

Université de Montréal

**Pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique
des cas suspectés de scoliose idiopathique :
association avec la morbidité perçue et les itinéraires
de soins des patients**

par

Marie Beauséjour

École de santé publique

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en Santé Publique
option épidémiologie

Novembre 2012

© Marie Beauséjour, 2012

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique des cas suspectés de scoliose idiopathique : association avec la morbidité perçue et les itinéraires de soins des patients

présentée par :
Marie Beauséjour

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Nicole Leduc Ph.D., président-rapporteur
Lise Goulet M.D., Ph.D., directeur de recherche
Hubert Labelle M.D., co-directeur
Anita Koushik Ph.D., membre du jury
Éric Lavoie M.D., examinateur externe
Robert Forget Ph.D., représentant du doyen de la FESP

Résumé

La scoliose idiopathique de l'adolescent (SIA) est le type de déformation musculosquelettique le plus fréquent dans la population pédiatrique, pour une prévalence d'environ 2,0%. Depuis l'arrêt des programmes scolaires de dépistage de la SIA dans les années 1980 au Canada, nous ne disposons d'aucune donnée sur l'utilisation des services de santé par les patients présentant une SIA suspectée. En l'absence de tels programmes, des changements dans les patrons d'utilisation des services spécialisés d'orthopédie pédiatrique sont anticipés. La thèse a donc pour but d'étudier la pertinence de la référence dans ces services des jeunes avec SIA suspectée. Elle est structurée autour de trois principaux objectifs. 1) Valider un instrument de mesure de la morbidité perçue (perception des symptômes) dans la clientèle d'orthopédie pédiatrique; 2) Étudier la relation entre la morbidité perçue par les profanes (le jeune et le parent) et la morbidité objectivée par les experts; 3) Caractériser les itinéraires de soins des patients avec SIA suspectée, de façon à en élaborer une taxonomie et à analyser les relations entre ceux-ci et la pertinence de la référence. En 2006-2007, une vaste enquête a été réalisée dans les cinq cliniques d'orthopédie pédiatrique du Sud-Ouest du Québec : 831 patients référés ont été recrutés. Ils furent classés selon des critères de pertinence de la référence (inappropriée, appropriée ou tardive) définis en fonction de l'amplitude de la courbe rachidienne et de la maturité squelettique à cette première visite. La morbidité perçue par les profanes a été opérationnalisée par la gravité, l'urgence, les douleurs, l'impact sur l'image de soi et la santé générale. L'ensemble des consultations médicales et paramédicales effectuées en amont de la consultation en orthopédie pédiatrique a été documenté par questionnaire auprès des familles. En s'appuyant sur le Modèle comportemental de l'utilisation des services d'Andersen, les facteurs (dits de facilitation et de capacité) individuels, relatifs aux professionnels et au système ont été considérés comme variables d'ajustement dans l'étude des relations entre la morbidité perçue ou les itinéraires de soins et la pertinence de la référence. Les principales conclusions de cette étude sont : i) Nous disposons d'instruments fidèles (alpha de Cronbach entre 0,79 et 0,86) et valides (validité de construit, concomitante et capacité discriminante) pour mesurer la perception de la morbidité dans la population adolescente francophone qui consulte en orthopédie pédiatrique; ii) Les profanes jouent un rôle important dans la suspicion de la

scoliose (53% des cas) et leur perception de la morbidité est directement associée à la morbidité objectivée par les professionnels; iii) Le case-mix actuel en orthopédie est jugé non optimal en regard de la pertinence de la référence, les mécanismes actuels entraînant un nombre considérable de références inappropriées (38%) et tardives (18%) en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique; iv) Il existe une grande diversité de professionnels par qui sont vus les jeunes avec SIA suspectée ainsi qu'une variabilité des parcours de soins en amont de la consultation en orthopédie, et v) La continuité des soins manifestée dans les itinéraires, notamment via la source régulière de soins de l'enfant, est favorable à la diminution des références tardives (OR=0,32 [0,17-0,59]).

Les retombées de cette thèse se veulent des contributions à l'avancement des connaissances et ouvrent sur des propositions d'initiatives de transfert des connaissances auprès des professionnels de la première ligne. De telles initiatives visent la sensibilisation à cette condition de santé et le soutien à la prise de décision de même qu'une meilleure coordination des demandes de consultation pour une référence appropriée et en temps opportun.

Mots-clés : Scoliose, Adolescence, Questionnaire de qualité de vie, Perception de la morbidité, Utilisation des services de santé, Modèle comportemental de l'utilisation des services, Pertinence de la référence, Itinéraire de soins, Soins spécialisés, Orthopédie.

Abstract

Adolescent Idiopathic Scoliosis (AIS) is the type of musculoskeletal deformity most frequently encountered in the pediatric population with a prevalence of approximately 2.0%. Since the Canadian school screening programs were discontinued in the 1980s, data detailing health service utilization or typical reference patterns for patients with suspected AIS are no longer available. Without such programs, changes in the utilization patterns of pediatric orthopedic specialized services are anticipated. The thesis therefore aims to study the appropriateness of referral of youths with suspected AIS. It comprises three main objectives: 1) To validate a measurement tool based on perceived morbidity (perception of the symptoms) in the orthopedic pediatric patient population, 2) To study the relationships between morbidity perceived by lay persons (the young patient and his parent), and the objective morbidity determined by medical professionals, 3) To characterize the healthcare service pathways of suspected AIS cases upstream of their first orthopedic consultation in order to define a taxonomy of the pathways and analyse their relationships with the appropriateness of referral. In 2006-2007, an extensive survey conducted in the five clinics serving southwest Quebec recruited 831 patients. They were categorized using criteria for the appropriateness of referral (inappropriate, appropriate or late) based on the amplitude of the main spinal curve and skeletal maturity at the first visit. Lay perceived morbidity was operationalized according to the seriousness, urgency, pain, self-image and general perceived health. Medical and paramedical visits upstream of the pediatric orthopedic consultation were documented with questionnaires to the families. Based on Andersen's Health Behavior Model, the individual (facilitating and enabling), professional and systemic factors were considered as control variables in the study of associations between perceived morbidity or healthcare trajectories, and appropriateness of referral. The main conclusions of the thesis are: i) Reliable (Cronbach alpha between 0.79 and 0.86) and valid (construct, concurrent and discriminant validity) measurement tools are available to evaluate the perceived morbidity in the French-speaking adolescent population that consults in pediatric orthopedics, ii) Lay stakeholders play an important role in the suspicion of scoliosis (53% of cases) with their perceived morbidity directly related to the objective morbidity, and therefore associated to the appropriateness of referral, iii) The current orthopedic casemix is considered

suboptimal with regards to the appropriateness of referral, and the actual mechanisms for reference are in fact responsible for a large number of inappropriate (38%) and late (18%) referrals to specialized pediatric orthopedic services, iv) Adolescents with suspected AIS consult with a wide range of health specialists resulting in a large variety of healthcare pathways upstream of the orthopedic consultation, and v) Continuity of healthcare services, mainly through a regular source of care for the child, is favourable to a reduction in late referrals (OR=0.32 [0.17-0.59]).

This thesis is intended to contribute to the advancement of conceptual, empirical and applied knowledge leading to a series of knowledge translation initiatives targeting primary health care providers. Such initiatives have the potential to increase awareness of the condition, to support decision-making as well as to improve the coordination of consultation requests, thus promoting appropriateness and timeliness of referrals.

Keywords: Scoliosis, Adolescence, Quality of life questionnaire, Perception of morbidity, Healthcare services utilization, Health behavior model, Appropriateness of referral, Healthcare pathways, Specialized care, Orthopedics.

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	x
Liste des sigles et abréviations.....	xi
Remerciements.....	xiii
Chapitre 1 – Introduction.....	1
Chapitre 2 – État des connaissances.....	6
2.1 La scoliose idiopathique chez l’adolescent.....	6
2.2. Le dépistage de la scoliose.....	8
2.2.1 Définition, objectifs et principes généraux du dépistage.....	9
2.2.2 L’efficacité des programmes de dépistage de la scoliose.....	11
2.2.3 Position des experts sur le dépistage de la scoliose.....	25
2.3. La pertinence de la référence.....	27
2.4. Utilisation des services de santé.....	31
2.4.1. L’utilisation des services d’orthopédie pédiatrique.....	31
2.4.2. Les déterminants de l’utilisation des services par les adolescents.....	32
2.4.3. Les itinéraires de soins.....	35
2.4.4. Les modèles des déterminants de l’utilisation.....	36
2.5 La mesure de la morbidité.....	40
2.5.1 Morbidité perçue et objectivée : duo patient-professionnel.....	41
2.5.2 Morbidité perçue : duo jeune-parent.....	42
Chapitre 3 – Cadre conceptuel.....	44
Objectif 1 (Chapitre 5).....	49
Objectif 2 (Chapitre 6).....	49
Objectif 3 (Chapitre 7).....	50
Chapitre 4 – Méthodologie.....	51

4.1. Validation transculturelle des questionnaires pour la mesure de la morbidité perçue (objectif 1).....	51
4.1.1. Stratégie et devis.....	51
4.1.2. Population à l'étude	53
4.1.3. Collecte et traitement des données.....	54
4.1.4. Analyse des données.....	55
4.1.5. Validation du <i>Spinal Appearance Questionnaire</i>	58
4.2. Étude de la pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique (objectifs 2 et 3)	59
4.2.1. Stratégie et devis de recherche.....	59
4.2.2. Population à l'étude	60
4.2.3. Collecte de données	62
4.2.4. Coordination du projet et validation des données.....	65
4.2.5. Variables	69
4.2.6. Analyses statistiques	79
Chapitre 5 – Premier article – Validation transculturelle	87
Structured Abstract	89
Introduction.....	91
Materials and Methods.....	91
Results.....	94
Discussion.....	96
References.....	102
Chapitre 6 – Deuxième article – Perception de la morbidité	112
Structured abstract	116
Methods.....	119
Study population.....	119
Data collection	119
Independent variables	120
Outcome measure.....	120
Other variables	121
Statistical analysis.....	121
Results.....	122

Sample characteristics.....	122
Perceived morbidity.....	123
The agreement between the child and parent perceptions of morbidity.....	124
Discussion.....	125
The perceived morbidity.....	125
The appropriateness of referral.....	127
References.....	129
Acknowledgements.....	149
Chapitre 7 – Troisième article – Itinéraires de soins.....	150
Abstract.....	151
Introduction.....	153
Conceptual framework.....	154
Methods.....	155
Study design and population.....	155
Data collection.....	155
Studied variables.....	156
Data analysis.....	158
Results.....	160
Sample characteristics.....	160
Health care pathway taxonomy.....	161
Discussion.....	163
Scope of the study and methodological concerns.....	165
Conclusions.....	167
References.....	168
Chapitre 8 – Discussion générale.....	179
8.1. Validation transculturelle des questionnaires pour la mesure de la morbidité perçue (objectif 1).....	180
8.2 Étude de la pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique (objectifs 2 et 3).....	185
8.2.1. La morbidité perçue par les profanes.....	185
8.2.2. Les itinéraires de soins.....	192
8.2.3. Qualité de la mesure de la pertinence de la référence.....	198

8.2.4. Autres considérations relatives à la validité interne, à la puissance et à la validité externe.....	201
Chapitre 9 – Conclusions et recommandations.....	206
Bibliographie.....	215
Annexe 1 – Étude préalable	i
Annexe 2 – Méthodologie revue systématique.....	xxii
Annexe 3 – <i>Spinal Appearance Questionnaire</i>	xxvi
Annexe 4 – Documents du Comité d'éthique.....	xlvi
Annexe 5 – Questionnaires d'enquête	liii
Fiche clinique.....	liii
Questionnaire au jeune.....	lv
Questionnaire au parent (Entrevue)	lxix
Questionnaire au parent (Auto-administré)	xciv
Annexe 6 – Tableau des variables	ciii
Annexe 7 – Détails de la validation de la saisie.....	cxxiv
Annexe 8 – Structure de l'échantillon	cxxv
Annexe 9 – Détails de la validation du SRS-22fv	cxxvii
Annexe 10 – Détails de l'analyse des correspondances multiples.....	cxxviii
Annexe 11 – Données descriptives sur les temps d'attente et les délais	cxxx

Liste des tableaux

Tableau I. Prévalence de la SIA selon la méta-analyse de Fong et al. 2010.	13
Tableau II. Étapes des itinéraires de soins.	84
Tableau III. Les variables : nom, description, concept associé, échelle de mesure, source de données et référence.	ciii
Tableau IV. Tableau des erreurs de saisie réelles après vérification sur le nombre de cas discordants	cxxiv
Tableau V. Comparaison des caractéristiques des participants complets et partiels.	cxxvi
Tableau VI. Poids factoriels (<i>loadings</i>) des différents items du SRS-22fv sur les 5 facteurs orthogonaux identifiés lors de l'analyse factorielle (en complément du Chapitre 5, Table 3).	cxxvii
Tableau VII Temps d'attente (en jours) entre la demande de consultation et la visite en orthopédie pédiatrique pour les SIA suspectées. (en complément au Chapitre 8).	cxxx

Liste des figures

Figure 1. Mesure de l'angle de Cobb sur la radiographie postéro-antérieure du dos. (Radiographie dénominalisée fournie par l'Unité de recherche clinique en orthopédie du CHU Sainte-Justine, Montréal).....	7
Figure 2. Indice de Risser : degré d'apparition et d'accolement du cartilage sur la crête iliaque. Il s'agit ici d'un Risser 4. (Radiographie dénominalisée fournie par l'Unité de recherche clinique en orthopédie du CHU Sainte-Justine, Montréal).....	15
Figure 3 Test de flexion avant de Adams avec mesure de la gibbosité thoracique effectuée au scoliomètre. (Photo originale prise sur une volontaire présentant une attitude scoliotique à l'Unité de recherche clinique en orthopédie du CHU Sainte-Justine, Montréal).	19
Figure 4 Représentation schématique du modèle théorique d'utilisation des services de santé <i>Health Behavior Model</i> de Andersen et Newman (1973). Traduction inspirée de Leduc 1992.....	37
Figure 5 Représentation schématique du modèle théorique d'utilisation des services de Dutton 1986. Traduction inspirée de Haddad 1992.	39
Figure 6 Cadre conceptuel original proposé dans le présent projet, inspiré des modèles théorique de Andersen et Newman 1973 et de Dutton 1986.	48
Figure 7 Organigramme de sélection de l'échantillon	cxxv
Figure 8 Distribution des modalités des variables actives (étapes des itinéraires de soins) dans le sous-espace défini par les deux axes factoriels retenus de l'analyse des correspondances multiples (en complément au Chapitre 7). Légende : S=Suspicion, F=First medical visit, O=Other consultations, T=Tests, R=Referral visit.	cxxviii
Figure 9. Distribution des participants selon le délai entre le moment de la suspicion d'un problème de dos et la demande de consultation en orthopédie pédiatrique. Délais présentés selon l'origine de la suspicion (profane (n=441) ou professionnel (n=385)).	cxviii
Figure 10. Distribution des participants selon le délai entre le moment de la suspicion d'un problème de dos et la demande de consultation en orthopédie pédiatrique. Délais présentés pour l'ensemble des participants (n=826).....	cxviii

Liste des sigles et abréviations

ACM : Analyse des correspondances multiples

BMI : *Body mass index*

CAH : Classification ascendante hiérarchique

CHU : Centre hospitalier universitaire

CTFPHE : *Canadian Task Force on the Periodic Health Examination*

IC : Intervalle de confiance

GRADE : *Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation Working Group*

Modified SRS-30 : *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire*, version modifiée, 30 questions

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RC : Ratio de cotes

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

SAQ : *Spinal Appearance Questionnaire*

SAQ-fv : Adaptation canadienne-française du *Spinal Appearance Questionnaire*

SIA : Scoliose idiopathique de l'adolescent

SRS : *Scoliosis Research Society*

SRS-22fv : Adaptation canadienne-française des 22 premières questions du *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire*

UK : *United Kingdom*

US : *United States (of America)*

À NATHANAËL

Remerciements

Je tiens d'abord à exprimer ma reconnaissance à mes directeurs de recherche, Dre Lise Goulet, professeure titulaire au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, ainsi que Dr Hubert Labelle, chirurgien-orthopédiste au CHU Sainte-Justine et professeur titulaire au Département de chirurgie de l'Université de Montréal, pour les connaissances partagées ainsi que le temps généreusement accordé. Drs Goulet et Labelle m'ont inspiré rigueur et travail soutenu; leurs encouragements constants et les échanges d'idées stimulants ont grandement contribué à maintenir ma motivation tout au long de ma formation doctorale. Ils ont également favorisé ma participation active dans de nombreuses activités de formation et de recherche. Je les remercie de la confiance, de l'autonomie et de l'ouverture d'esprit qu'ils m'ont accordées.

Mon travail de doctorat a été principalement réalisé au Centre de Recherche du CHU Sainte-Justine. À cet effet, j'exprime ma gratitude au personnel du Laboratoire Informatique de la Scoliose 3D et de l'Unité de recherche clinique en orthopédie pour leur contribution, leur support et les moments agréables passés en leur compagnie. Je me permets de nommer plus particulièrement : Marjolaine Roy-Beaudry, qui a été une collègue de tous les instants dans ce projet, Julie Joncas, Isabelle Turgeon, Christian Bellefleur, Nathalie Jourdain, Annick Koller, Jean Thérout et Jose Felix Sosa.

Nous avons réuni autour de ce projet une équipe de chercheurs qui ont partagé généreusement leur expertise pour soutenir les développements conceptuels et empiriques du projet : Drs Debbie Ehrmann Feldman, Guy Grimard, Isabel Fortier et Michel Rossignol. Je remercie Dr Raynald Pineault, Dre Roxane Borgès Da Silva et Brigitte Simard à la Direction de la santé publique de Montréal de leur travail et de leurs précieux conseils. Je remercie tous les chirurgiens orthopédistes collaborateurs au projet de nous avoir accueillis dans leur clinique : Drs Benoit Poitras, Charles-Hilaire Rivard, Stefan Parent, Jean Ouellet, Peter Jarsem, Chantal Théorêt, James Jarvis et Paul Moroz.

J'ai eu l'opportunité de participer à titre de stagiaire au Programme de formation stratégique d'IRSC sur les troubles de la mobilité et de la posture MENTOR (sous la direction du Dr Hubert Labelle) et au Programme de formation stratégique d'IRSC en analyse et évaluation des interventions de santé AnÉIS (sous la direction des Drs Nicole Leduc, Paul Lamarche et feu Jean-Marc Brodeur) : des occasions exceptionnelles d'enrichissement académique et de formation au métier de chercheur. Merci également à ces programmes de leur soutien financier.

J'ai bénéficié de l'octroi d'une Bourse de recherche du Canada offerte par les Instituts de recherche en santé du Canada (2004-2007). J'ai de plus été récipiendaire d'une Bourse au doctorat du Fonds de la recherche en santé du Québec (offre déclinée), d'une bourse d'excellence de la Fondation J.A. de Sève (2003), d'un Prix d'excellence de la Fondation des étoiles (2007) et d'une bourse de rédaction offerte par le programme de Santé publique de l'Université de Montréal. L'équipe de recherche a également bénéficié d'une subvention de fonctionnement des Instituts de recherche en santé du Canada (2004-2012), pour soutenir les opérations de ce vaste projet, me permettant de maintenir mes fonctions d'associée de recherche au CHU Sainte-Justine à titre de coordonnatrice scientifique de l'étude.

