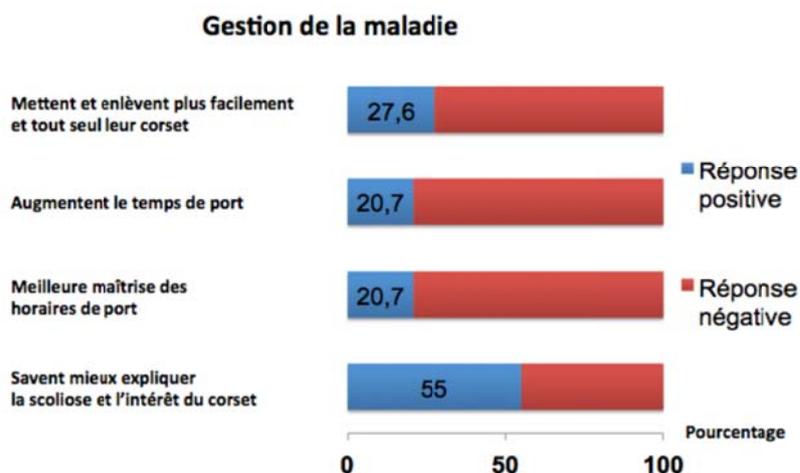


Figure 7 : Acquisitions en termes de gestion de la maladie

En termes de gestion de la maladie, 8 (27,6%) parents ont déclaré que leur enfant mettait et enlevait mieux leur corset seul. 6 (20,7%) ont estimé que leur enfant augmentait leur temps de port de corset, et qu'il maîtrisait les horaires de port. 16 (55%) ont trouvé qu'il savait mieux expliquer la scoliose et l'intérêt de corset.

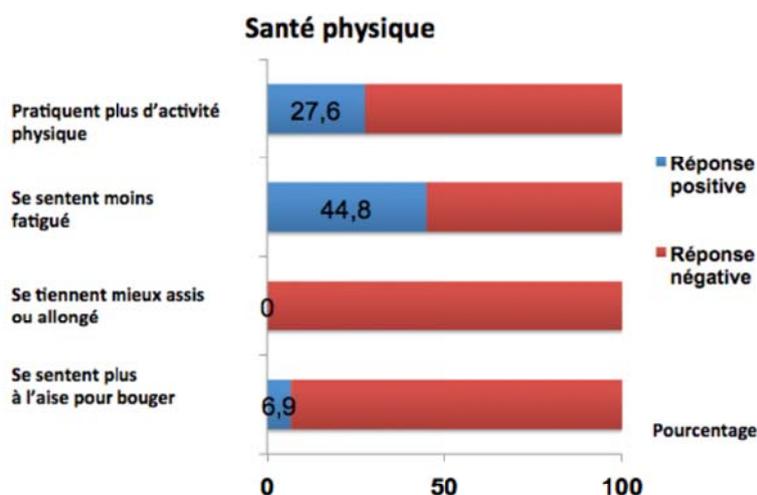


Figure 8 : Acquisitions en termes de santé physique

Concernant l'aspect physique, 8 (27,6%) parents ont déclaré que leur enfant se sentait plus à l'aise pour bouger. 13 (44,8%) ont noté que leur enfant se tenait mieux assis ou allongé. Aucun parent n'a remarqué qu'il/elle se sentait moins fatigué et 2 (6,9%) ont constaté que leur enfant pratiquait plus d'activité physique.

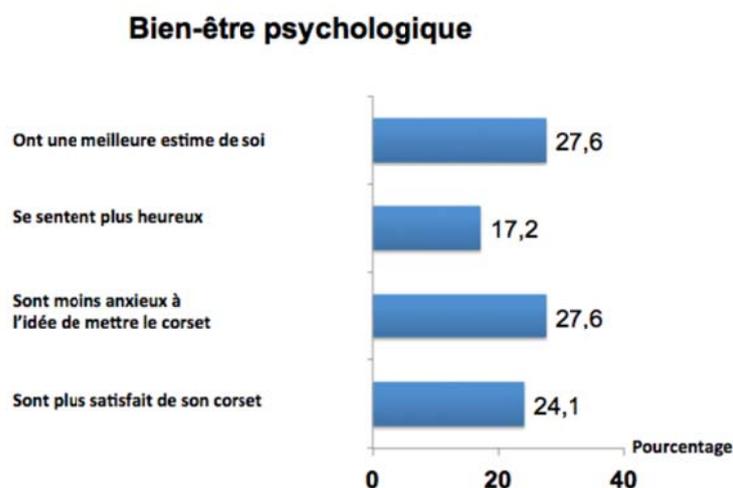


Figure 9 : Acquisitions en terme de santé psychologique

En terme de santé psychologique, 8 (27,6%) parents ont déclaré que leur enfant avait une meilleure estime de soi, et se sentait moins anxieux à l'idée de mettre le corset. 5 (17,2%) ont estimé que leur enfant se sentait plus heureux. 7 (24,1%) ont trouvé que leur enfant était plus satisfait par leur corset.

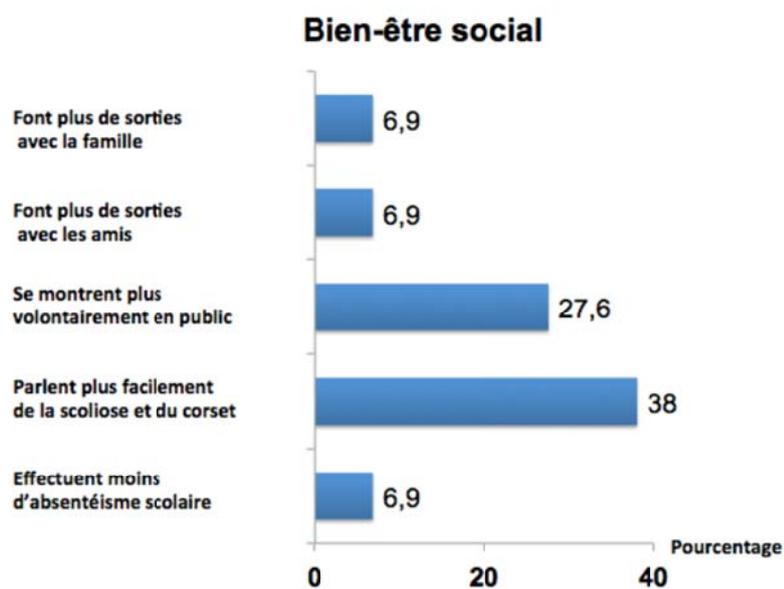


Figure 10 : Acquisitions en terme de santé sociale

Concernant l'aspect social, 2 (6,9%) parents ont déclaré que leur enfant faisait plus de sorties entre amis ou avec la famille. 8 (27,6%) ont estimé que leur enfant se montrait plus volontairement en public. 11 (38%) ont déclaré que leur enfant parlait plus facilement de la scoliose et du corset et 2 (6,9%) ont constaté moins d'absentéisme scolaire.

#### **IV) DISCUSSION**

##### A) A propos de la méthodologie

###### 1) Design de l'étude

L'objectif de ce travail était d'évaluer la satisfaction du contenu et du déroulement du programme d'ETP « vivre avec son corset » à la fois auprès des enfants et des parents. Cette étude visait également à évaluer l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation et la qualité de vie des enfants. Notre étude est rétrospective et porte sur l'ensemble des enfants atteints d'une SIA qui ont participé à ce programme sur 3 ans et demi. Notre échantillon est de taille limitée (n=31), ne nous permettant pas de faire des statistiques comparatives très approfondies, mais il s'agit d'une étude pilote et une telle étude n'a encore jamais été publiée dans la littérature. Le but de cette étude préliminaire est d'ensuite pouvoir réaliser des études prospectives comparatives entre enfants ayant bénéficié de l'ETP et ceux n'en ayant pas eu. Elle permet de déterminer les critères de jugement les plus utiles et significatifs pour les études futures.

###### 2) Outils d'évaluation

Le questionnaire de satisfaction rempli par les enfants a été bien compris de manière générale. Nous avons utilisé une échelle de Likert communément utilisée pour des enquêtes de satisfaction, notamment pour des programmes d'éducation thérapeutique en pédiatrie dans l'obésité (26), eczéma (27), asthme (28). Cette forme de questionnaire semble mieux convenir à la population pédiatrique contrairement à l'échelle visuelle analogique selon Van Laerhoven 2004 (29). Nous avons associé des icônes visages, ce qui a rendu la réponse plus spontanée, ludique, et adaptée à une population pédiatrique comme l'a souligné Vernet en 1992 (30)(31).

En ce qui concerne le questionnaire téléphonique, il est obtenu de manière déclarative par hétéro-évaluation des enfants par leurs parents, constituant un biais d'information. En cas d'étude prospective ultérieure, des délais identiques entre les patients devront être respectés et les questionnaires validés. Il faut prendre en compte que les effets ne peuvent uniquement être attribués à l'ETP avec des notions générales telles que la « fatigue », « se sentir heureux » ou de « relation avec les amis / famille ». Cependant nous avons choisi de créer des questions fermées ou à choix multiples pour rester concis et analyser des variables quantitatives. Lorsque les parents ajoutaient des suggestions complémentaires, celles-ci étaient ajoutées dans la case « autres ». La durée d'un entretien téléphonique était approximativement de 5 à 10 minutes ce qui a limité un effet de « fatigue ».

Certaines questions explorant la qualité de vie ont été reprises des échelles de qualités de vie (score SRS-22 annexe 4 ; Brace Questionnaire annexe 5) validées en français pour la scoliose idiopathique. Le SRS-22 est une échelle de qualité de vie de patients enfants et adultes atteints d'une déformation rachidienne (32). Le Brace Questionnaire est validé plus spécifiquement chez les enfants de 9 à 18 ans atteints d'une scoliose idiopathique porteur d'un corset (33). Ce questionnaire est composé de 34 questions selon une échelle de Likert, divisées en 8 domaines : perception générale, fonctionnel, émotionnel, estime de soi et esthétique, vitalité, activités scolaires, douleurs corporelles, environnement social. Cependant, aucune étude n'a encore été réalisée sur le seuil de significativité clinique de ces deux échelles.

#### B) A propos des résultats

Aucune étude sur la satisfaction d'un programme d'éducation thérapeutique concernant le port de corset n'a encore été publiée. La satisfaction des parents pour des programmes d'ETP a été étudiée dans les allergies alimentaires (34), dans l'asthme (35), l'épilepsie (36), ou l'eczéma (37) et celle-ci était élevée comme c'est le cas dans notre étude. Il faut prendre en considération les multiples facteurs confondants impliqués dans ce type d'étude vis à vis des variabilités individuelles (évolution des problématiques intra-

individuelles au fil du temps, hétérogénéité des profils au sein des groupes, variabilité des thérapeutes, présence des parents potentialisateurs ou à l'inverse générateur de stress) mais aussi concernant l'aspect pratique (comparabilité des prises en charge de groupe/individuelle, accessibilité géographique). Une étude de Lindsay montre ainsi que les parents pouvaient représenter un facteur « stresser » ou barrière à l'auto soins (38).