Il s'agissait d'un projet multicentrique et je dois souligner la collaboration exemplaire de tous les centres participants : Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke – Hôpital Fleurimont, Children Hospital of Eastern Ontario, McGill University Health Center – Montreal Children Hospital, Montreal Shriners Hospital for Children. Merci à tout le personnel de ces cliniques : Lucie, Manon, Mary, Christine, Anna, Diane, Lee-Ann, Sandra, Eliane, Eniko, Geneviève, Fetiah,...

Un grand merci à tous les jeunes participants et leurs parents qui ont offert leur temps avec grande générosité et gentillesse pour partager avec nous leur expérience de soins et nous permettre de développer ce projet de recherche.

Je salue tous les collègues étudiants que j'ai croisés à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal et au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine. Je pense en particulier à Samia, Mélanie, Xu, Aïssatou, Alfreda et Chantal, pour le travail d'équipe, les discussions éclairantes et les moments de détente et de plaisir qui ont ponctué ce parcours.

Je tiens enfin à exprimer ma profonde gratitude et toute mon affection envers ma famille et mes proches pour leur encouragement quotidien à travers cette longue aventure du doctorat :

- Mon mari François Poulin et notre fils Nathanaël, pour l'amour, la confiance indéfectible que j'allais y arriver... et tous les soleils, fous rires et câlins.
- Mes parents, Jean-Jacques et Monique, véritables modèles de persévérance. Pour leur générosité, le partage de leur temps et de leurs conseils ainsi que les contacts quotidiens des plus supportants, merci!
- Mon frère Éric et mes neveux Vincent et Olivier, qui par leur curiosité et leur vitalité m'ont inspirée à donner le meilleur de moi-même dans ce projet.
- Ma belle-famille, pour les nombreux services rendus, les moments de répit et les échanges épidémiologiques...
- Mes amies : Anna Woch pour l'inspiration à demeurer fidèle à ses idéaux, Emilia Kamenova pour sa volonté contagieuse de poursuivre ses rêves, ainsi que Karen Vandal, qui nous a quittés trop tôt et me manque terriblement, pour sa détermination et sa résilience.

Bonne lecture!

Marie

Chapitre 1 – Introduction

La scoliose idiopathique de l'adolescent (SIA) est une maladie du système musculo-squelettique qui se caractérise par des déformations de la colonne vertébrale, de la cage thoracique et du bassin. Elle constitue une préoccupation de santé publique, d'une part parce qu'il s'agit du type de déformation osseuse présentant la plus grande prévalence chez les 10-18 ans, soit 1,3% (IC 95%= [1,0%-1,7%]) selon une récente méta-analyse (Fong et al. 2010), ou 2% selon les études québécoises (Rogala et al. 1978, Robitaille et al. 1984, Morais et al. 1985). D'autre part, ses répercussions sur la vie et la santé des jeunes incluent notamment la déformation esthétique, une dévaluation de l'image de soi, des douleurs et des contraintes d'activité (Haher et al. 1999, Asher et al. 2003a). Les études conduites chez l'adulte indiquent que les patients atteints de SIA déclarent souffrir davantage de maux de dos et être moins satisfaits de leur vie personnelle, sociale et professionnelle. De plus, ils développent en plus grande proportion de l'ostéoporose précoce ainsi que divers troubles musculo-squelettiques affectant la qualité de vie adulte, comparativement aux individus sains de même âge et de même genre (Goldberg et al. 1994). Laissées sans supervision ou traitement, les déformations rachidiennes peuvent progresser rapidement pendant la période de croissance (Weinstein et Ponseti, 1983). La prise en charge clinique des cas diagnostiqués de SIA s'effectue par le chirurgien orthopédiste et inclut le suivi et la surveillance de la progression, l'application d'un traitement conservateur par orthèse le cas échéant, et la correction chirurgicale des cas sévères (environ 1% des cas diagnostiqués).

Le dépistage systématique de cette condition en vue d'une prise en charge précoce des jeunes atteints est une question non encore résolue comme en témoignent les rapports de la Canadian Task Force on the Periodic Health Examination (CTFPHE) en 1979, 1994 et 2003 (Canadian Task Force on the Periodic Health Examination 1979, Goldbloom 1994, Canadian Task Force on the Preventive Health Care 2003). Notamment, le rapport de 2003 octroyait à cette procédure la cote « I » : *insufficient evidence exists to allow a recommendation to be made*, et cette cote est demeurée inchangée depuis. Le dépistage de la SIA en milieu scolaire a débuté aux États-Unis dans les années 1960, avec le soutien de la *Scoliosis Research Society*, puis dans les années 1970 au Canada. Cet examen systématique des enfants d'âge scolaire

incluait l'inspection visuelle du dos en position debout et lors de l'exécution d'un test de flexion antérieure à la recherche d'asymétries. Les cas dits positifs identifiés par l'infirmière étaient référés pour une consultation médicale en orthopédie. Les démarches de dépistage ont cependant cessé au Canada au début des années 1980 (Asher et al. 1989) sur la base d'études effectuées par la CTFPHE ayant indiqué que leur rapport coûts/bénéfices n'en justifiait pas la recommandation (Canadian Task Force on the Periodic Health Examination 1979, Goldbloom 1994). En effet, les taux de référence en orthopédie provenant du dépistage étaient perçus comme très élevés et la spécificité du test alors utilisé semblait insatisfaisante. Ainsi plusieurs patients étaient vus en orthopédie et évalués en radiologie sans que leur besoin de santé ne le justifie et il en résultait une charge et des coûts pour le système de santé. De même, la chirurgie, seul traitement médical reconnu efficace à cette époque, n'était requise que pour une petite minorité d'entre eux.

Or, depuis la sortie du rapport de la CTFPHE en 1994, une amélioration des instruments et des techniques de dépistage de la scoliose a été réalisée (Prujjs et al. 1995, Bunnell 2005) conduisant à une excellente fidélité, ainsi qu'à une sensibilité et une spécificité satisfaisantes (Côté et al. 1998, Luk et al. 2010). De plus, la publication de nombreuses séries de cas, d'une méta-analyse, de même qu'une étude multicentrique contrôlée, supportent l'efficacité du traitement conservateur qu'est le corset orthopédique, pour limiter la progression des déformations scoliotiques. Bien que le traitement par corset soit utilisé de façon très étendue dans la pratique orthopédique, il est plausible que les indications de ce traitement aient été mal diffusées auprès des professionnels de la première ligne. Or, la fenêtre de traitement est relativement étroite, ce traitement étant indiqué pour les scolioses modérées dites progressives chez les patients dont le squelette est encore immature. En l'absence de programmes de dépistage, on ne sait nullement si du dépistage est effectué au niveau individuel. Nous ignorons si les outils de dépistage sont utilisés et par qui, en dehors des cliniques d'orthopédie. Le retrait des programmes en appelle à la vigilance collective. On s'attend à ce que la tâche de dépister les SIA repose sur la famille, les proches des jeunes de même que sur les professionnels de la première ligne (médecins omnipraticiens, pédiatres, physiothérapeutes et chiropraticiens). Il est souhaité que ces derniers connaissent les tests de dépistage, les modalités de prise en charge de cette clientèle ainsi que les facteurs de risque de progression

reconnus afin d'orienter leur prise de décision relativement à la référence en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique. Un questionnement nous est apparu légitime : Quelles sont les caractéristiques cliniques des jeunes référés pour consultation en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique? Qu'en est-il de la pertinence de cette demande de consultation; est-elle jugée appropriée par les experts?

En appui à notre démarche, ce projet bénéficie des résultats d'une étude préalable effectuée au moyen de la revue des dossiers médicaux de tous les patients vus pour une première consultation pour scoliose en clinique d'orthopédie au CHU Sainte-Justine sur une période d'un an (1er mai 2003 au 30 avril 2004). Cette étude, récemment publiée et jointe à l'Annexe 1 de la présente thèse (Beauséjour et al. 2007), a porté sur la pertinence de la référence en orthopédie (voir aussi : Beauséjour et al. 2004, Beauséjour et al. 2005a et 2005b). Nous portons un jugement sur la pertinence, ou le caractère approprié de la référence, en comparant les caractéristiques cliniques des participants au moment de la première consultation en orthopédie pédiatrique à des critères de pertinence définis par les experts. Ceux-ci définissent pour quels jeunes le recours aux soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique est jugé approprié et en temps opportun (Mehrotra et al. 2011). La consultation est *inappropriée* si le jeune ne présente pas de signes de SIA. Par contre lorsque la consultation est jugée appropriée, une question se pose : survient-elle en temps opportun pour rencontrer les indications de traitement du corset orthopédique (seul traitement conservateur reconnu efficace)? Si oui, la référence sera qualifiée d'*appropriée*, sous-entendu en temps opportun. Par contre, une consultation peut être appropriée mais si elle est faite trop tardivement, la référence sera qualifiée de *tardive*.

L'étude préalable (Beauséjour et al. 2007) a montré que des 489 patients référés pour scoliose suspectée, 206, soit 42%, ne présentaient pas de déformation cliniquement significative (référence à un spécialiste considérée inappropriée) alors que 283 patients avaient reçu un diagnostic de scoliose idiopathique confirmé. De ce nombre, 91 patients (32%, soit 19% du volume de consultation) étaient parvenus en consultation avec un orthopédiste alors que la sévérité de leur déformation ou leur niveau de maturité squelettique dépassait les indications de traitement conservateur pour une bonne probabilité de succès; ils ont été considérés comme des références tardives. De plus, le fait que ces patients aient été référés

tardivement n'est pas sans conséquence au niveau du pronostic de la maladie car ceux-ci présentaient, comparativement à ceux qui ont été référés de façon appropriée, certaines caractéristiques démographiques et biomécaniques qui les exposaient à un risque accru de progression. Cette situation est bien différente de ce qui était connu du temps du dépistage où, bien que le recours au test de Adams (*Adams Forward Bending Test*) engendrait un nombre considérable de références inappropriées (60%, Morais 1985; même 80%, Robitaille et al. 1984), les références dites tardives étaient très rares (moins de 1%). De tels changements dans les patrons de référence ont également été observés par d'autres, suite au retrait des programmes de dépistage (Ferris et al. 1988, Ali-Fazal et Edgar 2006, Adobor et al. 2012).

La constatation que le case-mix, ou l'éventail des cas, en fonction de leurs caractéristiques et des niveaux de sévérité, soit nettement sous-optimal à la clinique d'orthopédie du CHU Sainte-Justine, nous amène à poser des questions sur les modalités actuelles de détection de la SIA (notamment la perception des signes et symptômes par le jeune et ses proches) et de prise en charge en première ligne des cas suspectés.

Ces deux aspects : perception du problème de dos et prise en charge en première ligne, serviront de concepts phares de la présente thèse et de bases explicatives à partir desquelles la pertinence de la référence en orthopédie sera examinée. Il importe, de plus, de noter que depuis l'arrêt des programmes de dépistage de la SIA, il n'existe aucune donnée concernant les circonstances de la suspicion/détection de la maladie, de l'établissement du diagnostic, de même que de la prise en charge de ces patients avant leur consultation en orthopédie.

Actuellement, on ignore de quelle façon le partage des rôles s'effectue entre les profanes et les professionnels dans la détection des scolioses. Notre projet propose de documenter la nature et l'intensité de la morbidité perçue par les profanes; d'examiner dans quelle mesure cette perception des profanes est en correspondance avec la morbidité objectivée, soit celle évaluée par les professionnels; et comment la concordance entre la perception du jeune et de son parent est reliée à la pertinence de la référence en orthopédie.

Relativement à la prise en charge en première ligne, nous proposons l'analyse des itinéraires de soins des cas suspectés de scoliose avant leur référence dans les cliniques d'orthopédie pédiatrique. Quelle est la cascade d'événements conduisant de la suspicion d'un problème de dos jusqu'à la consultation en orthopédie, incluant toutes les visites auprès des

professionnels de la santé, médicaux, paramédicaux aussi bien qu'en soins alternatifs? Quelles sont les relations entre ces événements et la pertinence de la référence? Pourrait-on ainsi identifier des itinéraires de soins plus favorables à une référence dite appropriée?

La présente recherche adopte le cheminement suivant. Elle effectue d'abord un examen de la littérature prenant appui sur les travaux publiés sur le dépistage de la scoliose afin de bien décrire la maladie et les interventions disponibles, puis une revue des connaissances portant sur l'utilisation des services de santé dans la population pédiatrique afin de recenser les modèles, déterminants et approches utiles à l'étude de la référence en orthopédie pédiatrique (Chapitre 2). Elle propose ensuite un cadre conceptuel permettant d'étudier le rôle respectif des profanes et des professionnels de la première ligne dans la pertinence de la référence en orthopédie où les objectifs et hypothèses spécifiques sont définis (Chapitre 3). Elle est supportée par une vaste enquête épidémiologique conduite chez 930 patients, dont la méthodologie est décrite au Chapitre 4. Elle a nécessité le développement et la validation d'instruments de mesure pour caractériser la morbidité perçue par les profanes (Chapitre 5), laquelle est ensuite mise en relation avec la pertinence de la référence (Chapitre 6). Enfin, une taxonomie des itinéraires de soins caractérisant les événements précédant la consultation en orthopédie est élaborée et les liens entre ces itinéraires et la pertinence de la référence sont étudiés (Chapitre 7). Une discussion générale des résultats est proposée (Chapitre 8) et la présentation des conclusions et recommandations (Chapitre 9) permet d'en évaluer les retombées.

Ce projet devrait permettre une meilleure compréhension des mécanismes actuels de détection et de prise en charge des cas suspectés de scoliose. En fonction des éléments identifiés en lien avec la pertinence de la référence, nous croyons que des pistes de solutions pour un meilleur arrimage entre les besoins des patients et les services offerts en première ligne et en orthopédie pourront être suggérées, et éventuellement contribuer à guider les programmes et les politiques en ce domaine de la santé.

Chapitre 2 – État des connaissances

2.1 La scoliose idiopathique chez l'adolescent

L'établissement du diagnostic de SIA requiert un examen physique et neurologique approfondis complétés par une évaluation radiologique. La Scoliosis Research Society définit la scoliose cliniquement significative comme la présence d'une courbe rachidienne de plus de 10° mesurée sur une radiographie postéro-antérieure du dos par la technique de Cobb (Scoliosis Research Society 1976, Cobb 1948, Kane 1977). Pour obtenir cette mesure (Figure 1), une première ligne est tracée parallèlement au plateau vertébral supérieur de la vertèbre limite supérieure (la vertèbre la plus inclinée située au haut de la courbe) et une deuxième ligne est tracée parallèlement au plateau inférieur de la vertèbre limite inférieure (la vertèbre la plus inclinée située au bas de la courbe). À partir de chacune de ces deux lignes, une ligne perpendiculaire est tracée et l'angle au croisement de ces deux lignes est l'angle de Cobb (Cobb 1948). On reconnaît que les variabilités intra et inter-observateur de cette mesure sont respectivement de 3° à 5° et de 6° à 7° (Morissey et al. 1990, Pruijs et al. 1994).

Le seuil de 10° correspond à l'angle de Cobb auquel le tracé de la distribution des fréquences subit le plus fort changement de pente dans sa courbe exponentielle régulière, selon Kane (Kane 1977). Il s'agit de la définition usuelle permettant de soustraire de la prévalence les patients ayant des attitudes posturales ou antalgiques de « type scoliotique » lors de la prise de la radiographie. Le diagnostic de SIA est posé de l'âge de 10 ans jusqu'à la fin de la période de croissance.

La connaissance de la prévalence de la SIA dans diverses populations a grandement été supportée par la tenue des programmes de dépistage systématique de la scoliose chez l'adolescent en milieu scolaire. Une récente méta-analyse faite à partir de 34 études, a fourni un estimé de la prévalence de la SIA à 1,3% (IC95%= 1,0%, 1,7%) (Fong et al. 2010). Les études québécoises situent à une valeur un peu plus élevée cette prévalence, soit à 2,1% (ou 2,8% si on corrige pour les cas positifs non vus par l'orthopédiste du programme de dépistage) selon Robitaille, 2,2% selon Rogala et 1,7% selon Morais (Rogala et al. 1978, Robitaille et al. 1984, Morais et al. 1995).

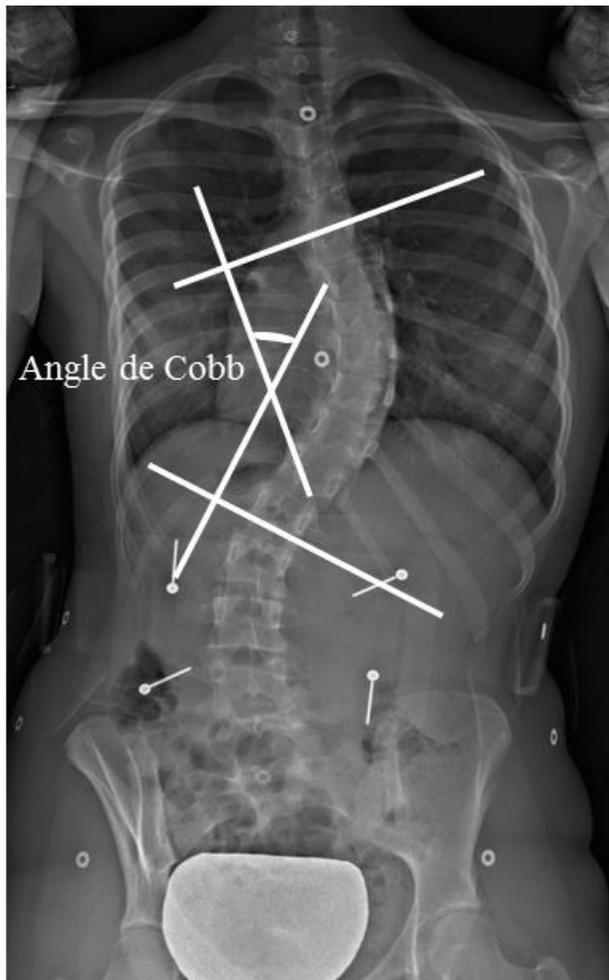


Figure 1. Mesure de l'angle de Cobb sur la radiographie postéro-antérieure du dos. (Radiographie dénominalisée fournie par l'Unité de recherche clinique en orthopédie du CHU Sainte-Justine, Montréal).

La SIA touche davantage les filles que les garçons. En effet, bien que les rapports de prévalence de SIA diagnostiquée soient relativement similaires, les formes modérées et sévères sont nettement plus fréquentes chez les filles pour un ratio filles : garçons de 5,4:1 pour les courbes de plus de 20 degrés et de 7:1 pour les SIA nécessitant un traitement (Rogala et al. 1978).

Il existe diverses classifications des courbes scoliothiques, particulièrement selon leur géométrie. Nous retiendrons celle de la Scoliosis Research Society (SRS) qui classe les

scolioses selon la localisation de la courbe principale, soit les thoraciques, les lombaires, les thoraco-lombaires et les doubles majeures. Selon Guillaumat et al. (Guillaumaet al. 1991), les scolioses doubles majeures seraient les plus fréquentes (30%), suivies des scolioses thoraciques (25%), lombaires (25%) et enfin, thoraco-lombaires (20%).

L'étiologie dite « idiopathique » de la scoliose est la plus fréquente, soit plus de 80% des cas de scoliose (Edery et al. 2005). Toutefois il s'agit d'un diagnostic d'élimination qui ne sera posé que lorsqu'auront été écartées les causes congénitales, neuromusculaires, post-traumatiques ou thoracogéniques, grâce aux examens physique et radiologique ainsi qu'à l'analyse de l'histoire personnelle et familiale (Reamy et Slakey 2001).