L'évaluation de l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptations après un programme d'ETP sur le port de corset n'a jamais été réalisée. Celle-ci a été largement étudiée dans l'asthme (39)(40). Cependant, les résultats ne sont pas comparables d'une intervention à une autre car la définition de l'efficacité d'un programme n'est pas unanime concernant l'asthme. Pour certains auteurs, il s'agit de la qualité de vie, alors que la définition de celle-ci reste très large. Pour d'autres, il s'agit de la compliance au traitement ou l'amélioration des savoirs faire. De manière comparable dans la SIA, il n'existe pas de consensus pour mesurer l'efficacité d'une intervention éducative sur le port du corset. De plus, il existe différents milieux d'interventions éducatives que ce soit en hospitalier, à l'école ou au domicile comme c'est le cas dans l'asthme (41)(42) et ces programmes ne sont pas comparables entre eux car hétérogènes (40).

2 études prospectives concernant des interventions éducatives dans la SIA ont été publiées à savoir le travail de Chhun sur l'efficacité d'un livret pédagogique (43). Le temps de port du corset déclaré sur 3 mois était utilisé comme critère de jugement principal. Les résultats pour celui-ci étaient non significatifs entre le groupe bénéficiant du livret versus sans livret, mais l'étude révèle un effet positif significatif sur l'évolution de l'observance au port du corset à 3 mois (diminution de 11,5% dans le groupe témoin versus 0,3% dans le groupe avec livret) et sur l'observance des exercices d'auto-rééducation (nombre d'exercice quotidien réalisé sur nombre prescrit évalué à 20% pour le groupe livret versus 11% sans livret). En revanche, il n'y avait pas de différence statistique en termes de qualité de vie mesurée avec le Brace Questionnaire ou le score SRS-22. Une autre étude prospective randomisée menée par Vandal a mesuré les effets d'une vidéo éducative comportant trois sous-parties avec en premier lieu l'acquisition de connaissances générales, puis de compétences d'adaptation, suivi de témoignages sur l'influence de l'entourage sur le port assidu du corset (23). Le critère de jugement principal était l'observance du corset mesuré avec un assidumètre (instrument développé spécifiquement pour l'étude et non disponible).

Son travail a montré une augmentation de l'assiduité réelle de 23% dans le groupe ayant visionné la vidéo comparativement au groupe contrôle.

Bien qu'évaluant des interventions éducatives, ces deux études se distinguent de la nôtre, car elles ne concernent pas une ETP proprement dite selon la définition de l'OMS (50). En effet, il n'y a ni dynamique de groupe, ni les interactions thérapeutes-patients caractérisant une ETP. Nous pensons que le temps de port de corset ne représente pas un critère d'efficacité suffisamment pertinent pour mesurer l'impact d'une action éducative dans la SIA. Dans notre cas, la portée d'un programme d'ETP est plus large et doit s'aborder avec une approche bio-psycho-sociale puisqu'il mobilise les ressources cognitives du patient (connaissance et gestion de sa maladie et de son traitement), le partage du vécu de la maladie, et la participation à la vie sociale, sportive et scolaire. Or il n'existe pas d'outil dans la SIA pour mesurer spécifiquement les compétences d'adaptation à la maladie comme c'est le cas pour l'asthme le « Asthma Self Management Questionnaire » avec des questionnaires validés (44).

La qualité de vie en corset est un critère intéressant puisqu'elle est corrélée au temps de port de corset. Plus le corset est porté, meilleure est la qualité de vie mesurée avec le Brace questionnaire (13) (45) ou le score SRS-22 (46). Cependant, ces études incluaient de petits effectifs. Une étude rétrospective de grande ampleur sur 450 patients au centre des Massues menée par Maglia conforte cette hypothèse (gain de 0,81 points au Brace Questionnaire par heure supplémentaire de port de corset) (47). Son travail est intéressant car il avait pour objectif secondaire de dégager les facteurs influençant la qualité de vie en corset avec parmi eux la participation ou non à un ETP sur le port du corset. Cependant, aucune différence statistique de qualité de vie n'a été retrouvée entre le groupe qui avait participé ou non à programme d'ETP sur le port de corset. On peut critiquer la faible puissance de l'analyse, puisqu'elle comparait un groupe de 51 patients ayant refusé l'ETP avec un groupe 335 patients ayant réalisé cette ETP. Par ailleurs, on note des similitudes par rapport à notre programme (proposition d'ETP systématique dès le premier corset, début précoce du programme dans les 3 mois, 5 ateliers dont un avec uniquement les parents),

mais aussi des différences notables (durée totale d'une journée, effectifs des groupes en moyenne de 8, intervention d'une psychologue et mise en place d'une permanence téléphonique psychologique).

Parmi les remarques libres des parents, on note que 24,1% des parents auraient souhaité un suivi à distance et 17,2% un suivi psychologique au long cours. Ceci serait intéressant à mettre en place pour améliorer notre ETP. En effet, une étude chez des adolescents asthmatiques montre que le groupe bénéficiant d'un programme d'ETP sur 5 jours, puis d'un suivi mensuel pendant 6 mois savent mieux gérer la maladie que le groupe avec uniquement les 5 jours d'ETP sans suivi (48).

Enfin, les résultats de cette étude préliminaire permettra d'améliorer le contenu des ateliers et le déroulement de notre programme d'ETP, afin de répondre au mieux aux critères qualité demandés lors des évaluations annuelles et quadriennales de la Haute Autorité de Santé pour permettre la pérennité de notre programme.

## **V) CONCLUSION ET PERSPECTIVES**

Notre étude est novatrice, puisqu'aucune étude sur l'ETP concernant le port d'un corset dans la scoliose idiopathique n'a été menée auparavant. L'étude a permis de dégager que plus de 90% des enfants et des parents étaient globalement satisfaits sur le contenu et le déroulement de l'ETP. Environ la moitié des parents déclare que leur enfant sait mieux expliquer la scoliose et l'intérêt du port du corset, environ un tiers pense qu'il bouge mieux avec son corset, et parle plus facilement du corset à son entourage. Enfin, environ un quart des parents trouve que leur enfant est plus satisfait de son corset, ose le montrer plus volontairement en public et a une meilleure estime de soi.

Il s'agit là d'un travail préliminaire puisque rétrospectif et portant sur un faible nombre de sujets mais il pourra servir de base pour de futures études prospectives comparatives. La validation d'un questionnaire évaluant plus spécifiquement l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation pourrait être intéressante. Cela permettrait de dépister les patients qui bénéficieraient le plus d'un programme d'ETP dans le cas de la scoliose idiopathique de l'adolescent. Une étude prospective sur l'évolution de la qualité de vie avant et après la réalisation du programme d'ETP avec des échelles validées telles que la Brace Questionnaire pourrait être intéressante.

Une étude des compétences d'adaptation des parents n'a pas été réalisée dans notre travail. Une évaluation comportementale pourrait conforter l'efficacité de notre programme d'ETP comme c'est le cas sur des travaux avant et après intervention éducative liées aux allergies alimentaires (34) ou sur la négligence chez l'enfant (49).

Enfin, Il serait intéressant par la suite de comparer plusieurs programmes d'ETP sur

N° d'ordre : 40-2020-

**ANNÉE 2020**

le port de corset, différents par leur indication, durée, format, contenu. A titre collectif, une étude comparative permettrait une harmonisation des pratiques et de favoriser la mise en place d'un programme d'ETP « type », comme c'est le cas pour l'asthme dans certaines régions aux Etats-Unis (40).



**RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

- (1) 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*. déc 2018;13(1):3.
- (2) Bagnall KM. Using a synthesis of the research literature related to the aetiology of adolescent idiopathic scoliosis to provide ideas on future directions for success. *Scoliosis*. 2008;3:5.
- (3) Konieczny MR, Senyurt H, Krauspe R. Epidemiology of adolescent idiopathic scoliosis. *J Child Orthop*. 2013;7(1):3-9.
- (4) Parent S, Newton PO, Wenger DR. Adolescent idiopathic scoliosis: etiology, anatomy, natural history, and bracing. *Instr Course Lect*. 2005;54:529-536.
- (5) Negrini S, Grivas TB, Kotwicki T, 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.
- (6) Di Felice F, Zaina F, Donzelli S, Negrini S. The Natural History of Idiopathic Scoliosis During Growth: A Meta-Analysis. *Am J Phys Med Rehabil*. 2018;97(5):346-356.
- (7) Negrini, S., Atanasio, S., Fusco, C. et al. 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* 4, 19.
- (8) 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*. 2009;4:2.
- (9) Hawary RE, Zaaroor-Regev D, Floman Y, Lonner BS, Alkhalife YI, Betz RR. Brace treatment in adolescent idiopathic scoliosis: risk factors for failure-a literature review. *Spine J*. 2019;19(12):1917-1925.
- (10) 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.
- (11) Dolan LA, Wright JG, Weinstein SL. Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *N Engl J Med*. 2014;370(7):681.
- (12) 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.
- (13) 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.

- (14) 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 J Am Med Assoc.* 2003;289(5):559–67.
- (15) Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, William Brown B, Bandura A, et al. Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care.* nov 2001;39(11):1217- 23.
- (16) Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp-_guide_version_finale_2_.pdf)
- (17) World Health Organization, Centre for Health Devevelopment. A glossary of terms for community health care and services for older persons. Kobe : WHO ; 2004
- (18) World Health Organization. Skills for health. Geneva : WHO ; 2003
- (19) Gall C, Kingsnorth S, Healy H. Growing Up Ready: A Shared Management Approach. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics.* janv 2006;26(4):47- 62.
- (20) Kieckhefer GM., & Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: From compliance toward shared management. *Pediatric Nursing* 2000;26(4):354-363.
- (21) Giarelli E, Bernhardt BA, Mack R, Pyeritz RE. Adolescents' Transition to Self-Management of a Chronic Genetic Disorder. *Qual Health Res.* avr 2008;18(4):441- 57.
- (22) Wellburn S, van Schaik P, Bettany-Saltikov J. The Information Needs of Adolescent Idiopathic Scoliosis Patients and Their Parents in the UK: An Online Survey. *Healthcare (Basel).* 2019;7(2):78.
- (23) Vandal et Ajar La scoliose idiopathique à l'adolescence et l'enseignement par processus de résolution de problèmes en milieu pédiatrique . *Bulletin d'éducation du Patient* 1998. Vol.17 N°3
- (24) Brigham EM, Armstrong DG. Motivations for Compliance With Bracing in Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Spine Deform.* 2017;5(1):46-51.
- (25) Lindsay S. How and why the motivation and skill to self-manage coronary heart disease are socially unequal. In: *Research in the Sociology of Health Care [Internet].* Bingley: Emerald ; 2008 p. 17- 39.
- (26) Gance-Cleveland B, Aldrich H, Dandreaux D, Oetzel KB, Schmiede S. A Virtual Childhood Obesity Collaborative: Satisfaction With Online Continuing Education. *J Pediatr Health Care.* 2015;29(5):413-423.
- (27) Shelley AJ, McDonald KA, McEvoy A, et al. Usability, Satisfaction, and Usefulness of an Illustrated Eczema Action Plan. *J Cutan Med Surg.* 2018;22(6):577-582.
- (28) Berg J, Tichacek MJ, Theodorakis R. Evaluation of an educational program for adolescents with asthma. *J Sch Nurs.* 2004;20(1):29-35.