Malgré un très grand nombre de travaux ayant porté sur les causes de la SIA, celles-ci demeurent mal connues. Les hypothèses investiguées sont diverses : la génétique et l'hérédité, les fonctions organiques (hormonales, neurologiques ou endocriniennes), les anomalies biomécaniques (tissu conjonctif, équilibre et posture, biomécanique des muscles et de l'os) ou encore la croissance (Burwell et al. 1992 et 2009).

En bref : La SIA est une maladie qui affecte un segment significatif de la population pédiatrique québécoise. Dans l'état actuel des connaissances, il n'est pas possible de penser à des stratégies de prévention primaire.

2.2. Le dépistage de la scoliose

Les programmes de dépistage scolaire de la SIA avaient systématiquement lieu dans tous les milieux scolaires québécois et canadiens à la fin des années 1970. Le premier programme a été implanté au début des années 1960 au Delaware (Linker 2012) et cette idée s'est rapidement répandue dans plusieurs pays sous l'impulsion de la Scoliosis Research Society. Malgré le soutien des sociétés cliniques et des professionnels impliqués, la publication des rapports des *Task Forces* britannique, canadienne et américaine a entraîné le retrait progressif de ces programmes parce que n'étant pas considérés comme une démarche préventive coût-efficace. Les principales raisons étaient la qualité jugée insuffisante du test de dépistage alors utilisé et l'absence d'évidences solides au soutien de l'efficacité des traitements disponibles.

Il n'y a pas actuellement d'interprétation claire, partagée et non équivoque de l'état des connaissances sur l'efficacité des programmes scolaires de dépistage de la scoliose et la

littérature est plutôt vaste dans ce domaine. Nous verrons dans la suite qu'une revue systématique s'est imposée comme nécessaire afin de revoir de façon critique l'ensemble de cette littérature dont l'approfondissement est par ailleurs très utile pour bien comprendre les besoins de santé de cette clientèle et les avenues favorables pour l'intervention.

2.2.1 Définition, objectifs et principes généraux du dépistage

Avant d'analyser la situation du dépistage de la SIA, nous allons définir ce qu'est le dépistage et en décrire les objectifs généraux. De façon générale, le dépistage est défini comme la démarche systématique qui consiste à appliquer un test à une population asymptomatique, pour classer les individus en fonction de leur probabilité de présenter une maladie donnée (Hennekens et al. 1998). Le dépistage peut se faire de façon individuelle en fonction des risques personnels ou encore de façon systématique ou de masse, qui concerne alors toute une population. La démarche de dépistage a pour objectif d'améliorer l'issue de santé des individus en offrant une prise en charge précoce. On lui reconnaît le potentiel d'améliorer la qualité de vie par le diagnostic précoce et de prévenir l'apparition de la maladie ou de ses complications par l'intervention précoce. Notons que dans la suite du document, le terme « dépistage » sera réservé à toute démarche populationnelle de dépistage systématique alors que les termes « détection » et « suspicion » seront utilisés pour désigner l'ensemble des circonstances dans lesquelles la présence d'une maladie est détectée ou est soupçonnée chez un individu.

Les *Principles and practice of screening for disease* de Wilson et Junger (Wilson et Junger, 1968), ou plus généralement appelés « les critères de l'Organisation mondiale de la santé pour les programmes de dépistage » sont une référence centrale permettant l'examen des caractéristiques de ces programmes et la possibilité de juger de leur pertinence, de leur valeur et de leur efficacité. Ils ont été évoqués partiellement par plusieurs auteurs des rapports des *Task Forces* et sont cités ci-après :

- (1) *The condition sought should be an important health problem.*
- (2) *There should be an accepted treatment for patients with recognized disease.*
- (3) *Facilities for diagnosis and treatment should be available.*
- (4) *There should be a recognizable latent or early symptomatic stage.*
- (5) *There should be a suitable test or examination.*
- (6) *The test should be acceptable to the population.*

- (7) *The natural history of the condition, including development from latent to declared disease, should be adequately understood.*
 - (8) *There should be an agreed policy on whom to treat as patients.*
 - (9) *The cost of case-finding (including diagnosis and treatment of patients diagnosed) should be economically balanced in relation to possible expenditure on medical care as a whole.*
 - (10) *Case-finding should be a continuing process and not a “once and for all” project.*
- (Wilson et Junger, 1968, pp. 26-27)

Ces mêmes critères ont été repris par le *UK National Screening Committee (UK National Screening Programmes; Raffle and Gray, 2007)* dans une version plus aisément opérationnelle portant sur quatre grands thèmes. 1- Les critères d'efficacité concernant la maladie (critères OMS 1, 4 et 7) : la condition doit être un problème de santé important et l'épidémiologie et l'histoire naturelle doivent être connues (incluant facteurs de risque, marqueurs de maladie, période latente ou des premiers symptômes). 2- Les critères d'efficacité concernant le test (critères OMS 5 et 6) : le test doit être simple, sécuritaire, précis, valide et jugé acceptable par la population; la distribution des valeurs de tests dans la population cible doit être connue, de façon à définir un seuil « positif » consensuel et il doit y avoir une politique consensuelle concernant l'investigation diagnostique conséquente à un dépistage positif (réfère aux propriétés de valeur prédictive positive et de taux de référence). 3- Les critères concernant le traitement (Critères OMS 2, 3 et 8) : il doit y avoir une intervention reconnue efficace pour les patients identifiés, avec l'évidence qu'un traitement précoce conduit à une meilleure issue de santé; il doit y avoir une politique basée sur les données probantes permettant d'identifier les bénéficiaires au traitement approprié; la prise en charge clinique de la condition doit être optimisée chez tous les dispensateurs de soins avant la participation à un programme de dépistage (capacité d'accueil des milieux de soin). 4- Les critères d'efficacité concernant le programme (Critères 9 et 10) : il doit y avoir des données probantes provenant préférentiellement d'essais randomisés de haute qualité concernant l'efficacité du programme de dépistage à réduire la morbidité; l'information concernant la valeur du test et les issues de santé doit être accessible et comprise de la population cible; les bénéfices du programme doivent en surpasser les inconvénients ou les dangers; le programme doit recevoir les ressources humaines et financières nécessaires à sa bonne implantation; le programme doit démontrer un coût

d'opportunité intéressant en regard de l'ensemble des dépenses de santé; le programme doit être entouré d'une politique consensuelle permettant de gérer les attentes du public.

2.2.2 L'efficacité des programmes de dépistage de la scoliose

Dans la littérature sur les programmes de dépistage de la scoliose, le concept de *clinical effectiveness* est, le plus souvent, le seul point de vue utilisé pour porter un jugement global sur l'efficacité du dépistage dans les articles de revue et les positions d'experts publiées dans ce domaine. Trois indicateurs sont étudiés : la prévalence de la maladie, la valeur prédictive positive dans la population dépistée et les taux de référence conséquents à la démarche de dépistage. Nous jugeons insuffisante cette approche qui emprunte partiellement aux critères de maladie et de test seulement et qui offre en réalité une réponse très limitée. Notre examen systématique de la littérature fait écho aux quatre grands thèmes de l'*UK National Screening Committee* sur l'efficacité du dépistage et offre une évaluation du niveau de qualité des études disponibles. Elle permet de faire le point de façon plus approfondie sur les connaissances actuelles et de tirer des conclusions plus précises, lesquelles sont contextualisée grâce à l'implication de panels d'experts. La méthodologie utilisée par notre équipe est conforme aux critères du GRADE Group (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation Working Group*) pour l'examen systématique de la littérature (Schünemann et al. 2008). Elle est décrite à l'Annexe 2 ainsi que dans un article récemment publié (Beauséjour et al. 2013) ; nous en présentons ici les grandes lignes. D'abord, la stratégie de recherche des études à inclure a été formulée selon la méthode PICO, soit la recherche des mots-clés pertinents exprimant la Population à l'étude, l'Intervention à évaluer, le Comparateur ou les interventions alternatives et les Outcomes d'intérêts. La sélection des études puis l'analyse de leur contenu et de leur qualité méthodologique ont été faites de façon indépendante par deux chercheurs (un orthopédiste et un épidémiologiste) et les analyses finales sont le résultat d'un consensus entre les deux évaluateurs. Nous avons attribué à chaque étude un score de qualité méthodologique selon la grille de Downs and Black (Downs et Black 1998) laquelle compte 28 items à coter concernant la qualité de l'information rapportée, la validité interne de l'étude, la validité externe et la puissance. Nous avons considéré comme étant de grande qualité les études ayant obtenu un score supérieur à 20 (sur un maximum théorique de 29), de qualité

modérée entre 15 et 20, faible entre 6 et 14 et très faible, inférieur à 6. Les études ayant obtenu des scores supérieurs sont celles ayant eu recours à la randomisation, aux mesures faites à l'aveugle, à des groupes de comparaison prélevés dans la même population et sur la même période, à des méthodes d'ajustement pour les variables de confusion ainsi qu'à des calculs explicites de puissance. De la synthèse critique des données probantes, notre équipe a élaboré des conclusions relativement aux quatre grands thèmes énoncés ci-haut, lesquelles ont été soumises à des panels d'experts qui ont jugé de leur valeur pour la pratique et la recherche.

2.2.2.1 Les critères concernant la maladie

Pour réfléchir d'abord à la question de la prévalence de la maladie, nous avons tiré profit d'une récente méta-analyse portant sur le dépistage de la SIA effectuée par Fong et al. (Fong et al. 2010). Les estimés trouvés sont rapportés dans le Tableau I ci-après.

La méta-analyse repose sur 34 études de cohorte rétrospectives, que l'on peut qualifier de faibles à modérées au niveau de leur qualité méthodologique (Downs et Black 1998). Bien qu'elle ait été conduite avec rigueur, cette méta-analyse présente cependant des estimés d'une grande hétérogénéité ($I^2 = 94\%$ et plus), qui n'a pu être expliquée que très partiellement par les auteurs (année de publication, taille de l'étude, tests utilisés,...). Toutefois, notre revue systématique avait dénombré 58 études portant sur le même thème; les études non incluses dans la méta-analyse de Fong (Fong et al. 2010) présentaient en général des estimés inclus dans les intervalles de confiance calculés par les auteurs. Il convient de discuter deux études qui font exception. Celles-ci ont la particularité d'avoir effectué un suivi des participants jusqu'à l'âge de 19 ans permettant d'estimer, en outre, la prévalence à maturité plutôt que la prévalence ponctuelle. Yawn et al. (Yawn et al. 1999) rapportent ainsi une prévalence de 1,8% [IC 95% 1,2%, 2,3%]. L'étude de Luk et al. (Luk et al. 2010) que nous avons déjà présentée à la section précédente rapporte une prévalence de 2,5% [IC 95% 2,4%-2,6%] pour $>10^\circ$, 1,4% [IC 95% 1,3%-1,5%] $>20^\circ$ et 0,3% [IC 95% 0,3%-0,4%] pour les scoliose nécessitant traitement.

D'aucuns (Fong et al. 2010, Luk et al. 2010), incluant les auteurs de 23 des 34 études incluses dans la méta-analyse de Fong et al.) considèrent que la prévalence pour les courbes de plus de 10° est assez élevée pour justifier les démarches de dépistage.

Tableau I. Prévalence de la SIA selon la méta-analyse de Fong et al. 2010.

Critères	Nombre d'études	Prévalence % [IC 95%]
Diagnostic (Cobb > 10°)	34	1,3% [1,0% - 1,7%]
Cobb > 20°	28	0,2% [0,2% - 0,3%]
Candidats aux traitements	13	0,2% [0,0% - 0,3%]

La SIA et ses traitements peuvent causer des effets importants sur la santé physique et entraîner des problèmes sociaux et psychologiques notables, de même que des répercussions à l'âge adulte (Goldberg et al. 1994a, Goldberg et al. 1994b, Mayo et al. 1994, Weinstein 2003).

La caractérisation de la qualité de vie des patients atteints de scoliose peut se faire grâce à un instrument de mesure spécifiquement développé pour cette clientèle : le *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire* (Haheer et al. 1999, Asher et al. 2000). Il consiste en 22 items (*SRS-22*) se rapportant à cinq domaines : Activité, Image de soi, Santé mentale, Douleur et Satisfaction. Huit autres items ont été ajoutés (*Modified SRS-30*) pour mesurer les changements perçus associés à la prise en charge et aux traitements. Ayant montré une validité et une fidélité intéressantes, le SRS Questionnaire est devenu un questionnaire standard utilisé dans le suivi régulier des jeunes patients atteints de scoliose. Plusieurs adaptations transculturelles ont été réalisées, mais jusqu'ici il n'était pas disponible en français (Chapitre 5). Il a été observé de façon répétée que les adolescents porteurs d'une SIA présentaient des scores à ce questionnaire moins favorables comparativement aux sujets contrôle dans les domaines Activité, Image de soi et Douleur (Haheer et al. 1999, Asher et al. 2003a, Watanabe et al. 2005b). De même, les scores d'Image de soi apparaissaient corrélés à l'angle de Cobb (Watanabe et al. 2005a, Asher et al. 2003a, Asher et al. 2004, Wilson et al. 2002; Climent et al. 2005) et donc une image de soi défavorable serait associée à la sévérité de la courbe.

Tones et al. (Tones et al. 2006) qui ont réalisé une revue des publications portant sur la qualité de vie (aspects psychosociaux, relatifs à l'apparence et aux incapacités), indiquent que les préoccupations relatives à l'apparence ou à la modification de l'image corporelle sont systématiquement retrouvées dans toutes les études ayant investigué cette question (Tones et al. 2006). Afin d'offrir une évaluation plus détaillée de ces aspects, le Spinal Appearance Questionnaire a été développé. Il est basé sur une évaluation visuelle de la perception de

l'apparence de la courbe du dos, de la proéminence des côtes et du flanc, de l'alignement tête-bassin et des épaules, de même que de la rotation des omoplates. Il inclut également 20 items portant sur les attentes relatives à l'image de soi. Le questionnaire a démontré son utilité clinique (Roy-Beaudry et al. 2011, article en Annexe 3) notamment par sa corrélation encore plus marquée avec l'angle de Cobb que celle obtenue avec le domaine Image de soi du SRS Questionnaire (Carreon et al. 2011).

Tones et al. (Tones et al. 2006) concluent également que les adolescents scoliotiques peuvent vivre de la détresse psychosociale significative, présenter des troubles psychologiques pré-morbides, et des problèmes familiaux et sociaux agissant comme facteurs d'exacerbation. De même, ils soulignent l'importance des facteurs psychologiques particulièrement durant le traitement. Par exemple, Matsunaga et al. identifient des types de personnalité associés à la non observance ou au retrait social (Matsunaga et al. 2005). Tout comme les patients présentant des troubles d'adaptation au diagnostic, les patients sous traitement orthopédique (corset ou chirurgie) bénéficieraient de soutien psychologique avant et pendant le traitement pour favoriser la motivation et la perception de contrôle (Vandal et al. 1999 et 2001).

Les adultes ayant reçu un diagnostic de SIA se perçoivent comme étant moins en santé que leurs pairs sains, visitent plus souvent les médecins, ressentent des limitations physiques reliées à certaines activités quotidiennes ou sociales, selon une étude de cohorte conduite au CHU Sainte-Justine plus de 10 ans après la première référence (Goldberg et al. 1994b). Ils présenteraient de façon plus fréquente des douleurs dorsales au moment de l'enquête et rapporteraient davantage d'épisodes douloureux dans la dernière année (Mayo et al. 1994). Weinstein et al., par une étude de cohorte qui s'est déroulée sur une période de 50 ans (Weinstein et al. 2003), confirment la prévalence plus élevée de maux de dos chroniques et aigus chez les adultes SIA non traités en comparaison avec les contrôles sains. De même, l'insatisfaction de l'image corporelle se maintiendrait à l'âge adulte (Weinstein et al. 2003).

La dernière question porte sur la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie. Notons d'abord que les mécanismes de progression de la SIA sont mal compris. Toutefois, la littérature orthopédique ainsi que la pratique reconnaissent quatre principaux facteurs associés au risque de progression des courbes scoliotiques (Weinstein 1999, Weinstein 2001). Le premier est l'immaturation mesurée d'abord par l'âge chronologique au moment du diagnostic, par le

développement pubertaire (diagnostic établi en pré-ménarche), et également par la maturité squelettique. La mesure la plus couramment utilisée, car directement disponible sur les radiographies du tronc (Figure 2), est l'indice de Risser (Risser 1958). Ce dernier consiste en une mesure du degré d'apparition et d'accolement (fusion) du cartilage de croissance de la crête iliaque, respectivement de dehors en dedans et de dedans en dehors. Le Risser 0 correspond à l'absence de cartilage (immaturité) alors que Risser 1, 2 et 3 correspondent à l'apparition du cartilage respectivement sur $\frac{1}{4}$, $\frac{1}{2}$ et $\frac{3}{4}$ de la crête. Risser 4 implique l'apparition du cartilage sur toute la crête iliaque et il peut y avoir accolement sur la partie interne, et Risser 5 l'accolement sur toute la crête (maturité).

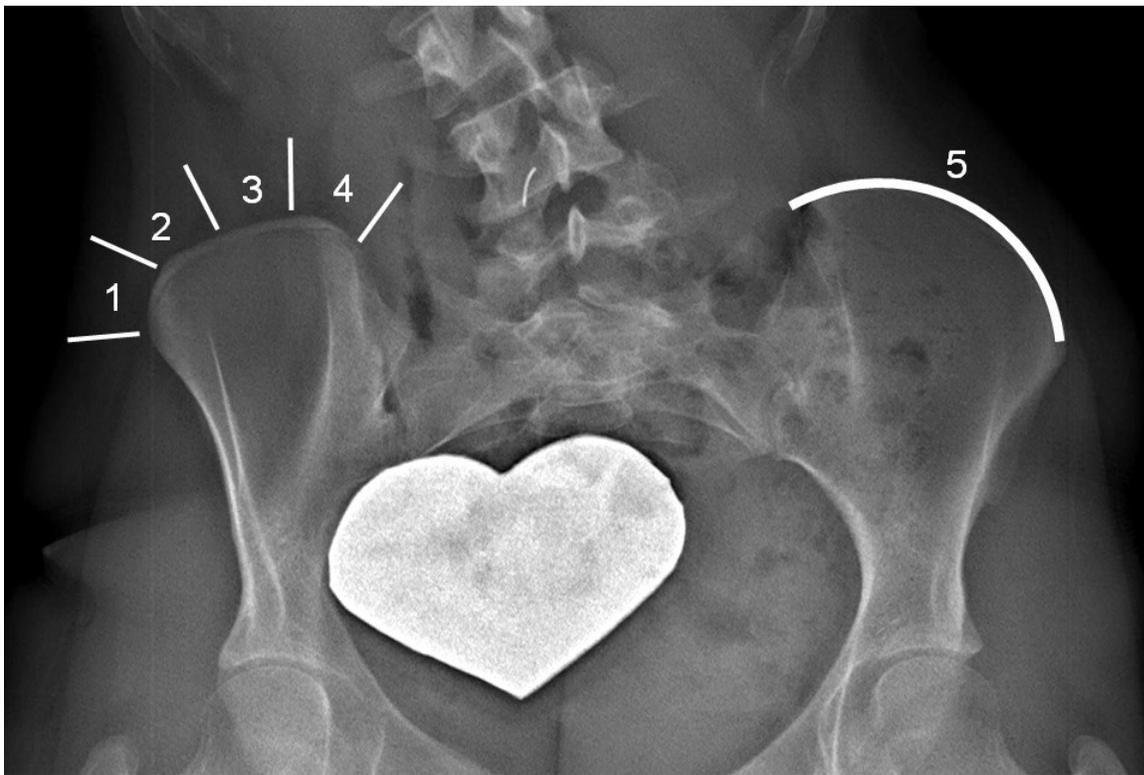


Figure 2. Indice de Risser : degré d'apparition et d'accolement du cartilage sur la crête iliaque. Il s'agit ici d'un Risser 4. (Radiographie dénominalisée fournie par l'Unité de recherche clinique en orthopédie du CHU Sainte-Justine, Montréal).

Le second facteur de risque est l'amplitude de la courbe au moment du diagnostic. La relation entre l'amplitude de la courbe au diagnostic et l'âge a été étudiée (Weinstein et Ponseti, 1983). Sommairement, plus la courbe est sévère, et plus elle est découverte à un jeune âge, plus le risque de progression est élevé. En particulier, les scolioses de plus de 30° au diagnostic sont préoccupantes. Entre 30° et 60° le risque de progression est estimé à 30% si la courbe est détectée après 16 ans, à 70% entre 13 et 15 ans, et à 90% entre 10 et 12 ans. Le troisième facteur est le genre (féminin), dont on voit clairement l'effet sur le ratio de prévalences filles : garçons pour les courbes modérées et sévères (Section 2.1). Enfin le quatrième facteur, le type de courbe, suggère que la géométrie des courbes simples thoraciques et double majeures mettrait en œuvre des facteurs biomécaniques et structuraux pouvant être impliqués dans la progression (Grimard et al. 1991, Weinstein 1999). D'autres facteurs ont également été évoqués pour leur rôle dans la progression des déformations et pourraient influencer les décisions relativement à la prise en charge des SIA : les antécédents familiaux, le stade et la vitesse de croissance, l'altération des courbes sagittales, la rotation vertébrale et le déjettement (Bunnell, 1986, Lowe et al. 2000). On suggère également que la déformation du thorax pourrait précéder la progression de la déformation rachidienne, d'où l'intérêt pour l'identification précoce des déformations du thorax (Grivas et al. 2007c).

En bref : On conclut de cet examen des critères de maladie que la scoliose serait une maladie appropriée au dépistage, selon l'opinion d'experts. La détermination de standards de comparaison permettrait de valider cette conclusion (Bennett et Blanks 2007). Toutefois, la connaissance des facteurs de progression ainsi que des conséquences sur la qualité de vie des individus atteints incite à développer des mécanismes favorisant un diagnostic précoce et une prise en charge attentive des patients présentant des courbes jugées significatives.

2.2.2.2 Les critères concernant le test

Depuis l'introduction des programmes de dépistage de la scoliose dans les années 60 jusqu'à ce jour, trois principales techniques de dépistage de la scoliose ont été proposées. La première est le test de flexion antérieure de Adams (aussi appelé *Adams Forward Bending Test*) (Adams 1865). L'enfant effectue une flexion du tronc en position debout, bras et mains ballants, et

l'observateur apprécie visuellement la surface du dos à la recherche d'asymétries (Figure 3). La déformation rotatoire des vertèbres entraîne en effet une élévation de la surface du dos du côté de la convexité de la courbe, appelée gibbosité, visible à l'examen. Il s'agit donc d'un test très simple, facilement applicable. La sensibilité de ce test pour détecter les courbes de plus de 10° est de 74% selon Adams (Adams 1865), 46% selon Adair (Adair et al. 1978). La mesure de la spécificité fournie par Adams se chiffre à 78% (Adams 1865). La validité a été considérée par plusieurs comme étant insuffisante. Au Québec, l'étude de Robitaille (Robitaille et al. 1984) a montré une proportion de faux positifs (enfants testés positifs pour lesquels le diagnostic de scoliose a été exclu) de 80% alors que dans celle de Morais la proportion s'élevait à 62% (Morais et al. 1985). Cette technique conduit à une valeur prédictive positive réduite soit 38% selon Sahlstrand (Sahlstrand et al. 1986), 23% selon l'estimation provenant de la méta-analyse de Fong (Fong et al. 2010) et nettement inférieure à 20% pour plusieurs autres (Morais et al. 1985, Viviani et al. 1984). Les taux de référence par l'usage de cette méthode seraient de 7% (Fong et al. 2010). De plus, elle présente une fidélité modérée pour l'identification des asymétries thoraciques, et faible pour les lombaires (Viviani et al. 1984, Côté et al. 1998).

Pour accroître la fidélité et surtout la valeur prédictive positive, la quantification de l'asymétrie du tronc a été proposée dans diverses études (Ashworth et al. 1988, Bunnell 1984, Karachalios et al. 1999, Pruijs et al. 1995). Bunnell a proposé l'utilisation d'un inclinomètre, appelé scoliomètre (Bunnell 1984) (Figure 3), pour quantifier précisément la gibbosité lors de l'exécution d'un test de flexion antérieure de Adams. À l'aide de cet outil, il a obtenu un taux de faux négatifs de 0,1% ainsi qu'un « haut degré » de spécificité (non spécifiée par l'auteur) qui permettrait une réduction de 50% du nombre de consultations en orthopédie après dépistage (Bunnell 1984). Dans l'ensemble de la littérature, cet instrument a démontré une spécificité et une sensibilité très variables, mais en général bonnes, entre 29 à 96% et entre 51 et 100% respectivement (Pruijs et al. 1992 & 1995, Amendt 1990, Korovesis et Stamatakis 1996, Côté et al. 1998, Huang 1988 & 1997, Karachalios et al. 1999, Bunnell 1984 & 1993, Grivas et al. 2008, Burwell et al. 1983). Les valeurs prédictives positives sont également inconstantes entre les études principalement à cause des caractéristiques très variables des sujets à l'étude : clientèle des programmes de dépistage, sujets scoliotiques connus présentant des amplitudes de courbes variables, etc. Elles varient entre 4 et 95% (Pruijs et al. 1992 & 1995, Amendt 1990, Korovesis et Stamatakis 1996, Côté et al. 1998, Huang 1988 & 1997, Karachalios et al. 1999,

Bunnell 1984 & 1993, Grivas et al. 2008, Burwell et al. 1983). Fong et al. rapportent 38% selon la méta-analyse avec des taux de référence inférieurs à 3%; ce qui est meilleur que le test de flexion antérieure employé seul (Fong et al. 2010).

On attribue au scoliomètre une fidélité excellente en thoracique et bonne en lombaire (Prujjs et al. 1992 & 1995, De Wilde et al. 1998, Amendt 1990, Korovesis et Stamatakis 1996, Grivas et al. 2006, Murrell et al. 1993, Côté et al. 1998). Quelques auteurs ont été en mesure de comparer ces différentes techniques dans une même population donnant lieu à des études de très grande qualité méthodologique (Downs et Black, 1998). Côté et al. ont documenté la validité et la fidélité du scoliomètre dans un groupe de patients scoliotiques vus en centre tertiaire (Côté et al. 1998). En plus de démontrer une excellente fidélité (coefficient de corrélation intraclasse interobservateur en thoracique : 0,91 [0,86-0,94], en lombaire : 0,74 [0,58-0,84]), ils confirment le gain attendu en spécificité par l'utilisation d'un scoliomètre : 83% [73%-93%] en comparaison avec 60% [47%-74%] sans le scoliomètre (pour un angle de Cobb supérieur à 20°, valeurs trouvées en thoracique, légèrement moindres en lombaire). La valeur prédictive positive serait ainsi meilleure, soit 70% versus 64%. Il y aurait toutefois une perte de sensibilité à recourir au scoliomètre plutôt qu'au test d'Adams seul : 71% [59%-84%] en comparaison avec 92% [85%-100%] (toujours pour une courbe supérieure à 20°). Ces résultats suggèrent que la perception des signes cliniques par l'évaluateur peut avoir son importance dans la détection des scolioses. Dans cette idée, Luk et al. (Luk et al. 2010) suggèrent d'y recourir au sein des programmes de dépistage. Leur étude conduite sur une vaste cohorte de 115 190 enfants, ce qui en fait la plus grande étude de cohorte rétrospective sur le sujet, montre en effet une amélioration significative de la sensibilité lorsqu'on ajoute aux mesures objectives, la perception des signes cliniques de déformation par l'évaluateur comme critère de test positif.

Les seuils suggérés pour les cas positifs sont 5 ° et 7 ° (ou entre 5 et 7 degrés), selon les courbes ROC de Côté (Coté et al. 1998) et les scénarios proposés par Luk (Luk et al. 2010). L'étude de Lee et al. (Lee et al. 2010a) constitue une contribution exceptionnelle au corpus de connaissances afin de comprendre la relation entre le choix des modalités de dépistage et la valeur prédictive positive et les taux de référence qui en découlent. Les résultats démontrent qu'en choisissant un seuil de positivité entre 5° et 7° au scoliomètre, la sensibilité est maximale, la valeur prédictive positive est cependant réduite (inférieure à 30%) avec des taux de référence

des cas positifs entre 5% et 9% de la clientèle dépistée. La valeur prédictive positive et les taux de référence ne s'améliorent substantiellement que lorsqu'un seuil de 11° au scoliomètre est utilisé, mais ce, au détriment de la sensibilité.



Figure 3 Test de flexion avant de Adams avec mesure de la gibbosité thoracique effectuée au scoliomètre. (Photo originale prise sur une volontaire présentant une attitude scoliothique à l'Unité de recherche clinique en orthopédie du CHU Sainte-Justine, Montréal).

Sommairement, des taux de référence inférieurs à 10% sont jugés raisonnables (Garcia et al. 1994; House of Commons Health Committee 1997) dans plusieurs secteurs du système de santé. Il convient de fixer des standards acceptables selon les problèmes de santé, les contextes et la disponibilité des ressources. Les deux études québécoises conduites au temps des programmes de dépistage (Morais 1985, Robitaille et al. 1984) rapportaient qu'environ 10% des jeunes soumis à ces programmes étaient référés pour une consultation en orthopédie suite à un test positif. Les orthopédistes québécois et canadiens questionnés à ce propos ont indiqué qu'ils considèrent ce taux comme un maximum (Parent et al. 2010 et 2011). Plus que le taux de référence lui-même, ce sont les caractéristiques de la clientèle référée qui intéressent les

orthopédistes. Dans cette optique, on admet que la valeur prédictive positive permet un « recall value » (Bennett et Blanks 2007) acceptable ou une proportion intéressante de cas réels pour l'orthopédiste qui reçoit les cas positifs en consultation (Parent et al. 2010 et 2011).

La dernière des principales techniques utilisées est la topographie de Moiré. Plus dispendieuse et moins disponible, cette technique repose sur un appareillage permettant la projection de lumière structurée, soit des franges lumineuses, lesquelles seront déformées par le relief du tronc. Avec un seuil choisi pour les cas positifs d'un décalage de deux franges entre les deux côtés du tronc, cette technique présenterait une sensibilité de 65% et une spécificité de 47% (Prujjs et al. 1995, Nissinen et al. 1993, Thomson et al. 1985, Adair et al. 1978, Salsstrand et al. 1986). Les données ne sont pas de qualité suffisante pour conclure à la fidélité de la topographie de Moiré (Prujjs et al. 1992, Ruggerone et Austin 1986). Cette dernière technique a été proposée en combinaison avec les deux précédentes dans des protocoles de dépistage multi-étapes. L'ajout de la topographie de Moiré comme seconde étape au dépistage après le scoliomètre conduit à un gain modéré en sensibilité, voire négligeable pour des seuils de 5° à 7° au scoliomètre (Lee et al. 2010a). Il n'améliore que marginalement la valeur prédictive positive et les taux de référence.

En bref : On conclut de cet examen de l'efficacité technique des modalités de dépistage de la scoliose que le scoliomètre, utilisé pour mesurer les asymétries observées lors de l'exécution d'un test de flexion antérieure, avec un seuil de positivité fixé entre 5 et 7 degrés, constitue la meilleure technique de dépistage disponible actuellement.

2.2.2.3 Les critères concernant le traitement

Le traitement actuellement le plus répandu pour la SIA est le traitement conservateur consistant en la prescription d'une orthèse ou corset orthopédique. On admet que le traitement par corset est indiqué pour les patients immatures (indice de Risser entre 0 et 3 (Risser 1958)) porteurs de SI progressive et présentant des courbes entre 20° et 40° mesurées sur une radiographie postéro-antérieure (entre 20° et 29°, une documentation de progression de 5° ou plus doit être faite sur les 4 à 6 mois précédents, alors qu'entre 30° et 40°, aucune documentation de progression n'est nécessaire) (Emans 1998, Labelle et Dansereau 1990, Watts et al. 1979).

Les deux premiers rapports de la Canadian Task Force de 1979 et 1994 ont été publiés à l'époque où, bien que le traitement par corset fût assez répandu, son efficacité était tout de même débattue puisqu'il y avait une pauvreté de publications bien conduites sur le sujet (Emans 1998). En particulier, il s'agissait d'études rétrospectives non contrôlées où les critères de sélection, d'évaluation et d'échec n'étaient pas définis clairement, les patients étudiés étaient en grande majorité matures ou de maturité hétérogène et finalement, les résultats étaient rarement comparés à ceux de groupes de comparaison adéquats (Lenssinck et al. 2005).

En 1997, la méta-analyse des nombreuses études observationnelles complétée par Rowe et al. (Rowe et al. 1997) vient supporter l'efficacité du traitement par corset (bien que le choix des études retenues pour la comparaison ne soit pas optimal en raison de l'hétérogénéité des groupes de comparaison). Les moyennes pondérées (selon les effectifs des études) des proportions de succès de traitement sont de 39% pour la stimulation électrique latérale, 49% pour la simple observation, 60% pour le port de corset prescrit 8 heures/jour, 62% si prescrit 16 heures/jour, et 91% si prescrit pour 23 heures/jour.

L'étude prospective contrôlée de Nachemson et al. (Nachemson et al. 1995), qui est encore à ce jour la meilleure étude publiée sur l'efficacité du corset a été conduite sur 247 patients féminins. L'approche multicentrique dans laquelle chaque centre participant pouvait adhérer à la méthode de traitement qu'il préconisait a été retenue comme meilleure alternative à la randomisation (Hellman et Hellman 1991) à cause des difficultés éthiques associées à la conduite d'un essai randomisé. Les patientes furent suivies jusqu'à maturité ou échec de traitement défini par une augmentation de la courbe de 6° ou plus (pour être au-delà de la variabilité de la mesure de l'angle de Cobb). L'analyse de survie a montré un taux de succès avec le corset de 80% en suivi de 3 ans et de 74% pour un suivi de 4 ans. Les auteurs ont conclu que le traitement par corset prévient de façon efficace la progression de la courbe et que cet effet est significatif. Le traitement par corset serait 40% plus efficace chez les filles porteuses de courbes entre 25° et 35° que la simple observation ou la stimulation électrique latérale. Un examen a posteriori de ces données nous amène à constater que la répartition des patients selon les types de traitement favorisait le corset mais nous pouvons penser qu'étant donné l'ampleur de la différence dans les taux de succès les conclusions demeurerait les mêmes après ajustement pour le type de courbes présenté par les patients. De plus, le critère d'échec de traitement a été contesté puisque malgré une progression non négligeable de 6°, la

courbe peut demeurer dans les limites des indications du traitement par corset, de sorte qu'il aurait été préférable de considérer comme un échec de traitement le cas où la courbe progressait jusqu'à dépasser le seuil des 40°.

Par ailleurs, l'équipe de Nachemson (Danielsson et al. 2007a) a effectué une étude comparative décrivant le résultat après 10 ans de suivi d'une cohorte de patients traités par corset versus une cohorte gardée sous simple observation de la courbe. Ils concluent que la prescription précoce d'un corset permet de prévenir la progression de la courbe pendant l'adolescence. Après maturité, la progression est similaire dans les deux groupes ce qui laisse les patients traités par corset avec une courbe d'amplitude plus réduite, comparable à leur courbe initiale. Ils font toutefois remarquer que seulement 30% des patients traités par simple observation ont connu une progression suffisante pour requérir la prescription ultérieure d'un corset ou une chirurgie.

Enfin, la revue Cochrane réalisée par Negrini et al. (Negrini et al. 2010) repère seulement deux études contrôlées : l'étude de Nachemson et une étude comparative entre le corset rigide et le corset souple SpineCor (Wong et al. 2008). Après étude, ils concluent aux potentiels bénéfiques du corset mais surtout à la nécessité de conduire une étude randomisée sur le sujet. Un tel essai clinique est en cours, supporté par le National Institute of Health des États-Unis et mené par Weinstein (Dolan et Weinstein 2009). La *Braist Study* est une étude multi-centrique d'abord amorcée sous randomisation au traitement par corset ou la simple observation, qui s'est transformée en étude sous *patient-preferred attribution*, considérant les difficultés de recrutement rencontrées. À l'heure actuelle, le recrutement est terminé et les résultats préliminaires ont été présentés au comité d'examen des projets du NIH en janvier 2013. Celui-ci a commandé l'arrêt de l'étude pour cause d'efficacité du corset démontrée de façon satisfaisante. Le comité a conclu qu'il n'était pas éthique de priver les patients de ce traitement; ceux qui ne l'ont pas reçu se le verront donc offrir. Il s'agit d'une avancée majeure pour le domaine et des résultats très attendus par les scientifiques et cliniciens qui démontrent bien l'importance de permettre aux jeunes d'accéder aux soins spécialisés d'orthopédie en temps opportun pour bénéficier de ce traitement.

En bref : Le corset orthopédique demeure le seul traitement conservateur pour lequel nous disposons de données probantes supportant l'efficacité à réduire la progression des courbes scoliotiques, lorsque débuté en temps opportun.

2.2.2.4 Les critères concernant le programme

Notre examen approfondi se termine avec les questions relatives à la réduction de la morbidité et à l'amélioration des bénéfices pour les patients et le système (versus les coûts) associés aux programmes de dépistage. La première question concerne les caractéristiques des patients au moment du dépistage et du diagnostic. En effet, nous voudrions vérifier que les participants aux programmes de dépistage sont détectés et diagnostiqués plus tôt en termes de maturité et de sévérité de la courbe scoliothique que les non participants. Six études comparatives ont été répertoriées sur cette question, leur niveau de qualité varie de faible à élevé (Torrel et al. 1981, Willner et al. 1982, Pruijs et al. 1996, Montgomery et al. 1993, Bunge et al. 2006, Bunge et al. 2008). Notons toutefois que l'évaluation valide de ce résultat peut se faire dans le contexte d'une étude transversale bien conduite avec un groupe de comparaison adéquat. L'ensemble de ces études présente des effets dans la même direction. La cohérence des résultats nous amène à conclure que les participants aux programmes de dépistage sont dépistés et diagnostiqués plus tôt, en termes de maturité et de sévérité des courbes, ce qui est un bénéfice clair permettant le recours au traitement conservateur de la scoliose. De plus, nous avons également révisé quatre études qui caractérisent les patients candidats à la chirurgie afin de voir si la chirurgie est effectuée plus tôt chez les cas dépistés que chez les non participants (Lonstein et al. 1982, Wiegiersma et al, 1998, Bunge et al. 2006, Bunge et al. 2008). Deux des quatre études ont démontré cet effet, les deux autres n'ont pu montrer de différence significative. Une chirurgie effectuée plus tôt devrait diminuer la morbidité, être moins invasive, moins complexe et conséquemment moins coûteuse.