- (29) Van Laerhoven, H., van der Zaag-Loonen, H., & Derkx, B. (2004). A comparison of Likert scale and visual analogue scales as response options in children's questionnaires. *Acta Paediatrica*, 93(6), 830–835.
- (30) Vernet E. (1992,) Evaluation des propriétés d'intervalles des échelles à icônes, Acte du congrès, 447-461
- (31) Hoey H, Lange K, Skinner TC, et al. Hvidoere Smiley Faces: International diabetes quality of life assessment tool for young children. *Pediatr Diabetes*. 2018;19(3):553-558.
- (32) Beauséjour M, Joncas J, Goulet L, et al. Reliability and validity of adapted French Canadian version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2009;34(6):623-628
- (33) Deceuninck J, Tirat-Herbert A, Rodriguez Martinez N, Bernard J-C. French validation of the Brace Questionnaire (BrQ). *Scoliosis and Spinal Disorders* . déc 2017.
- (34) Sicherer SH, Vargas PA, Groetch ME, et al. Development and validation of educational materials for food allergy. *J Pediatr*. 2012;160(4):651-656
- (35) Weiss G, Riedler J. Parental satisfaction with an outpatient asthma-management program for children and adolescents--a pilot study. *Wien Klin Wochenschr*. 2004;116(19-20):679-683.
- (36) Pfäfflin M, Petermann F, Rau J, May TW. The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents (FAMOSEs): results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy Behav*. 2012;25(1):11-16.
- (37) Jackson K, Ersser SJ, Dennis H, Farasat H, More A. The Eczema Education Programme: intervention development and model feasibility. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014;28(7):949-956. doi:10.1111/jdv.12221
- (38) Lindsay S, Kingsnorth S, Hamdani Y. Barriers and facilitators of chronic illness self-management among adolescents: a review and future directions: Barriers and facilitators of chronic illness self-management. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. sept 2011;3(3):186- 208.
- (39) Grover C, Goel N, Armour C, et al. Medication education program for Indian children with asthma: A feasibility stud. *Niger J Clin Pract*. 2016;19(1):76-84.
- (40) National Center for Environmental Health. Mis à jour le 24 avril 2009 [https://www.cdc.gov/asthma/interventions/background\\_results.htm](https://www.cdc.gov/asthma/interventions/background_results.htm)
- (41) Harris K, Kneale D, Lasserson TJ, McDonald VM, Grigg J, Thomas J. School-based self-management interventions for asthma in children and adolescents: a mixed methods systematic review. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;1(1):CD011651.
- (42) Fernandes JC, Biskupiak WW, Brokaw SM, et al. Outcomes of the Montana Asthma Home Visiting Program: A home-based asthma education program. *J Asthma*. 2019;56(1):104-110.

- (43) Chhun H. Impact d'un livret pédagogique sur l'observance au port du corset et aux exercices d'auto-rééducation chez les enfants et adolescents atteints de scoliose idiopathique. *Médecine humaine et pathologie*. 2018. Dumas-01870557
- (44) Mancuso CA, Sayles W, Allegrante JP. Development and testing of the Asthma Self-Management Questionnaire. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2009;102(4):294-302
- (45) 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.
- (46) Brox JI, Lange JE, Gunderson RB, Steen H. Good brace compliance reduced curve progression and surgical rates in patients with idiopathic scoliosis. *Eur Spine J*. oct 2012;21(10):1957-63.
- (47) Maglia G. Etude du lien entre la qualité de vie en corset et le temps de port du corset chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique. Thèse de médecine. 2019. Université Claude Bernard Lyon 1.
- (48) Gebert N, Hümmelink R, Könning J, et al. Efficacy of a self-management program for childhood asthma--a prospective controlled study. *Patient Educ Couns*. 1998;35(3):213-220.
- (49) Arruabarrena I, de Paul J, Cañas M. Implementation of an Early Preventive Intervention Programme for Child Neglect: SafeCare. *Psicothema*. 2019;31(4):443-449.
- (50) Rapport de l'OMS-Europe, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for health Care Providers in the field of Chronic Disease, 1998

FIGURES

Figure 1 : Types de corset utilisé au CHU de Rennes

Figure 2 : Évolution du critère de réussite en fonction du temps de port réel

Figure 3 : Modèle de « Shared management »

Figure 4 : Design de l'étude

Figure 5 : Satisfaction des enfants aux 4 ateliers

Figure 6 : Satisfaction des parents sur le contenu et la forme

Figure 7 : Acquisitions en terme de gestion de la maladie

Figure 8 : Acquisitions en terme de santé physique

Figure 9 : Acquisitions en terme de santé psychologique

Figure 10 : Acquisitions en terme de santé sociale

TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Tableau 2 : Caractéristiques de la population (suite)

Tableau 3 : Recueil de données

**ANNEXES**

Annexe 1 : Définition des abréviations

Annexe 2 : Questionnaire de satisfaction des enfants

Annexe 3 : Questionnaire d'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation des parents

Annexe 4 : SRS-22 score

Annexe 5 : Brace Questionnaire

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient : Définition de l'OMS en 1998 (50) : l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

**EDF** : Elongation-Dérotation-Flexion : Technique de plâtre thoraco-lombaire sur mesure, basée sur une correction tridimensionnelle dans un cadre de Cotrel.

**CTM** : Chêneau-Toulouse-Munster : Corset en polyéthylène asymétrique qui comprend des appuis orientés dans les 3 plans de l'espace et des chambres d'expansion en regard de ces appuis.

**SIA** : Scoliose Idiopathique de l'Adolescent : Déformation tridimensionnelle de la colonne vertébrale dont les principales caractéristiques sont une rotation vertébrale dans le plan axial et une courbure latérale dans le plan frontal. Le terme idiopathique caractérise l'origine inconnue de cette pathologie de l'adolescent.