La seconde question est celle de la réduction du nombre de chirurgies chez les participants aux programmes de dépistage sous la prémisse que le démarrage d'un traitement conservateur précoce permettrait de réduire le risque de chirurgie. Selon Bunnell, qui a été le premier selon notre recension des écrits à documenter cette question, les programmes de dépistage scolaire de la SIA conduits aux États-Unis dans les années 1980 auraient eu un impact significatif sur la réduction du nombre de chirurgies pratiquées (Bunnell 1984). Nous avons identifié dix études comparatives conduites sur ce sujet, de niveau de qualité faible à modéré (Torrell et al. 1981,

Lonstein et al. 1982, Willner et al.1982, Ohtsuka et al. 1988, Goldberg et al. 1995, Soucacos et al. 1997, Montgomery et al. 1993, Wieggersma et al. 1998, Bunge et al. 2006, Bunge et al. 2008). La meilleure étude disponible (score Downs et Black de 21), celle de Bunge et al. (Bunge et al. 2008) est une étude cas-témoin où les cas sont des patients successifs opérés pour scoliose et les témoins appariés pour l'âge et le genre, sont issus de la population générale. L'exposition passée aux programmes de dépistage est documentée chez tous les participants à partir des registres scolaires. En restreignant l'échantillon de façon à sélectionner les participants ayant été exposés aux programmes dans la plage d'âge recommandée pour le dépistage (11 à 14 ans), on retrouve 32,8% d'exposition aux programmes chez les cas et 43,4% chez les témoins pour un ratio de cotes $RC=0,64$, $95\%IC = [0,34-1,19]$. Toutefois, on y retrouve 30 cas diagnostiqués avant 11 ans (ce qui correspond à des scolioses juvéniles non visées par les programmes et d'évolution différente de la SIA). Un effet a donc été mesuré, mais il n'est pas statistiquement significatif et l'intervalle de confiance est grand ce qui laisse penser à un problème de puissance (leur échantillon était suffisant pour offrir une bonne puissance avec un effet de 59%, l'effet mesuré ici est de 36%). Notons que les auteurs ont conclu à tort à l'absence d'effet.

De notre revue, nous concluons qu'il semble y avoir une association entre l'exposition aux programmes de dépistage et la réduction du nombre de chirurgies, mais l'évidence est faible pour supporter cette conclusion.

La troisième question est celle des coûts reliés aux programmes de dépistage. Seulement quelques études ont abordé cette question en guise d'objectif principal et aucune repose sur un devis comparatif. Ces études ne rapportent que les coûts et deux seules ont fait des hypothèses concernant le rapport coût-efficacité (Koukourakis et al. 1997, Grivas et al. 2007a, Morais et al. 1995, Ugras et al. 2010, Yawn et Yawn 2000, Lee et al. 2010b, Roubal et al. 1999, Thilagaratnam 2007). Ces dernières (Roubal et al. 1999, Thilagaratnam 2007) sont cependant basées sur des hypothèses discutables quant à l'efficacité (et l'assiduité) du dépistage et du traitement par corset, en suggérant que ceux-ci préviennent totalement la chirurgie.

Nous avons examiné les études de coûts afin de préciser la nature des coûts inclus, les remettre sur des dénominateurs communs, ainsi que les convertir en dollars américains de 2010 en considérant l'inflation moyenne sur la période concernée. Sommairement, nous pouvons voir que le coût du dépistage seulement est plutôt faible, soit variant de quelques sous à 12 \$

par enfant soumis au dépistage par test de flexion antérieure de Adams, avec ou sans scoliomètre, et jusqu'à 20 \$ pour un protocole incluant la topographie de Moiré. Toutefois, le coût augmente à 10 000 \$, même plus de 20 000 \$, par enfant mis en traitement. L'examen seul des coûts est de portée très limitée. D'un côté leur interprétation est très liée au contexte politique, économique et de santé publique local. De plus, ces chiffres doivent être analysés en correspondance avec des mesures d'efficacité, notamment en comparaison avec les coûts évités d'interventions majeures. Pour répondre à cette question de coût-efficacité, la conduite d'une étude de cohorte rétrospective dans 2 populations « similaires » (ex. 2 états américains) pour lesquelles l'exposition au programme de dépistage diffère serait une avenue intéressante.

En bref : Les participants aux programmes de dépistage sont dépistés et diagnostiqués plus tôt en terme de maturité et de sévérité des courbes scoliotiques. Il semble y avoir une association entre l'exposition aux programmes de dépistage et le recours à la chirurgie, mais l'évidence est faible. Enfin, nous ne pouvons conclure actuellement sur la question coût-efficacité des programmes.

2.2.3 Position des experts sur le dépistage de la scoliose

Traditionnellement, la *Scoliosis Research Society* (SRS) recommandait un dépistage annuel de tous les enfants entre 10 et 14 ans. Une meilleure connaissance de l'histoire naturelle de la SIA a permis de proposer des lignes directrices pour un dépistage plus ciblé. Rogala et al. (Rogala et al. 1978) l'ont recommandé chez les enfants de 12 et 13 ans, accompagné d'un suivi ajusté en fonction des risques de progression. Or, considérant les périodes de croissance différentielle selon le genre, *l'American Academy of Orthopedic Surgeons* le recommande chez les filles entre 11 et 13 ans et les garçons de 13 et 14 ans. En 2005, Bunnell emprunte l'idée du dépistage sélectif en proposant de ne le pratiquer que chez les filles immatures et d'avoir recours à un test répété au scoliomètre avec critère de décision objectif pour la référence (Bunnell 2005).

Les programmes de dépistage ont été retirés au Canada, en Grande-Bretagne et aussi dans plusieurs états américains (*British Orthopaedic Association* 1983, US Preventive Task Force 1993, Goldbloom 1994), notamment parce qu'un nombre considérable d'enfants ne

présentant pas de scoliores significatives étaient référés en orthopédie et en radiologie pour évaluation. Ainsi, ils s'exposaient à être soumis à un examen radiologique pour exclure la présence d'une scoliose. Il est aussi vrai que le fait de se révéler positif à un test de dépistage peut créer de l'anxiété chez les jeunes et leur famille.

Après avoir publié un énoncé de position en 1996 à l'effet que les évidences étaient insuffisantes pour faire une recommandation pour ou contre le dépistage, la US Task Force va plus loin dans son plus récent énoncé (US Task Force 2006) en prenant position contre le dépistage systématique chez les enfants asymptomatiques, en disant que le dépistage cause plus de mal que de bien. En réponse à ce changement de position, *l'American Academy of Orthopaedic Surgeons*, la SRS, la *Pediatric Orthopaedic Society of North America* et *l'American Academy of Pediatrics* réunies en Task Force ont publié un énoncé de position (Richards et Vitale 2008) réfutant tout changement de position en l'absence de changement significatif dans la littérature disponible sur l'efficacité du dépistage. La position canadienne la plus récente quant à elle demeure : « insufficient evidence exists for a recommendation to be made » et appelle à l'amélioration des connaissances (Canadian Task Force on Preventive Health Care 2003).

Des programmes de dépistage sont encore en opération dans plusieurs états américains, en Grèce, en Italie, à Hong Kong, Singapore et aux Pays-Bas, notamment (Grivas et al. 2007b).

À la présentation de notre revue systématique de littérature, des comités d'experts québécois, canadiens puis internationaux ont pris connaissance de nos conclusions mises en exergue dans les sections précédentes et les ont endossées globalement. Nous les rappelons ici en résumé : le diagnostic de SIA est de prévalence connue et considérée élevée; la SIA a des conséquences importantes sur la qualité de vie des sujets atteints; il existe des moyens valides et fidèles de détecter la SIA; ces approches permettent de soumettre les cas à l'attention médicale plus tôt en termes d'âge et de gravité de la déformation; le traitement par corset semble limiter la progression des courbes scoliotiques chez les sujets candidats. Des énoncés de position conjoints avec la Société de la scoliose du Québec, le *Canadian Pediatric Spinal Deformity Study Group* et la *Scoliosis Research Society Task Force on Screening* sont à venir sous peu.

2.3. La pertinence de la référence

Tawfik et al. définissent la « référence » comme un procédé par lequel le médecin traitant cherche l'assistance d'un professionnel possédant une meilleure expertise et/ou l'accès à des ressources ou des équipements mieux adaptés pour le guider dans la prise en charge d'un patient ou pour prendre en charge ce patient (Tawfik et al. 1997). L'hypothèse sous-jacente à cette vision est que les niveaux d'organisation spécialisés du système de santé sont mieux pourvus en terme de modalités diagnostiques et thérapeutiques que ceux desquels la référence émane (Siddiqi et al. 2001). Selon la typologie de Forrest, le spécialiste agira comme *cognitive consultant* (pour clarifier un diagnostic par exemple), comme *procedural consultant* (pour effectuer ponctuellement une procédure hors de la portée de la pratique du médecin référent), *co-manager* partageant la responsabilité des soins du patient avec le médecin référent ou *co-manager* quand le spécialiste deviendra le principal dispensateur de soins pour le patient pour le problème spécifique concerné (Forrest 2009).

Dans le contexte du présent projet, la référence sera définie comme l'occurrence d'une consultation en clinique spécialisée d'orthopédie pédiatrique, et ce, que la consultation ait été demandée par un professionnel de la santé (on parle alors de référence médicale) ou par l'utilisateur lui-même ou un de ses proches (auto-référence). La majorité des études qui se sont penchées sur la référence ont mis en évidence la responsabilité du médecin de première ligne à décider de référer et d'agencer le type et le niveau de services appropriés aux besoins des patients (Mehrotra et al. 2011). De plus, dans le système canadien une demande de consultation faite par un médecin de première ligne (système de *gatekeeper*) est généralement requise pour accéder à une consultation en soins spécialisés; les auto-références sont donc très rares.

La décision de référer peut toutefois varier beaucoup d'un professionnel à l'autre, avec des fréquences pouvant aller jusqu'au quintuple par patient ou par visite (Mehrotra et al. 2011). Des études provenant du Royaume-Uni, de la France et des Etats-Unis (Metcalfé 1991, An Mizzah et Ar Mizzah 1994, Swarztrauber et al. 2002) présentent des taux de référence pour l'ensemble des spécialités variant entre 1% et 28% (moyenne de 8%), dans les années 1990. Barnett et al. proposent une revue épidémiologique américaine des références médicales (Barnett et al. 2012). Ils ont montré que la probabilité de référence lors d'une visite médicale a augmenté de 5% à 9% entre 1999 et 2009. L'augmentation de ces taux (Department of Health

1991, International Conference of the Scientific Basics of Health Services 2005) est devenue une préoccupation en termes de gestion et de finance (Earwicker et Whynes 1998) parallèlement à l'analyse de l'impact de la sous-référence sur la mortalité et la morbidité. De la rencontre de ces deux courants a émergé l'idée de l'évaluation des systèmes de référence, une question présente dans la littérature depuis plus de 20 ans maintenant (Siddiqi et al. 2001) et toujours au cœur des réformes des systèmes de santé (Brook 1994, International Conference of the Scientific Basics of Health Services 2005, Hould 2005, Contandriopoulos et al. 2012). Elle s'exprimerait autour de deux dimensions : 1- l'existence d'une structure de référence dans le système de soins et donc la disponibilité de ressources spécialisées ; 2- la pertinence du recours à cette structure, soit le caractère approprié de la référence. L'Organisation Mondiale de la Santé (Organisation Mondiale de la Santé 1981, Siddiqi et al. 2001) soutient que ces deux dimensions sont des conditions incontournables à l'amélioration des soins dans l'ensemble des États.

La pertinence de la référence, ou caractère approprié de la référence, est déterminée par la comparaison des caractéristiques cliniques de la clientèle visée par la référence à des critères de pertinence définis par les experts. Ceux-ci définissent pour quelle clientèle la demande de consultation en soins spécialisés est jugée appropriée ou non (Mehrotra et al. 2011).

À notre connaissance, il n'existe pas de cadre théorique permettant d'identifier les dimensions à considérer dans la définition des critères de pertinence de la référence. Aussi, pour appuyer notre définition, nous nous sommes basés sur les deux types de pertinence proposés par Lavis et Anderson (1996): la pertinence des modalités d'intervention et la pertinence de l'intervention elle-même. L'intervention est dite pertinente si les bénéfices attendus pour la santé du patient sont plus grands que les conséquences négatives attendues par une marge suffisante pour que l'intervention en vaille la peine (Lavis et Anderson 1996, Blais 2006). C'est une question d'efficacité : faisons-nous ce qu'il faut ? Quand on parle des modalités d'intervention, on réfère généralement au contexte dans lequel l'intervention est conduite ou les soins sont fournis, c'est alors une question d'efficience (Lavis et Anderson 1996): faisons-nous comme il faut, étant donné les alternatives disponibles ?

Dans notre contexte où l'intervention d'intérêt est la référence en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique, on réfléchit d'abord à la dimension de la « pertinence des modalités d'intervention » (Lavis et Anderson 1996). Étant donné les caractéristiques cliniques du

patient, le recours à cette structure de soins ou à ce type de services est-il jugé approprié? La demande de consultation est alors classée *inappropriée* ou *appropriée*. Si elle s'avère appropriée, survient-elle en temps opportun pour rencontrer les indications de traitement du corset orthopédique (seul traitement conservateur reconnu efficace)? Ceci réfère à l'autre dimension (Lavis et Anderson 1996) soit la pertinence de l'intervention qui permet de distinguer la référence dite *appropriée*, et survenant en temps opportun, de la référence appropriée mais *tardive*.

Siddiqi et al. (Siddiqi et al. 2001) déplorant la rareté des études ayant proposé des stratégies d'évaluation du système de référence, ajoutent que cette évaluation se doit de reposer sur une définition précise et valide des critères utilisés. Roland et al. (Roland et al. 1991), Fertig et al. (Fertig et al. 1993) ainsi que Elwyn et Stott (Elwyn et Stott 1994) confirment que la pertinence de la référence demeure la mesure de choix de l'efficacité du système de référence et proposent différentes façons pour l'opérationnaliser : Roland et al. (Roland et al. 1991) s'intéressent au jugement du médecin spécialiste ; Elwyn and Stott (Elwyn et Stott 1994) en jugent en fonction des résultats de santé observés suite à la référence, et enfin Fertig et al. (Fertig et al. 1993) suggèrent la comparaison de la pratique à des lignes directrices émises localement. Free et McKee (Free et McKee 1998) soutiennent que l'utilisation des services devrait être basée sur le besoin et uniquement sur le besoin. Bunch ajoute que la décision de référer ou non devrait donc se faire par comparaison entre l'état de besoin du patient et des lignes directrices claires, serrées et précises, définies localement en collaboration avec les groupes de spécialistes concernés (Bunch 1998).

Relativement au domaine de l'orthopédie, la notion de pertinence de la référence est une préoccupation très actuelle dans le discours tant des gestionnaires que des cliniciens (Hould 2005). Toutefois, les études se font rares, en dehors de celles cherchant à comparer le diagnostic élaboré par le médecin de première ligne avec celui fait par l'orthopédiste (Roland et al. 1991, Reeder et al. 2004). Par exemple, Reeder et al. ont montré que dans 53% des cas référés pour scoliose, la référence a été jugée inappropriée par le médecin spécialiste (Reeder et al. 2004). La complexité du phénomène de la référence dans ce domaine s'explique d'abord par des changements dans la pratique notamment dans les patrons de prestation des soins de santé (Dowling et al. 1995, Durrell 1996). D'une part, nous constatons un manque de médecins omnipraticiens pouvant assurer une source régulière de soins à chaque jeune. Au Canada, nous

faisons face à une disponibilité de l'offre de services plus limitée, par exemple, le plus faible ratio de médecins de l'OCDE devant le Mexique et la Turquie. (Organisation de Coopération et de Développement Économiques 2004). De toutes les provinces canadiennes, le Québec affiche la plus mauvaise performance en matière d'accès aux services de première ligne. Selon Statistique Canada, 24,2 % de la population québécoise âgée de 12 ans et plus n'a pas de médecin de famille, comparativement à 8,8 % en Ontario, à 10,8 % en Colombie-Britannique et à 14,0 % pour l'ensemble du Canada (Ricard 2009).

De plus, nous assistons à une augmentation des types de professionnels œuvrant auprès des patients présentant des troubles musculosquelettiques (physiothérapeutes, chiropraticiens, podiatres, ostéopathes, rééducateurs posturaux, en plus des médecins généralistes, pédiatres, neurologues et orthopédistes) et à une diversification des rôles des professionnels qui introduit une imprécision au niveau des frontières des spécialités et de la contribution respective de celles-ci dans la prise en charge du patient et de sa santé (Swarztrauber et al. 2002). Le troisième élément qui suscite de l'inquiétude est le manque de connaissances relatives à la scoliose et aux maladies musculosquelettiques en général auquel font face les professionnels (Freedman and Berstein 1998 et 2002, Jandial et al. 2009). Les programmes de formation en médecine générale consacrent très peu de temps aux maladies du système musculosquelettique même si celles-ci représentent plus de la moitié des consultations. En ce sens, la décennie, 2000-2010 a été proclamée par l'Organisation des nations unies et l'Organisation mondiale de la santé comme étant la Décennie de l'os et de l'articulation pour sensibiliser les professionnels et la population aux maladies musculosquelettiques. Enfin, les professionnels font face à une pression de plus en plus grande pour atteindre des standards de soins élevés et offrir des services qui soient coûts-efficaces (Laing et al. 1995) ; les demandes des gestionnaires et les pressions des pairs peuvent influencer les décisions en matière de stratégies de prise en charge.

En bref: La pertinence de la référence ("appropriateness of referral") est une préoccupation qui se situe au cœur des réformes actuelles que vivent les systèmes de santé. Les gestionnaires et les cliniciens sont invités à déployer des stratégies permettant d'atteindre une référence justifiée qui arrive en temps opportun, qui soit équitable (non octroyée selon des critères autres que le besoin), et qui permette l'accès à des soins éthiques, sécuritaires, de qualité, efficaces et efficients (International

Conference of the Scientific Basics of Health Services 2005, Bolduc 2006, Lavis et Anderson 1996).

2.4. Utilisation des services de santé

L'utilisation des services de santé désigne le processus par lequel des personnes se servent des ressources et services sanitaires pour répondre à certains de leurs besoins (Dussault, 1993). Cette utilisation devrait entraîner une modification du besoin de santé du fait de l'amélioration de l'état de santé, du bien-être ou de la satisfaction du patient (Donabedian, 1973). Il peut s'agir d'une demande spontanée des utilisateurs ou d'une demande induite par des fournisseurs de services.

2.4.1. L'utilisation des services d'orthopédie pédiatrique

Dans le contexte des programmes de dépistage scolaire de la scoliose, l'utilisation des services en orthopédie a été bien documentée. Tout d'abord, un très petit nombre de patients consultaient en orthopédie pour scoliose en dehors des programmes de dépistage scolaire. Yawn et Yawn ont trouvé que ce nombre était de 3 sur 2934 (environ 1‰) enfants d'âge scolaire (Yawn et Yawn 1999). De plus, tous les enfants présentant des signes cliniques de scoliose ou un test de flexion antérieure considéré anormal par les infirmières du programme étaient référés pour une évaluation médicale. La proportion d'enfants référés qui visitaient effectivement l'orthopédiste variait entre 59% et 74% selon les études (Abbott 1977, Yawn et Yawn 1999). Ajoutons que dans un contexte de rareté des sources régulières de soins, pour de nombreux jeunes défavorisés, il peut s'agir de la seule forme d'évaluation médicale du dos qu'ils recevront. Weinstein et al. rapportent qu'en 1995, le *National Center for Health Statistics* des États-Unis estimait à 602 884 le nombre de visites en cabinets privés associées au code *Idiopathic Scoliosis (737.30)* de *l'International Classification of Diseases, Ninth Revision* (World Health Organisation 1977). De ces visites, 37% avaient lieu chez d'autres professionnels que les orthopédistes, ce qui confirme que la SIA sollicite de multiples disciplines médicales (Weinstein et al 2003).