**SRS** : Société de Recherche sur le Scoliose : Société internationale fondée en 1966 dont le but est d'optimiser les soins des déformations rachidiennes.

**SOSORT** : international Scientific Society on Scoliosis orthopaedic and Rehabilitation Treatment : Société scientifique internationale dont l'objectif est de réaliser des recommandations sur le traitement orthopédique et la rééducation de la scoliose.

ANNEXE 2 : Questionnaire de satisfaction rempli par les enfants

**QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION - "Vivre avec mon corset"**

**Les informations que tu as reçues aujourd'hui te paraissent :**

| Atelier 1 - kinésithérapeute/orthoprothésiste |               |                    | Atelier 2 - vie quotidienne |               |                    | Atelier 3 - scoliose et APA |               |                    | Atelier 4 - les mots de mon corps |               |                    |
|---|---------------|--------------------|-----------------------------|---------------|--------------------|-----------------------------|---------------|--------------------|-----------------------------------|---------------|--------------------|
| Peu intéressantes                             | Intéressantes | Très intéressantes | Peu intéressantes           | Intéressantes | Très intéressantes | Peu intéressantes           | Intéressantes | Très intéressantes | Peu intéressantes                 | Intéressantes | Très intéressantes |
|   |               |                    |                             |               |                    |                             |               |                    |                                   |               |                    |

**Comment as-tu trouvé les outils et les supports utilisés aujourd'hui (matériel, diaporamas...)?**

| Atelier 1 - kinésithérapeute/orthoprothésiste |               |                    | Atelier 2 - vie quotidienne |               |                    | Atelier 3 - scoliose et APA |               |                    | Atelier 4 - les mots de mon corps |               |                    |
|---|---------------|--------------------|-----------------------------|---------------|--------------------|-----------------------------|---------------|--------------------|-----------------------------------|---------------|--------------------|
| Peu satisfaisants                             | Satisfaisants | Très satisfaisants | Peu satisfaisants           | Satisfaisants | Très satisfaisants | Peu satisfaisants           | Satisfaisants | Très satisfaisants | Peu satisfaisants                 | Satisfaisants | Très satisfaisants |
|   |               |                    |                             |               |                    |                             |               |                    |                                   |               |                    |

**Comment as-tu trouvé les échanges que tu as eus avec les soignants ?**

| Atelier 1 - kinésithérapeute/orthoprothésiste |               |                    | Atelier 2 - vie quotidienne |               |                    | Atelier 3 - scoliose et APA |               |                    | Atelier 4 - les mots de mon corps |               |                    |
|---|---------------|--------------------|-----------------------------|---------------|--------------------|-----------------------------|---------------|--------------------|-----------------------------------|---------------|--------------------|
| Peu satisfaisants                             | Satisfaisants | Très satisfaisants | Peu satisfaisants           | satisfaisants | Très satisfaisants | Peu satisfaisants           | satisfaisants | Très satisfaisants | Peu satisfaisants                 | satisfaisants | Très satisfaisants |
|   |               |                    |                             |               |                    |                             |               |                    |                                   |               |                    |

**Les ateliers d'aujourd'hui ont-ils répondu à tes attentes ?**

| Atelier 1 - kinésithérapeute/orthoprothésiste |           |                 | Atelier 2 - vie quotidienne |           |                 | Atelier 3 - scoliose et APA |           |                 | Atelier 4 - les mots de mon corps |           |                 |
|---|-----------|-----------------|-----------------------------|-----------|-----------------|-----------------------------|-----------|-----------------|-----------------------------------|-----------|-----------------|
| Non   | En partie | Oui tout à fait | Non                         | En partie | Oui tout à fait | Non                         | En partie | Oui tout à fait | Non                               | En partie | Oui tout à fait |
|   |           |                 |                             |           |                 |                             |           |                 |                                   |           |                 |

ANNEXE 3 Questionnaire téléphonique des parents



PÔLE ANESTHÉSIE - SAMU - URGENCES - RÉANIMATIONS - MÉDECINE INTERNE ET GÉRIATRIE  
 SERVICE D'ANESTHÉSIE-RÉANIMATION 2 - CENTRE D'ÉVALUATION ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR  
 Professeur Éric Woddy

**Etude médicale portant sur : Enquête de satisfaction d'un programme d'éducation thérapeutique « vivre avec mon corset » chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique et évaluation des compétences d'autosoins et d'adaptation.**

Nom :  
 Prénom :  
 Date de naissance :

1. Pensez-vous que ce programme a été bénéfique pour votre enfant ?

- Oui, durablement
- Non

Si oui, sur quel(s) aspect(s) ?

- Gestion de la maladie
  - Met et enlève plus facilement seul son corset
  - A augmenté le temps de port de corset
  - Maîtrise les horaires de port de corset sans devoir les lui rappeler
  - Sait mieux expliquer la scoliose et l'intérêt du corset à son entourage
  - Autres : .....
  
- Santé physique
  - Se sent plus à l'aise pour bouger (marcher, courir, monter les escaliers, baisser)
  - Se tient mieux assis /allongé(e)
  - Se sent moins fatigué (e)
  - Pratique plus d'activités sportives
  - Autres : .....
  
- Santé psychologique
  - A une meilleure estime de soi.
  - Se sent plus heureux
  - Est moins anxieux /stressé à l'idée de mettre son corset
  - Est satisfait de son traitement
  - Autres : .....
  
- Relations sociales
  - Fait plus de sorties avec ses amis
  - Fait plus de sorties avec la famille
  - Se montre plus volontairement en public avec le corset
  - Parle plus facilement de la scoliose et du corset à son entourage
  - A moins d'absentéisme scolaire en lien avec la maladie
  - Autres : .....