Par contre, à notre connaissance, depuis l'arrêt des programmes de dépistage scolaire de la scoliose, il n'existe aucune étude ayant porté sur l'utilisation des services de santé chez les jeunes pour qui la présence d'une scoliose est suspectée.

L'arrêt des programmes a entraîné une diversification des circonstances dans lesquelles la suspicion ou la détection de la présence d'une déformation survient et dans lesquelles le diagnostic s'établit, ainsi qu'une mixité des modes de référence (médical via la source régulière de soins ou d'autres professionnels de la santé ou auto-référence). L'étude préalable réalisée au CHU Sainte-Justine (Beauséjour et al. 2007) nous donne une indication de la diversité des raisons motivant l'avènement de la première consultation en orthopédie : consultation demandée par un médecin, par d'autres professionnels de la santé (physiothérapeutes et chiropraticiens), consultation motivée par la connaissance des parents quant à l'existence de cas de scoliose dans la famille, par la présence de douleurs dorsales ressenties ou par la présence d'une déformation apparente notée par un proche ou par l'enfant lui-même.

L'étude d'Ali-Fazal (Ferris et al. 1988, Ali-Fazal et Edgar 2006) est, à notre connaissance, la seule étude (avant le début de la nôtre) ayant cherché à décrire les caractéristiques de la clientèle vue pour une première visite en clinique de scoliose (Londres, en 2000). Cette étude montre également un important changement dans les circonstances de la suspicion/détection et dans les patrons de présentation en orthopédie de ces patients. Pour 63 des 100 patients consécutifs inclus dans l'étude, la scoliose avait été détectée par les proches, contre seulement 8% par dépistage scolaire (on en comptait 32% dans cette population en 1985, soit avant la prise de position que les programmes de dépistage de la scoliose ne devaient pas faire l'objet d'une politique nationale britannique). Soixante-dix pour cent de ces patients avaient un angle de Cobb de plus de 40° à la présentation en orthopédie (contre 28% en 1985) (Ferris et al. 1988).

2.4.2. Les déterminants de l'utilisation des services par les adolescents

Très peu d'études ont porté sur les circonstances d'utilisation et les caractéristiques de la clientèle référée en orthopédie. Toutefois, l'âge des patients, la spécialité et le type de pratique du médecin référent, sont apparus comme des facteurs associés à la référence en orthopédie des patients pédiatriques (Tabenkin et al. 1998). Chan et Austin (Chan et Austin 2003) ont étudié

l'impact des caractéristiques associées aux patients, aux médecins et aux communautés sur la référence et ont obtenu des associations significatives avec l'âge et le statut socio-économique des patients, le genre du médecin référent et la disponibilité des ressources sanitaires dans la communauté.

Les résultats d'études empiriques portant sur l'utilisation des services de santé chez les enfants et adolescents peuvent orienter ce travail, notamment afin d'identifier les facteurs pertinents pouvant influencer la référence. D'abord, Carino (Carino 2003) nous informe que les adolescents constituent le groupe d'âge, avec les jeunes adultes, qui reçoit le moins de services. De même, durant la période adolescente, les 14-18 recevraient moins de services que les 11-14 ans (Andersen et Aday 1978, Ziv et al. 1999), cette diminution de l'utilisation pourrait être attribuable à l'arrêt des visites chez le pédiatre (Marcell et al. 2002). Les données de l'enquête sur la santé des collectivités canadiennes analysées par groupe d'âge et par province par l'Institut de la statistique du Québec montrent aussi que les 12-17 (avec les 18-24) sont ceux qui rapportent en moins grande proportion une visite chez un médecin de famille, pédiatre ou omnipraticien dans la dernière année (Enquête de santé des collectivités canadiennes 2009-2010). Comme dans les autres clientèles, il est suggéré que la cause la plus immédiate de l'utilisation des services chez l'adolescent soit le besoin de santé, et ce, même dans des contextes moins favorisés en terme de ressources sanitaires (Colson et al. 1971, Newacheck 1989, Sauerborn et al. 1989, Cameron et al. 1993, Janicke et al. 2001, Thind 2004). Bien que les symptômes soient, à eux seuls, insuffisants pour amener à la recherche de soin, ils seraient par contre le prédicteur le plus significatif de cette décision. Ainsi, les symptômes seraient les déclencheurs nécessaires au processus de recherche de soins mais ils en seraient des déterminants non suffisants. Parmi les déterminants importants de l'utilisation, les attitudes et comportements de santé de la famille, notamment de la mère, orientent l'utilisation des adolescents (Janicke et al. 2001). Ceci se vérifie également lorsque l'on regarde l'importance de la présence d'une source régulière de soins dans le recours aux services de santé en général et aux services de santé spécialisés en particulier (Andersen et Aday 1978, Carino 2003).

Toutefois, dans les études comparant les utilisateurs et les non utilisateurs, on constate qu'à besoin égal d'autres facteurs doivent jouer car il y a des besoins de santé non comblés. Diaz et al. parlent de barrières psychologiques, institutionnelles, organisationnelles et financières qui rendent l'utilisation difficile chez les adolescents (Diaz et al. 2004). En effet, il

est suggéré que les environnements de soins destinés aux adolescents devraient refléter la « pensée adolescente » (Diaz et al. 2004) au niveau de l'accueil et du respect de la confidentialité, des stratégies thérapeutiques et d'éducation à la santé, de même que dans des approches favorisant la responsabilisation et l'autonomie du patient (Vandal et al. 2001). La relation de confiance avec le professionnel revêt également une importance considérable. Irwin rapporte que la durée moyenne des visites médicales chez les adolescents est de 10 minutes; ce qui est court pour discuter de l'ensemble des problématiques de santé les touchant (Irwin 1986, Earwicker et Whynes 1998). Parmi les autres barrières à l'utilisation, on rapporte principalement le statut socio-économique (Newacheck 1989, Newacheck et al. 1998, Ziv et al. 1999, Mowbray et al. 2004) de la famille s'exprimant notamment par le niveau d'éducation et l'occupation des parents avec leurs conséquences au niveau du revenu et des assurances-santé (Newacheck 1989, Flisher et al. 1997, Zimmer-Gembeck et al. 1997, Newacheck et al. 1998, Ford et al. 1999, Mowbray et al. 2004), de même qu'au niveau de leur disponibilité auprès du jeune et de la structure familiale (Johnsen et al. 1988).

Peu d'études focalisent directement sur l'utilisation dans la population adolescente; néanmoins, elles sont plus nombreuses dans deux secteurs particuliers soit en santé mentale et en santé sexuelle. Dans le contexte de l'utilisation des services de santé sexuelle, c'est la prise de contact qui est principalement d'intérêt et donc les déterminants individuels (âge, genre, attitudes face à la santé, capacité à prendre des décisions,...) sont ceux pour lesquels une association avec l'utilisation sera recherchée. Par ailleurs, pour l'utilisation en santé mentale, ce sont davantage les déterminants familiaux (structure familiale, revenu, cohésion familiale, stress familial,...) qui intéressent les auteurs. Enfin, en ce qui concerne les études sur la référence en soins spécialisés, puisqu'il s'agit d'une situation d'utilisation davantage contrôlée par les professionnels, les caractéristiques des cliniciens (donc le niveau système et communauté) sont généralement les seuls déterminants étudiés.

En bref : Il apparaît que les déterminants pertinents à étudier dépendent de la mesure de l'utilisation d'intérêt. Il est suggéré que pour l'étude de la pertinence de la référence, l'inclusion de facteurs dans les trois niveaux (individu, famille, système) sera indiquée puisqu'une utilisation en soins spécialisés pédiatriques est à la fois sous le contrôle du jeune, de sa famille, des professionnels impliqués et du système.

2.4.3. Les itinéraires de soins

Bien que la très grande majorité des études portant sur les déterminants de l'utilisation soit centrée sur un acte d'utilisation ponctuel (une consultation donnée ou le recours à une intervention donnée), quelques études ont proposé des approches permettant de reconstruire les parcours des utilisateurs à travers leurs expériences de santé, de maladie et de soins (Conill et al. 2008). En effet, pour un épisode de maladie donné, l'utilisation des services de santé s'effectue souvent en multiples étapes. On parle alors « d'itinéraires de soins » (Self et al. 2005, Goldstein et al. 2007, Mattosinho et al 2007, Ouendo et al. 2005, Ly et al. 2002).

Cook (Cook 1999) explique que l'analyse des épisodes de maladie utilisant cette approche des itinéraires de soins révèle la totalité du processus de recherche de soins. Il ajoute que les familles n'ont pas de difficulté à décrire la séquence des événements, que ce récit est facile à comprendre pour les professionnels de la santé, car similaire à l'histoire de cas clinique et enfin que cette information est directement utilisable par les administrateurs dans la planification des soins et des ressources. Les itinéraires de soins sont généralement reconstitués rétrospectivement à partir d'entrevues auprès des patients ou d'études de dossiers médicaux (Lopes 2004).

Dans la littérature, nous avons identifié 4 fonctions principales des analyses des itinéraires de soins : 1) Pour documenter les délais d'utilisation (Goldstein et al. 2007, Sene et al. 2004), notamment l'étape lente du processus ou celle pouvant impliquer des retards dans la prise en charge. Ceux-ci peuvent être attribuables au système de soins (temps d'attente) et/ou à l'utilisateur lui-même (latence du patient); 2) Pour identifier des étapes déterminantes dans l'utilisation ou caractéristiques de la séquence d'utilisation (Self et al. 2005, Koehoorn et al. 2008, Mattosinho et al. 2007, Okome-Nkoumou et al. 2005, Ouendo et al. 2005), telles le déclenchement du processus de soins (par exemple, la première consultation médicale), la succession particulière des étapes ou l'étape décisive qui conduit à recourir à une intervention donnée (par exemple, des praticiens traditionnels vers les médecins, ou des médecins vers les ressources alternatives); 3) Pour étudier les liens entre les états de santé ou les changements dans les états de santé et l'utilisation (Gabriel et al. 2011, Powell et al. 2009, Chang et al. 2011); 4) Pour décrire les circonstances ou les raisons qui conduisent à prioriser certains types

de services ou de soins plutôt que d'autres (Ly et al. 2002, Peglidou 2010, Kibadi 2009, Conill et al. 2008).

En bref : L'analyse des itinéraires de soins permet de rendre explicite la séquence d'utilisation des services entre la perception d'un besoin et la résolution de l'épisode de maladie.

2.4.4. Les modèles des déterminants de l'utilisation

En parallèle avec les études empiriques, des modèles ont été développés afin d'organiser les déterminants de l'utilisation des services de santé (Kroeger 1983). On peut distinguer deux approches classiques qui ont articulé, selon Haddad, la majorité des travaux portant sur l'étude des déterminants de l'utilisation des services de santé : les modèles de comportements individuels et les modèles d'interface (Haddad 1992). Les premiers sont plus appropriés à l'étude des situations où l'utilisation est principalement contrôlée par les consommateurs, tandis que les approches « interface » sont sans doute plus pertinentes quand l'utilisation est fortement influencée par les professionnels de la santé.

2.4.4.1. Les modèles des comportements individuels

Le *Health Belief Model* (Janz et al. 1984) comporte quatre composantes principales : la susceptibilité perçue à l'égard de la maladie, la gravité perçue de l'état de santé, les bénéfices perçus dans le fait de recourir aux soins de santé et les barrières perçues à l'utilisation. Dans la littérature récente, le *Health Belief Model* n'apparaît pas des plus performants pour la raison que ce modèle est essentiellement psychosocial, ne pouvant expliquer que la partie de la variance d'un comportement attribuable aux croyances et attitudes (Leduc 1992). De plus, plusieurs auteurs ont éprouvé une grande difficulté à opérationnaliser les concepts développés dans le *Health Belief Model* et les instruments ne font pas consensus. Andersen suggère d'intégrer un certain nombre d'éléments du *Health Belief Model* dans son propre modèle, lequel est considéré plus large et ayant une meilleure capacité explicative. Le modèle de Andersen et Newman (Andersen et Newman 1973) est connu sous le nom de *Behavioral Model* (Modèle comportemental de l'utilisation des services) et est un grand classique du domaine de

l'utilisation des services. Initialement proposé à la fin des années 1960, ce modèle a encouru nombre de modifications et de raffinements (Andersen 1995) et est certainement le modèle le plus utilisé dans la littérature sur les déterminants de l'utilisation des services de santé. Il est reproduit ci-après.

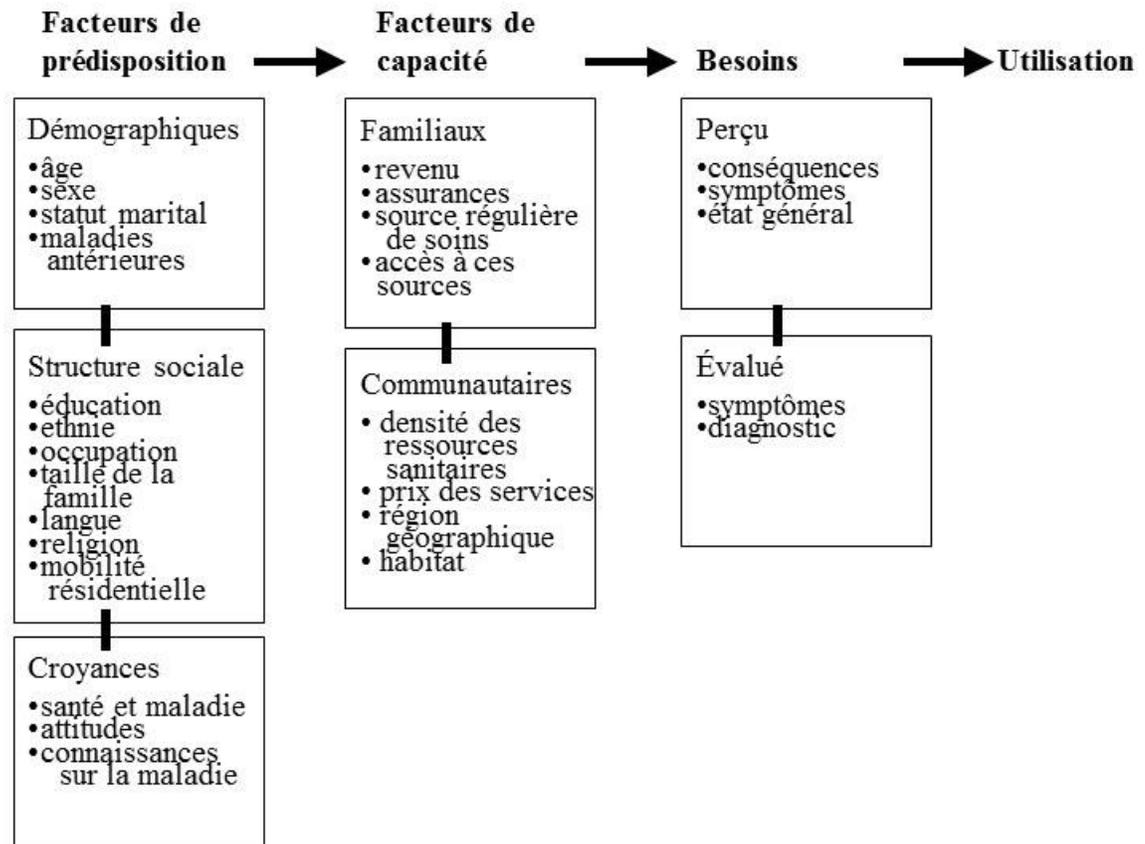


Figure 4 Représentation schématique du modèle théorique d'utilisation des services de santé *Health Behavior Model* de Andersen et Newman (1973). Traduction inspirée de Leduc 1992.

Selon ce modèle, l'utilisation des services de santé par les individus serait fonction de leurs prédispositions à utiliser les services, de facteurs qui facilitent ou complexifient l'utilisation, et de leur besoin. Il distingue donc trois types de facteurs déterminants de l'utilisation, soit 1- les facteurs de prédisposition qui correspondent aux caractéristiques des individus (âge, genre, statut marital, structure familiale, niveau de scolarité, croyances et

attitudes face à la santé, habitudes de vie, expériences avec le système de soins, etc.); 2- les facteurs de capacité qui concernent l'accessibilité aux services et incluent l'accessibilité financière (revenu, assurances, etc.), l'accessibilité géographique (disponibilité des ressources à proximité) et l'accessibilité organisationnelle (capacité d'accueil des cliniques, procédures à suivre); et 3- les facteurs de besoin qui désignent la présence de signes et de symptômes et pour lesquels on distingue le besoin perçu ou morbidité perçue du besoin évalué ou morbidité objectivée (Pineault et Daveluy 1996). Le modèle propose un processus explicatif, une organisation logique de ces déterminants. D'abord, les facteurs de prédisposition sont exogènes et ne seraient généralement pas directement responsables de l'utilisation. Un individu prédisposé à recourir aux services de santé devant en outre avoir la capacité de le faire (facteurs de capacité). Enfin, un besoin doit être exprimé pour que l'utilisation se produise (Leduc 1992).

2.4.4.2. Les modèles d'interface

Aday et Andersen (Aday et Andersen 1974) situent l'utilisation comme la résultante de variables de système, de variables individuelles et de l'interaction entre ces variables et l'utilisation passée. Leur modèle s'inscrit donc dans la classe de modèle d'interface. Deux dimensions supplémentaires sont introduites : les politiques de santé qui auraient une influence sur la prestation des soins de santé et modifieraient certaines caractéristiques des populations, et la satisfaction, puisqu'il y aurait interdépendance entre celle-ci, l'utilisation antérieure et l'utilisation actuelle.

Ce type de modèle d'interface cadre bien avec la vision de Donabedian (Donabedian 1973). Selon ce dernier, le besoin constitue la porte d'entrée dans le processus de soins médicaux. Il est le plus souvent ressenti par le patient mais peut, dans certains cas, être d'abord reconnu par le professionnel. Le processus de soins compte deux chaînes d'événements en parallèle : le côté « comportement du client » et le côté « comportement du fournisseur »; le tout conduit à l'utilisation des services. La première étape se situe au moment où le patient ressent une perturbation de sa santé ou de son bien-être et entame un processus actif de recherche de soins (Donabedian 1973, Borgès Da Silva 2010). Cela le conduit en général à la seconde étape, soit la rencontre avec un professionnel. Celui-ci met en place un processus d'investigation et d'évaluation qui constitue le processus diagnostic et il décide des soins qui

seront prodigués dans l'espace et dans le temps (Donabedian 1973, Borgès Da Silva, 2010). L'ensemble du processus est étroitement dépendant de l'environnement dans lequel il a lieu, les caractéristiques sociales et culturelles conditionnant à leur tour le système de santé, puis la reconnaissance du besoin par les individus et les professionnels et les réponses de ceux-ci au besoin. Il s'agit d'un modèle à caractère récursif puisque le processus ne s'arrête pas avec l'utilisation. En effet, celle-ci modifie le besoin qui à son tour peut initier un nouveau processus de soins médicaux (Haddad 1992).

Dutton (Dutton 1986) propose un cadre théorique qui constitue une certaine réconciliation entre les modèles des comportements individuels et d'interface en suggérant une façon par laquelle l'utilisation devient le produit des interactions entre des clients, des dispensateurs de soin et le système de santé (Figure 5) ci-après.