2. Avez vous été satisfait(e) par le programme ?  Oui  Non

3. S'il fallait le refaire seriez-vous d'accord ?  Oui  Non

4. Avez vous des remarques à ajouter sur :

- Déroulement pratique
  - Délai d'attente trop long par rapport à la mise en place du corset  Délai trop court
  - Durée trop longue  Durée trop courte  Autres : .....
  
- Contenu du programme
  - Contenu insuffisant  Manque de support papier pour étayer le programme
  - Mauvaise qualité des échanges  Autres .....



Clinique  
SPINECOR

SRS-22r  
Questionnaire au patient

\_\_\_\_\_▲ # de dossier

\_\_\_\_\_▲ Date (AAAA-MM-JJ)

RENSEIGNEMENTS

\_\_\_\_\_▲ Nom de famille

\_\_\_\_\_▲ Prénom

Nous évaluons minutieusement l'état de votre dos, et il est important que vous répondiez à chaque question PERSONNELLEMENT.  
Encerclez la meilleure réponse possible à chaque question.

1. À quel niveau évaluez-vous votre niveau de douleur depuis les 6 derniers mois?
  - 5 Aucune
  - 4 Légère
  - 3 Modérée
  - 2 Modérée à sévère
  - 1 Sévère
2. À quel niveau évaluez-vous votre niveau de douleur depuis le dernier mois?
  - 5 Aucune
  - 4 Légère
  - 3 Modérée
  - 2 Modérée à sévère
  - 1 Sévère
3. Depuis les 6 derniers mois, avez-vous été une personne nerveuse?
  - 5 Jamais
  - 4 Rarement
  - 3 Quelques fois
  - 2 La plupart du temps
  - 1 Tout le temps
4. Si vous deviez passer le reste de votre vie avec votre dos dans son état actuel, comment vous sentiriez-vous?
  - 5 Très heureux
  - 4 Plutôt heureux
  - 3 Ni heureux ni malheureux
  - 2 Plutôt malheureux
  - 1 Très malheureux
5. Quel est votre niveau d'activité actuel?
  - 5 Incapable de sortir du lit
  - 4 Pratiquement aucune activité
  - 3 Activités légères et sports légers
  - 2 Activités modérées et sports modérés
  - 1 Activités complètes et sans restrictions
6. Comment évaluez-vous votre apparence dans vos vêtements?
  - 5 Très bien
  - 4 Bien
  - 3 Moyenne
  - 2 Mauvaise
  - 1 Très mauvaise
7. Au cours des 6 derniers mois, vous êtes-vous senti tellement déprimé que rien ne pouvait vous égayer?
  - 5 Très souvent
  - 4 Souvent
  - 3 Quelques fois
  - 2 Rarement
  - 1 Jamais
8. Avez-vous de la douleur au repos?
  - 5 Très souvent
  - 4 Souvent
  - 3 Quelques fois
  - 2 Rarement
  - 1 Jamais
9. Quel est votre niveau d'activité actuel au travail/à l'école?
  - 5 100% normal
  - 4 75% normal
  - 3 50% normal
  - 2 25% normal
  - 1 0% normal
10. Lequel des termes suivants décrit le mieux l'apparence de votre tronc (défini comme étant votre corps sans la tête, ni les bras et les jambes)?
  - 5 Très bien
  - 4 Bien
  - 3 Moyenne
  - 2 Mauvaise
  - 1 Très mauvaise
11. Lequel décrit le mieux votre utilisation de médicaments contre la douleur?
  - 5 Aucun
  - 4 Non-narcotique à chaque semaine ou moins (ex: aspirine, Tylenol, Ibuprofen)
  - 3 Non-narcotique à chaque jour
  - 2 Narcotique à chaque semaine ou moins (ex: Tylenol III, Lorcet, Percocet)
  - 1 Narcotique à chaque jour
12. Est-ce que votre dos limite votre capacité à effectuer des travaux ménagers?
  - 5 Jamais
  - 4 Rarement
  - 3 Quelques fois
  - 2 Souvent
  - 1 Très souvent



# BRACE QUESTIONNAIRE

Version Française - F-BrQ

De 9 à 18 ans

Donne-nous, s'il te plaît des informations sur toi :

Nous sommes le **22 août 2020**

Ton NOM

Tu es  Une Fille  Un Garçon

Quand as-tu eu ton 1er corset ?

Tu portes ton corset  heures par jours

Ton Prénom

Tu es né(e) le

Comment s'appelle ton corset actuel ?

... et ton médecin te demande de le porter  heures par jours

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.

- Lis attentivement chaque question
- Choisis la réponse qui te semble la mieux te correspondre et coche la case correspondante

Exemple

Au cours de la semaine dernière j'ai eu envie de lire

| Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent                          | Toujours              |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Au cours des 3 derniers mois...

|   | Jamais                           | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|---|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 Le corset te donnait l'impression d'être malade | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2 Tu avais peur que ton dos s'aggrave             | <input checked="" type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Au cours des 3 derniers mois...

|   | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 3 Quand tu marchais, tu te sentais fatigué(e) à cause du corset | <input type="radio"/> |
| 4 Tu étais capable de courir avec le corset                     | <input type="radio"/> |
| 5 Tu arrivais à mettre le corset tout(e) seul(e)                | <input type="radio"/> |
| 6 Tu arrivais à enlever le corset tout(e) seul(e)               | <input type="radio"/> |
| 7 Tu ne mangeais pas bien à cause du corset                     | <input type="radio"/> |
| 8 Tu ne dormais pas bien à cause du corset                      | <input type="radio"/> |
| 9 Tu ne pouvais pas bien respirer à cause du corset             | <input type="radio"/> |

Au cours des 3 derniers mois...

|   | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 10 Le port du corset te rendait nerveux (se)                            | <input type="radio"/> |
| 11 Tu te sentais inquiet(e) à cause du corset                           | <input type="radio"/> |
| 12 Tu te sentais heureux (se)   | <input type="radio"/> |
| 13 Tu penses que ta vie serait meilleure si tu ne portais pas de corset | <input type="radio"/> |
| 14 Tu penses que le traitement par corset sera bénéfique pour toi       | <input type="radio"/> |

| Au cours du mois précédent ... |   | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|--------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 15                             | Tu te sentais fier(e) de toi                      | <input type="radio"/> |
| 16                             | Tu étais satisfait(e) de ton apparence corporelle | <input type="radio"/> |

| Au cours du mois précédent ... |   | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|--------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 17                             | Tu te sentais fort(e) et plein(e) d'énergie             | <input type="radio"/> |
| 18                             | Tu te sentais fatigué(e) et épuisé(e) à cause du corset | <input type="radio"/> |

| Au cours du mois précédent ... |  | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|--------------------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 19                             | Tu avais des difficultés à faire ton travail scolaire à cause du corset  | <input type="radio"/> |
| 20                             | Tu avais manqué l'école à cause du corset                                | <input type="radio"/> |
| 21                             | Tu avais des difficultés à être attentif(ve) en classe à cause du corset | <input type="radio"/> |

| Au cours du mois précédent ... |   | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|--------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 22                             | Tu prenais des médicaments car tu avais mal à cause du corset             | <input type="radio"/> |
| 23                             | Tu avais mal la nuit à cause du corset                                    | <input type="radio"/> |
| 24                             | Tu avais mal quand tu marchais à cause du corset                          | <input type="radio"/> |
| 25                             | Tu avais mal quand tu étais assis(e) à cause du corset                    | <input type="radio"/> |
| 26                             | Tu avais mal quand tu montais ou descendais des escaliers                 | <input type="radio"/> |
| 27                             | Tu avais des fourmillements dans les bras ou les jambes à cause du corset | <input type="radio"/> |

| Au cours du mois précédent ... |   | Jamais                | Rarement              | Parfois               | Souvent               | Toujours              |
|--------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 28                             | Le corset t'empêchait de te retrouver avec tes amis   | <input type="radio"/> |
| 29                             | Tes amis étaient désolés pour toi par rapport à tes problèmes de dos  | <input type="radio"/> |
| 30                             | Tu te sentais différent(e) des autres car tu portais le corset  | <input type="radio"/> |
| 31                             | Tu avais des problèmes avec ta famille à cause du corset  | <input type="radio"/> |
| 32                             | Tu pensais que tes relations avec ta famille ou tes amis auraient été meilleures si tu ne portais pas de corset | <input type="radio"/> |
| 33                             | Tu restais à la maison car tu avais honte du corset   | <input type="radio"/> |
| 34                             | Tu portais des vêtements spéciaux à cause du corset   | <input type="radio"/> |

Score(s) manquant(s) pour 32 item(s)

|   |                     |   |
|---|---------------------|---|
| U.F.R. DE <b>MEDECINE</b> DE RENNES   |                     | N° 40-2020-   |
| <p><b>FOCK-SI-MING Kévin . Évaluation d'un programme d'ETP « vivre avec mon corset » chez les enfants atteints d'une scoliose idiopathique :</b><br/> <b>Enquête de satisfaction et de l'impact sur les compétences d'autosoins et d'adaptation concernant le port de corset.</b></p> <p>41 feuilles, 10 illustrations, 7 graphiques, 3 tableaux. 30 cm.- Thèse : (Médecine) ; Rennes 1; 2019 ; N°</p>  |                     |   |
| <p><b>RESUME : Introduction :</b> Le corset est le traitement conservateur prouvé comme efficace pour empêcher ou ralentir la progression de la courbure de la scoliose idiopathique de l'adolescent. Il est recommandé d'engager activement le patient et sa famille dans sa prise en charge en l'accompagnant d'une équipe expérimentée. L'ETP « vivre avec le corset » permet l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation pour gérer sa maladie.</p> <p><b>Méthode.</b> Enquête descriptive rétrospective afin d'évaluer la satisfaction des enfants et des parents, l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, et la qualité de vie chez l'enfant.</p> <p><b>Résultats.</b> 31 patients inclus. 90% des enfants et des parents étaient globalement satisfaits sur le contenu et le déroulement de l'ETP. Environ la moitié des parents déclare que leur enfant sait mieux expliquer la scoliose et l'intérêt du port du corset, environ un tiers pense qu'il bouge mieux avec son corset, et parle plus facilement du corset à son entourage. Enfin, environ un quart des parents trouve que leur enfant est plus satisfait de son corset, ose le montrer plus volontairement en public et a une meilleure estime de soi.</p> <p><b>Conclusion.</b> L'ETP a un taux élevé de satisfaction en terme de contenu et de forme chez les enfants et parents. Les parents déclarent que leurs enfants ont gagné en compétences cognitives, physiques, osent plus facilement s'exposer en société avec leur corset, et améliorent leur bien être psychologique.</p> |                     |   |
| Rubrique de classement :  |                     | Epidémiologie descriptive   |
| Mots-clés :   |                     | « Scoliose idiopathique, « éducation thérapeutique », « Autogestion », « Port du corset » |
| Mots-clés anglais MeSH :  |                     | « Idiopathic Scoliosis », « Therapeutic education », « Self-Management », « Bracing »     |
| JURY :  | Président :         | Madame la professeure Isabelle BONAN  |
|   | Directrice de thèse | Madame Rachel HEYMAN  |
|   | Assesseurs :        | Monsieur le professeur Philippe VIOLAS<br>Madame la professeure Aleth PERDRIGER           |
|   |                     |   |