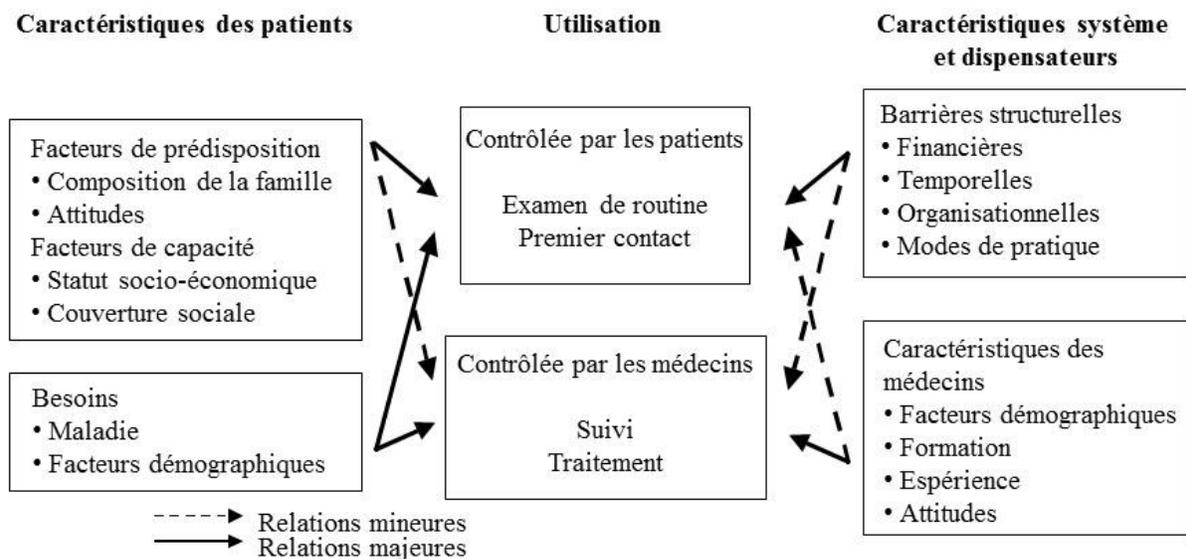


Figure 5 Représentation schématique du modèle théorique d'utilisation des services de Dutton 1986. Traduction inspirée de Haddad 1992.

En effet, les barrières structurelles, les caractéristiques des médecins et celles des patients influencent différemment l'utilisation, selon que celle-ci est principalement contrôlée par les patients ou par les médecins. Les caractéristiques des patients comprennent les trois groupes de variables d'Andersen. Les caractéristiques des médecins incluent des facteurs démographiques, leur formation, leur expérience et leurs attitudes vis-à-vis de la pratique médicale. Les barrières structurelles sont financières, temporelles, organisationnelles ou liées à la pratique médicale. Dutton estime que l'utilisation contrôlée par les patients dépend principalement des caractéristiques des patients (facteurs de prédisposition, de capacité et de besoin) et des barrières structurelles. En revanche, l'utilisation contrôlée par les dispensateurs de services dépend des caractéristiques du besoin et de celles des médecins (Dutton 1986).

En bref : La littérature est riche en modèles théoriques de l'utilisation des soins de santé. Il apparaît que le modèle théorique de Andersen, avec en plus, une attention portée à la distinction entre l'utilisation contrôlée par les professionnels et celle contrôlée par les utilisateurs, offre un cadre de base permettant d'investiguer les facteurs associés à la pertinence de la référence.

2.5 La mesure de la morbidité

Comme nous l'avons bien situé, « le besoin » est le déclencheur nécessaire à toute utilisation. Le « besoin » est un écart entre l'état actuel et un état optimal ou jugé désirable (Pineault et Daveluy 1995). Last définit la morbidité comme étant « Tout écart, subjectif ou objectif, par rapport à un état de bien-être physiologique ou psychologique » (Last 2004, p.155). En effet, l'état de santé peut aussi être décrit à partir des différents codages de la morbidité tel que suggéré par Pineault et Daveluy (1995). Nous allons ici approfondir la définition et l'opérationnalisation du concept de morbidité qui sera utilisé tout au long de cet ouvrage. La morbidité objectivée est celle identifiée à l'occasion d'examens systématiques (Jammal et al. 1988) réalisés en contexte professionnel. On dit qu'elle est celle dont il est possible de donner des preuves. La morbidité perçue est la représentation profane de la maladie. Elle correspond à la définition donnée par l'individu à partir de sa perception de symptômes ou de malaises (Pineault et Daveluy 1995). La morbidité perçue peut être comprise à partir des quatre aspects

suggérés par Davidoff, (Davidoff 1996) : la détresse (ce qui fait que le patient ne se sent pas bien), l'incapacité (l'interférence avec la fonction normale), la gravité (une menace à la vie) et l'urgence (un danger imminent, un besoin immédiat).

Leduc nous rappelle qu'il ne faut pas considérer comme équivalent le besoin de santé et le besoin de soins perçu par l'individu (Leduc 1992). Le besoin de santé ressenti peut, à son tour, faire naître un besoin de soins (Nutt 1984) qui est l'expression de ce qui est perçu à faire pour combler l'écart entre l'état de santé actuel et l'état de bien-être jugé optimal. Le besoin de soins est donc une étape intermédiaire dans le processus d'utilisation qui se produira sous certaines conditions, notamment la « capacité de recourir », favorables au transfert de la perception du besoin de santé vers l'identification d'un désir de soins et de services, la formulation d'une demande et la recherche de soins (Lévesque 2005).

2.5.1 Morbidité perçue et objectivée : duo patient-professionnel

Concepts complémentaires et interreliés, la morbidité perçue et la morbidité objectivée découlent des concepts de comportements client et de comportements fournisseur de Donabedian présentés plus haut ainsi que des rôles respectifs joués par la structure de référence, ce que Freidson (Freidson 1984) appelait le « système de référence profane » et le « système de référence professionnel ». Donabedian souligne qu'un succès de planification dans le domaine de la santé dépend du degré de convergence entre ces deux perspectives du besoin (Donabedian 1973). Lorsque la représentation de la maladie du profane correspond à celle du professionnel (Freidson 1984), c'est-à-dire que la maladie est considérée comme importante et qu'elle exige une attention professionnelle, il est clair que la plupart des cas de morbidité viendront à la connaissance de la profession médicale, lui donnant une idée assez précise de la variation des signes et symptômes et une image relativement exacte de sa fréquence. Toutefois, si les profanes ne reconnaissent pas eux-mêmes l'existence d'une maladie, si les signes et symptômes sont considérés comme triviaux et sans importance, la conception professionnelle en sera limitée. De plus, la pratique médicale peut éprouver des difficultés à gérer les incertitudes face à une condition de santé méconnue du professionnel et à rechercher d'emblée l'avis d'experts. Ce genre de circonstances peut conduire à une forme de sur-déclaration de maladie et de sur-référence (références inappropriées). Au point qui marque

l'entrée en consultation, les conceptions profanes de la maladie ne sont plus seules : elles entrent en contact direct et explicite avec celles des professionnels.

En bref : L'appréciation globale du besoin résulte d'un mélange de l'expérience de maladie de l'individu et de l'évaluation de la maladie par le professionnel, et l'importance relative de ces dernières dans la recherche de soins et l'utilisation des services va varier d'une maladie à l'autre, d'une clientèle à l'autre et d'un contexte sanitaire à l'autre.

2.5.2 Morbidité perçue : duo jeune-parent

Relativement à la décision de recourir aux services de santé, les adolescents constituent une clientèle particulière puisque, sans être des agents parfaitement autonomes, ils se caractérisent par une recherche d'autonomie, de contrôle de soi, et d'indépendance face aux parents, qui se manifeste d'ailleurs dans toutes les sphères de leur vie (Erikson 1968).

Les adolescents, et les adolescentes en particulier, chercheraient à redéfinir leurs relations avec leurs parents à mesure qu'ils/qu'elles prennent de la maturité cognitivement, psychologiquement et socialement (Gilligan 1987). L'adolescent dispose ainsi d'une capacité de désaccord cognitif tout en maintenant l'attachement émotif (Gilligan 1987). Selon Piaget et Inhelder, la pensée orientée vers le futur, soit la capacité à manipuler des construits, à évaluer des probabilités et des hypothèses commence à se développer dès l'âge de 11 ans (Piaget et Inhelder 1958). Cela n'implique toutefois pas que l'adolescent, dans toutes les situations, aura recours de façon efficace à des mécanismes de prise de décision rationnels (Walruff et al. 2000). Notamment, la familiarité avec le contexte de décision, dit Piaget, va favoriser cette performance. De ce point de vue, la confrontation avec une nouvelle situation médicale peut donc suggérer une variabilité dans la réponse des adolescents que l'on peut tenter de comprendre en considérant leur âge, leur rapport passé avec le milieu médical, leurs attitudes face à la santé et celles de leurs parents, ainsi que la qualité de la relation avec les parents (Brown 1988, Klein et al. 1997). Selon ces caractéristiques, certains adolescents nécessitent donc plus d'assistance de la famille et des dispensateurs de soins pour adhérer aux soins de santé dont ils ont besoin (Walruff et al. 2000). Comme dans bien d'autres aspects de la

vie des adolescents, l'histoire familiale, la culture, les valeurs et les patrons de communication avec leur entourage s'unissent pour influencer leurs connaissances, leurs perceptions de besoin de santé et leurs décisions. Parvenir à un consensus sur la perception de la morbidité entre le jeune, son parent et aussi le professionnel est un facteur clé pour diminuer la sous-utilisation des services (Lindsey et al. 2010; Owens et al. 2002), planifier la prise en charge, et assurer sa coopération de même que sa satisfaction (Dogan et al. 2010, Spalj et al. 2010, Dauden et al. 2011).

En bref : Une particularité de la clientèle adolescente en regard de l'utilisation des services est sa quête d'autonomie, laquelle peut impliquer une variabilité dans la réponse face à une nouvelle situation médicale et conduire à un désaccord cognitif en matière de santé avec le parent.

Chapitre 3 – Cadre conceptuel

Le cadre général du projet est le suivant : La pertinence de la référence en clinique d'orthopédie pédiatrique des cas suspectés de SIA sera vue comme associée à la morbidité perçue par les jeunes et leurs parents, de même qu'aux itinéraires de soins en première ligne, étant donné les caractéristiques des jeunes, des familles et du système, ceci dans un contexte d'absence de dépistage systématique de la SIA.

Notre variable dépendante principale – outcome – est la pertinence de la référence. Elle permet de qualifier « l'utilisation », soit la référence en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique. La pertinence, ou le caractère approprié de la référence, a été précédemment définie (section 2.3). Elle est déterminée par la comparaison des caractéristiques cliniques de la clientèle visée par la référence à des critères de pertinence définis par les experts. Les caractéristiques cliniques d'intérêt sont obtenues des examens radiologiques standards réalisés par l'orthopédiste lors de la première consultation, soit l'amplitude des courbes scoliothiques et la maturité osseuse. On distingue ainsi les références inappropriées (recours injustifié aux soins spécialisés d'orthopédie), des références dites appropriées (recours aux soins spécialisés d'orthopédie justifié et en temps opportun), et enfin de celles dites tardives, c'est-à-dire celles qui sont justifiées mais ne surviennent pas en temps opportun, considérant les indications restreintes du traitement conservateur par corset orthopédique.

Le cadre conceptuel ici proposé conserve la classification des facteurs déterminants selon Andersen (Andersen et Newman 1973, Andersen et Aday 1978, Andersen 1995), les différents niveaux qui les composent ainsi que l'articulation générale entre les facteurs selon une séquence logique sous-jacente conduisant à l'utilisation des services.

Le besoin sera au cœur du modèle, comme déclencheur nécessaire et comme étape incontournable à l'utilisation. Il sera étudié en association avec la pertinence de la référence. Toutefois, le cadre proposé se distingue du modèle d'Andersen par certains éléments. Il est ici suggéré de séparer de façon explicite le besoin perçu, désigné par « morbidité perçue » dans la suite, soit la perception du problème, des inconforts et symptômes par les profanes, du besoin

évalué, désigné par « morbidité objectivée » dans la suite, soit l'évaluation et la reconnaissance des signes et symptômes par un professionnel de la santé. Ceci permet de tenir compte de la séquence courante d'événements conduisant à une consultation en soins spécialisés dans le système de santé québécois (Shah 1995). En effet, la morbidité objectivée sera caractérisée tant en première ligne, par la séquence des visites ou étapes d'utilisation des services de première ligne, qu'en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique, par le diagnostic et la sévérité de l'atteinte, où elle permet de déterminer la pertinence de la référence. Cette distinction est considérée particulièrement utile dans notre contexte où, en l'absence de programmes de dépistage systématique, le fardeau de la détection repose sur la vigilance collective : sur les professionnels de la santé de même que sur le jeune, sa famille et son entourage. Cette complémentarité dans la conceptualisation du besoin est cohérente avec la perspective d'utilisation qui sera étudiée dans ce projet. Le cadre proposé tient compte du fait, tel que le suggère Dutton (Dutton 1986), que le recours à une source régulière de soins de même que la première consultation pour le diagnostic provisoire est une utilisation davantage sous le contrôle des utilisateurs et de leurs proches alors que les consultations de suivi et la consultation en orthopédie sont davantage sous le contrôle des professionnels de la santé et du système. Nous mettons ainsi en parallèle le système de référence profane et le système de référence professionnel (Freidson 1984).

Besoins perçus. Nous proposons d'abord d'examiner spécifiquement les relations entre la morbidité perçue par les profanes et celle objectivée par l'orthopédiste à la visite de référence (duo patient-professionnel). Deux contextes d'intérêt pour l'évaluation de ces associations seront investigués : A) Nous situerons le rôle des profanes comme déterminant de la pertinence du recours aux soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique. Nous caractériserons ainsi la morbidité perçue au moment de la suspicion et la verrons comme moteur d'une chaîne d'utilisation dont l'outcome est la pertinence de la référence. Pour ce faire, deux variables seront étudiées : la gravité et l'urgence du problème de dos alors perçues par les profanes au moment de la suspicion (que celle-ci origine des profanes ou d'un professionnel). B) Nous souhaitons déterminer de quelle façon la morbidité perçue par les profanes au moment de la consultation orthopédique est en correspondance avec la morbidité objectivée par l'orthopédiste (soit la sévérité de la courbe scoliothique et la maturité squelettique), telle que reflétée dans le statut de pertinence de la référence. Les variables de morbidité perçue seront ici : la perception

de la déviation latérale de la colonne vertébrale, la santé générale perçue, l'image de soi et la douleur, et seront mesurées de façon contemporaine à la morbidité objectivée par l'orthopédiste.

Une autre particularité du cadre proposé par rapport au cadre classique d'Andersen, sera d'examiner la concordance (duo jeune-parent) entre les niveaux de morbidité perçue par le jeune lui-même et par ses parents (pour les variables urgence, gravité, perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale et santé perçue) comme déterminant de la pertinence de la référence, sous l'hypothèse qu'un accord entre le jeune et son parent relativement au niveau de morbidité perçue favoriserait la référence appropriée.

Besoin évalué. Le cadre offrira également la possibilité de détailler le « besoin évalué » d'Andersen. Il permettra la cartographie de tous ces itinéraires de soins empruntés par les jeunes entre la suspicion/détection du problème de dos jusqu'à l'utilisation des services spécialisés d'orthopédie pédiatrique. Nous documenterons ainsi, spécifiquement pour le problème de dos, les circonstances de la suspicion/détection, la première visite médicale, l'ensemble des visites médicales, paramédicales et en soins alternatifs, les tests de dépistage et de diagnostic effectués de même que les circonstances de la référence en orthopédie. Notamment, cette structure permettra de prévoir l'étude des séquences diversifiées d'utilisation et d'itinéraires atypiques (Shah 1995), soit lorsqu'une brisure se produit dans la séquence courante (besoin perçu-besoin évalué-utilisation). Par exemple, l'absence de perception de morbidité par les profanes avant la première consultation auprès d'un professionnel, l'auto-référence ou la sollicitation directe d'une consultation en soins spécialisés sans passer par la première ligne, les consultations répétées chez des professionnels de la première ligne et la combinaison de visites chez les professionnels de la santé paramédicaux et alternatifs.

Ces idées apportent une dimension interactive au modèle plutôt que de le considérer simplement comme linéaire et séquentiel : une critique formulée à plusieurs reprises dans la littérature (Dutton 1986, Haddad 1992, Leduc 1992).

Le cadre conceptuel proposé est représenté ci-après. Il ne sera pas ici empiriquement testé dans son ensemble puisque nous ne cherchons pas à étudier les déterminants généraux de l'utilisation mais plutôt à tester des hypothèses précises d'association entre la morbidité perçue ou les itinéraires de soins et la pertinence de la référence. Le cadre permet principalement de

réfléchir de façon approfondie à l'inclusion des variables, telles les caractéristiques du patient et de sa famille, les caractéristiques des professionnels consultés et des ressources sanitaires, de même qu'à leur rôle dans l'étude de ces associations.

Six blocs de facteurs de prédisposition sont considérés : les facteurs intrinsèques de maladie (le genre, tant pour le sexe biologique que pour sa dimension sociale, l'âge à la visite en orthopédie, la maturité sexuelle, le type de scoliose et la localisation de la courbe principale); les connaissances, attitudes et comportements de santé du jeune (la valeur accordée à l'importance de consulter et à communiquer avec les parents et les habitudes de consultation lorsque malade, la pratique d'activités sportives, l'indice de masse corporelle, le statut tabagique, les connaissances relatives à la scoliose); la santé générale (les comorbidités diagnostiquées connues, la prise de médicaments et les hospitalisations récentes); les connaissances, attitudes et comportements de santé du parent (les habitudes de consultation, les connaissances relatives à la scoliose); le statut socio-économique (l'occupation et le niveau d'éducation); et la dynamique familiale (le nombre d'enfants et le type de famille).

Les facteurs de capacité considérés sont de 2 types. A) Relatifs à la famille : accessibilité géographique (ville/région administrative de résidence); capacité financière (le revenu familial brut et la cotisation à des assurances privées); origine (le groupe ethnique d'appartenance et la langue parlée à la maison); disponibilité parentale (le nombre d'heures à l'extérieur de la maison et l'accès à des congés); source régulière de soins auprès de l'enfant (fréquence de contact, durée de la relation, spécialité); délai (entre la suspicion et la visite de référence). B) Relatifs au système : densité des ressources sanitaires (en médecine familiale et en pédiatrie); caractéristiques des professionnels (la spécialité, le genre, le lieu de pratique, l'année et l'établissement de formation); capacité d'accueil des cliniques d'orthopédie (nombre de cliniques par semaine et nombre total de patients); temps d'attente (entre la demande de consultation et la visite en orthopédie).

Dans l'étude de la morbidité perçue, on considère selon le cadre, que les facteurs de prédisposition sont associés à la perception de la morbidité et à la pertinence de la référence. Ils seront donc testés comme variables de confusion potentielles dans les associations à l'étude. Les facteurs de capacité ont de façon présumée des liens plus faibles que les facteurs de prédisposition avec la morbidité perçue mais sont, selon le cadre, des déterminants de la

pertinence de la référence. Certains pourraient avoir un effet modificateur de la relation entre la morbidité perçue et la pertinence de la référence. Dans la négative, ils seront également testés comme variables de confusion. Enfin, dans l'étude des associations entre les itinéraires de soins et la pertinence de la référence, à la fois les facteurs de prédisposition, de capacité et de besoins sont considérés comme des variables d'ajustement des modèles qui seront développés.

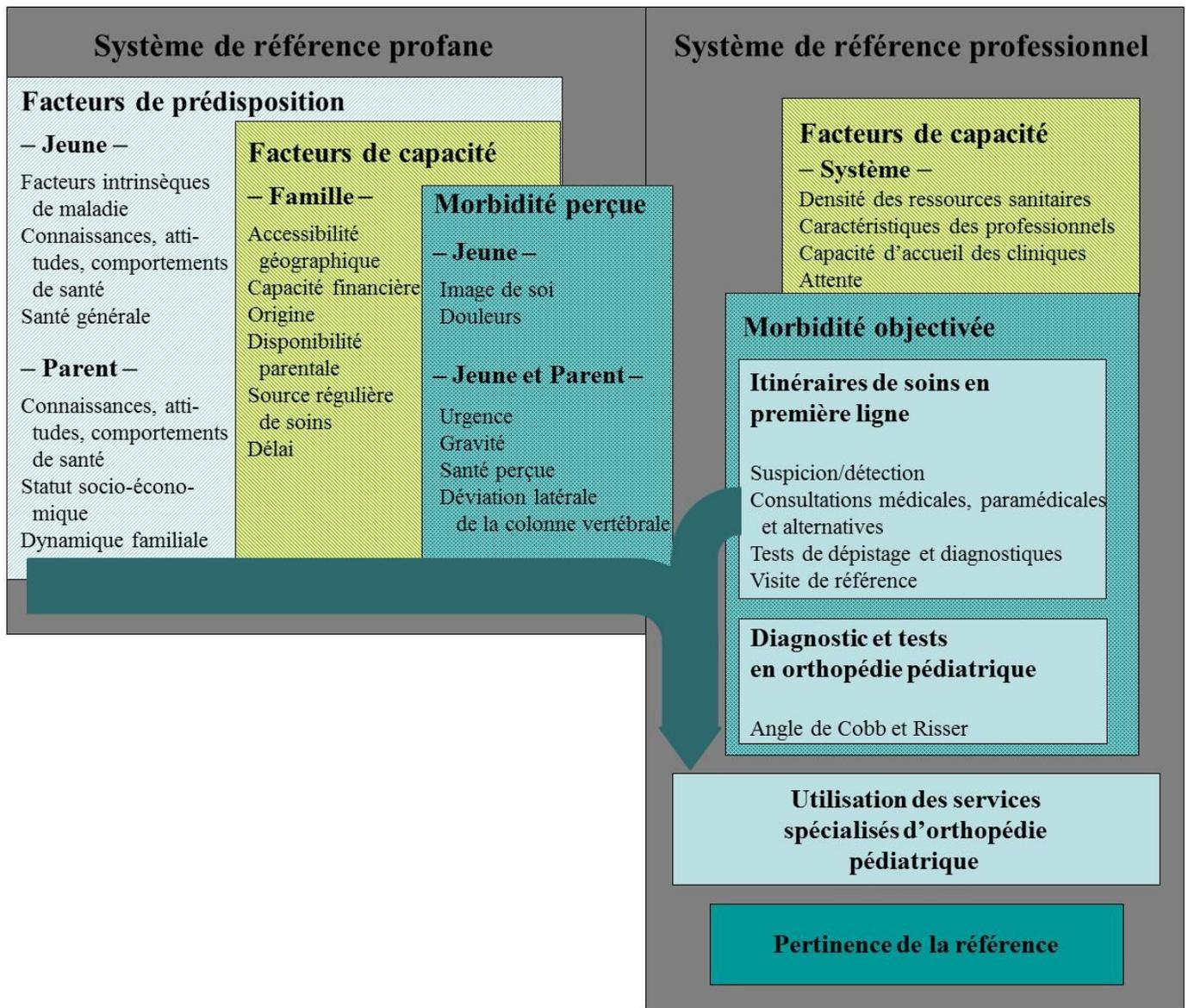


Figure 6 Cadre conceptuel original proposé dans le présent projet, inspiré des modèles théorique de Andersen et Newman 1973 et de Dutton 1986.

Le projet se déploie autour de trois grands objectifs avec leurs hypothèses ou questions de recherche spécifiques.

Objectif 1 (Chapitre 5)

Objectif 1 : Valider un instrument de mesure de la morbidité perçue chez le jeune en regard du problème de dos suspecté.

H1.1 : L'instrument présente une fidélité et une validité satisfaisantes dans la jeune clientèle francophone vue en clinique d'orthopédie.

H1.2 : L'instrument présente une capacité discriminante satisfaisante entre les jeunes francophones sains et ceux présentant divers niveaux de sévérité de la courbe scoliothique.

Objectif 2 (Chapitre 6)

Objectif 2 : En l'absence de programmes de dépistage, évaluer le rôle central de la morbidité perçue par les profanes et son association à la pertinence de la référence en clinique d'orthopédie pédiatrique.

H2.1 : La morbidité perçue par le jeune et son parent au moment de la suspicion du problème de dos est déterminante (significativement associée) de la pertinence de la référence.

H2.2 : La morbidité perçue par le jeune et son parent au moment de la consultation orthopédique est en correspondance avec la morbidité objectivée par l'orthopédiste, et est donc associée positivement à la pertinence de la référence.

H2.3 : La concordance entre les niveaux de morbidité perçue par le jeune et par le parent est associée à la pertinence de la référence.

Objectif 3 (Chapitre 7)

Objectif 3 : Identifier les caractéristiques des itinéraires de soins des patients en première ligne qui s'avèrent déterminantes du statut de la pertinence de la référence en clinique d'orthopédie pédiatrique.

Q3.1 : Peut-on élaborer une taxonomie des itinéraires de soins?

Q3.2 : Quels sont les profils des jeunes présentant ces divers itinéraires en termes de facteurs de prédisposition, de capacité et de besoin perçu individuels et familiaux?

Q3 : Quels liens y a-t-il entre les itinéraires de soins identifiés par la taxonomie et le statut de la pertinence de la référence?

Chapitre 4 – Méthodologie

L'exposé de la méthodologie de recherche est ici effectué en deux grandes parties : la première relative à la validation transculturelle des instruments de mesure de la morbidité perçue (objectif 1) et la seconde relative à la caractérisation des relations entre la pertinence de la référence et respectivement, la morbidité perçue (objectif 2) et les itinéraires de soins (objectif 3). Cette présentation se justifie principalement par le fait que ces deux grandes parties reposent sur des populations à l'étude et des devis différents.

4.1. Validation transculturelle des questionnaires pour la mesure de la morbidité perçue (objectif 1)

Comme il a été expliqué au Chapitre 3, la morbidité perçue occupe une place très importante dans le cadre conceptuel proposé dans cette étude. Parmi les dimensions retenues pour caractériser la morbidité perçue, la fréquence et l'intensité des douleurs au dos de même que la perception de l'image corporelle du jeune en présence d'une scoliose sont des éléments intégrés dans un questionnaire développé spécifiquement pour les patients atteints de scoliose, le *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire* (Haheer et al. 1999, Asher et al. 2000). Il n'existe pas d'instrument équivalent en langue française ni d'instrument équivalent traduit et validé. Nous avons donc décidé de procéder à une validation transculturelle des 22 premières questions de la version *Modified SRS-30* du *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire*. Les dernières questions sont prévues pour le suivi des patients en postopératoire ou à tout le moins, en post-traitement et donc, non pertinentes ici.

4.1.1. Stratégie et devis

La validation du *SRS Outcomes Questionnaire* en français s'est faite en procédant selon un protocole à plusieurs étapes conforme à la théorie de la validation des instruments de mesure (Crocker et Algina 1986) : la préparation d'une version équivalente dans la langue cible, l'étude de la validité de contenu, l'étude de la fidélité, de la validité concomitante, de la validité

de construit et enfin de la capacité discriminante de l'instrument. Pour soutenir la démarche, Caron résume dans un guide (Caron 2002) une séquence en trois étapes du processus d'adaptation transculturelle ainsi que les précautions à prendre afin de s'assurer de la qualité du questionnaire traduit et évalué. D'abord, la traduction et la vérification de son équivalence (première étape) repose sur le travail d'un comité d'experts bilingues très instruits du domaine, avec l'aide, préférablement, d'un traducteur professionnel indépendant. Le comité sera responsable de l'élaboration d'une première version dans la langue cible, de la retraduction dans la langue originale, de l'appréciation des écarts entre les versions originale et traduite pour l'identification des items problématiques. Le comité évalue si les items sont adaptés à la culture ciblée et détermine la traduction la plus pertinente, laquelle sera soumise à un petit groupe de personnes représentatives de la population cible (5 à 10) pour s'assurer qu'elle soit compréhensible.

Par la suite, la vérification empirique de la validité de la version traduite (deuxième étape) doit rencontrer des critères de validité de contenu, de fidélité, de validité concomitante et de validité de construit. La validité de contenu est la propriété d'un instrument dont on croit qu'il mesure bien les aspects qu'il prétend mesurer; dont le domaine du concept qu'il est censé mesurer est jugé par les experts comme totalement cerné par les items (Sauvé 2005). La fidélité, ou la capacité d'un instrument à produire le même résultat si on mesure plusieurs fois le même phénomène, peut s'appréhender de deux façons, soit par la mesure de la stabilité temporelle, ou le fait que l'instrument produise les mêmes résultats suite à une période de temps (un bon degré de corrélation entre les réponses aux mêmes items fournies par les mêmes sujets à des temps différents), soit par la consistance interne de l'instrument, ou le fait que les divers items utilisés pour mesurer un même aspect du concept soient reliés entre eux (un bon degré de corrélation entre les réponses fournies par les divers sujets aux items d'un même domaine). La validité concomitante vient de la corrélation des mesures faites avec l'instrument à valider avec un autre servant de critère et qui évalue sensiblement le même concept. Dans le contexte de l'adaptation transculturelle, la validité concomitante peut s'évaluer de façon avantageuse par la recherche des corrélations entre les réponses aux questionnaires original et traduit d'un groupe de sujets bilingues. Cependant, on admet également que la recherche de corrélations entre domaines correspondants de l'instrument à valider et d'un instrument reconnu comme un standard pour mesurer le même concept soit une méthode efficace pour voir

comment le nouvel instrument cerne bien ledit concept. La validité de construit cherche à vérifier si un item, sur le plan empirique, est associé à l'aspect du concept ou « construit » auquel il est censé être lié (Sauvé 2005). La validité de construit est vérifiée objectivement par l'analyse factorielle qui mettra en évidence la structure des items autour des construits théoriques.

La vérification de l'adaptation des scores au contexte culturel (troisième étape), consiste en la comparaison de la distribution des scores entre la version traduite et la version originale et/ou d'autres adaptations transculturelles disponibles. Sont notamment étudiés les moyennes, les écart-types, les asymétries de distribution et les effets plafond et plancher (pourcentage de sujets ayant atteint un score maximum ou minimum) sur chacun des domaines et sur l'ensemble de l'instrument. Elle se complète par l'étude de la capacité discriminante du questionnaire, soit sa capacité à détecter des différences entre individus ou entre groupes, qui est ce que Caron décrit comme la plus grande utilité d'un instrument (Caron 2002).

4.1.2. Population à l'étude

Pour l'adaptation transculturelle, nous avons réuni un groupe d'experts et mis à contribution deux traducteurs indépendants. Le groupe d'experts était composé de trois chirurgiens-orthopédistes pédiatriques, une infirmière de recherche en orthopédie, deux étudiants au doctorat et deux assistantes de recherche clinique, tous très familiers avec l'instrument, avec la population scoliotique adolescente, et avec les langues française et anglaise.

La validation empirique du questionnaire a impliqué la participation de 278 jeunes âgés entre 10 et 18 ans. Le questionnaire a d'abord été distribué chez 214 patients consécutifs vus en 2006 à la clinique de scoliose du CHU Sainte-Justine, sans égard au fait qu'il s'agissait de leur première consultation ou d'une visite de suivi pour observation ou traitement orthopédique. Seuls les 189 (88%) questionnaires complets ont été conservés pour la validation : 145 provenaient de patients présentant un diagnostic d' AIS confirmé, et 44 une attitude scoliotique, soit une légère déviation de la colonne vertébrale mesurée en deçà du seuil diagnostic de 11 degrés. De plus, 64 jeunes sains, provenant de la communauté du CHU Sainte-Justine, soit des enfants d'employés, ont été invités à remplir le même questionnaire. Ceux-ci ont tous déclaré ne pas souffrir de problèmes de dos. Il s'agit d'un échantillon contemporain à celui recruté à la

clinique. Dans un tel protocole de validation, on voudra s'assurer de réunir un échantillon de taille suffisante, soit d'au moins 100 sujets (minimum généralement reconnu et condition permettant d'avoir un ratio sujets/items d'au moins 5), incluant des individus ne présentant pas la maladie et d'autres présentant divers niveaux de sévérité de la maladie, et recrutés de façon à offrir une bonne hétérogénéité au niveau de leurs caractéristiques démographiques (MacCallum et al. 1999).

4.1.3. Collecte et traitement des données

Les participants ont complété le questionnaire en privé, dans une salle de consultation, sans aide parentale ou professionnelle, durant la période d'attente avant de rencontrer l'orthopédiste. Les sujets sains ont complété le questionnaire à leur domicile, également sans aide. Un sous-échantillon de 80 patients a également complété un autre questionnaire de qualité de vie, le questionnaire SF-12 (Jenkinson et al. 1997, Pickard et al. 1999). Le SF-12 est la version courte du Short-Form 36, un questionnaire général de la qualité de vie largement utilisé dans la littérature, particulièrement dans les travaux précédents de validation du SRS Outcomes Questionnaire (Asher et al. 2003a, Glattes et al. 2005, Cheung et al. 2007). Il sert ici de questionnaire étalon pour valider le construit de qualité de vie. On lui reconnaît une excellente consistance interne; il présentait un alpha de Cronbach de 0,91 chez nos 80 participants.

Les 22 questions du SRS Outcomes Questionnaire étudiées couvrent les domaines suivants : *Douleur* (5 items), *Image de soi* (5 items), *Activité* (5 items), *Santé mentale* (5 items) et *Satisfaction* par rapport à la prise en charge (2 items). Chaque item est coté de 1 à 5, 5 représentant le meilleur score (outcome favorable). Les scores aux items ont été transcrits dans un fichier Excel en prenant soin d'inverser les échelles de scores pour les items formulés à la négative. Les scores SRS moyens sur chacun des domaines, les scores totaux sur 20 items (sans le domaine *Satisfaction* non pertinent pour les sujets sains) et sur 22 items ont été calculés. De même, les scores moyens sur chacun des domaines du SF-12 ont été compilés. Enfin, la distribution des scores a été examinée, particulièrement afin de mettre en évidence de possibles effets plafond ou plancher dénotant une difficulté du questionnaire à capter adéquatement la variabilité individuelle.

Les données démographiques suivantes ont été recueillies chez tous les participants : âge, genre, taille et poids. Les angles de Cobb (Cobb 1948) des patients, les types de courbe, la localisation de la courbe principale et l'indice de Risser (Risser 1958) ont tous été mesurés sur les films radiologiques pris le même jour par une associée de recherche habilitée à cette tâche. Le traitement prescrit au moment du protocole a également été noté (observation, corset, physiothérapie, chirurgie). Les analyses de validation subséquentes ont toutes été conduites dans le logiciel SPSS 15.0 et un seuil de signification statistique global de 0,05 (bilatéral) a été utilisé.

4.1.4. Analyse des données

4.1.4.1. Préparation de la version française et étude de la validité de contenu

Le processus d'adaptation transculturelle utilisé est similaire à celui suivi par d'autres équipes qui ont adapté le *SRS Outcomes Questionnaire* (Alanay et al. 2005; Watanabe 2005 a et b) et suit au mieux les recommandations théoriques (Crocker et Algina 1986) et pratiques (Caron 2002) en validation d'instruments de mesure. Après quelques itérations de traduction, notre groupe d'experts est parvenu à une première version consensuelle du questionnaire en français. Cette première version a été soumise à deux traducteurs indépendants pour rétro-traduction vers l'anglais. Le groupe d'experts et les traducteurs ont reconsidéré les traductions et rétro-traductions jusqu'à parvenir à un nouveau consensus sur une version française finale, que nous nommons SRS-22fv. Cette dernière a été pré-testée avec 6 jeunes patients de la clinique de scoliose du CHU Sainte-Justine et deux jeunes enfants d'employés sans problème de dos, afin d'obtenir une rétroaction de leur part quant à la clarté et la formulation des items ainsi que la facilité d'administration (Beaton 2000, Caron 2002). Dans ce processus de traduction, nous avons eu recours à la technique du calque linguistique et, pour trois items seulement, les expressions canadiennes-françaises propres ont été jugées préférables afin de conserver le sens des items. Les items ont été considérés par le comité d'experts comme cernant bien les aspects importants de la qualité de vie spécifique à la scoliose et les experts n'ont pas perçu de difficultés de compréhension culturelle ou expérientielle majeures pour la clientèle visée.

4.1.4.2. Étude de la fidélité

La fidélité est ici conceptualisée par l'étude de la cohérence interne des items contenus dans les cinq différents domaines du SRS-22fv. Ainsi, les coefficients de cohérence interne, alpha de Cronbach (Crocker et Algina 1986) pour chaque domaine et pour les 20 puis 22 items ont été calculés, et ce dans les trois groupes de participants : patients avec SIA confirmée, patients avec une attitude scoliotique et sujets sains. Les valeurs obtenues pour les coefficients de cohérence interne ont été comparées aux valeurs rapportées de l'instrument original dans la clientèle adolescente (Asher et al. 2003a, Asher et al. 2003b; Glattes et al. 2005, Watanabe et al. 2007; Alanay et al. 2005; Cheung et al. 2007).

4.1.4.3. Étude de la validité concomitante

La validité concomitante compare les scores du SRS-22fv à ceux obtenus d'un autre questionnaire « étalon » pour la mesure de la qualité de vie, ici le SF-12 (Jenkinson et al. 1997, Pickard et al. 1999). Des coefficients de corrélation de Pearson ont été calculés entre les scores moyens des domaines des deux instruments. Dans le SF-12, on peut identifier des domaines clairement correspondants à *Douleur*, *Activité* et *Santé mentale*, mais moins pour *Image de soi* et aucun pour *Satisfaction*; ils sont mis en évidence dans le tableau 3 de l'article présenté au Chapitre 5. Il est attendu que les deux instruments se comportent de façon similaire et donc que les corrélations soient significatives entre domaines correspondants, ce qui nous indiquerait qu'ils mesurent un même ensemble de construits.

4.1.4.4. Étude de la validité de construit

L'analyse factorielle permet de comprendre la structure d'un ensemble d'items autour des construits et repose sur l'investigation des corrélations entre ces items. L'objectif ici est de voir si le SRS-22fv présente bien cinq domaines tel qu'attendu de l'instrument original. Une analyse par composantes principales, avec une solution recherchée à cinq facteurs orthogonaux, a été réalisée après en avoir testé avec satisfaction les postulats d'usage (Crocker et Algina 1986). D'abord, l'échantillon étant supérieur à 100, il a été jugé suffisant (MacCallum et al.

1999). Les scores aux items étant présentés sur une échelle à cinq niveaux, on a pu présumer une distribution sous-jacente continue. Toutefois les distributions étaient légèrement asymétriques vers les scores favorables, ce qui est attendu d'un tel instrument dans la population adolescente. La matrice des intercorrélations entre les items nous a informés de la présence de corrélations générales entre les items sans problème d'hypercorrélation. La mesure de l'adéquation de l'échantillonnage Kaiser-Meyer-Olkin, égale à 0,79, était bonne voire excellente, et enfin, le test de sphéricité de Bartlett, statistiquement significatif, nous permettait de rejeter l'hypothèse que la matrice des intercorrélations est une matrice identité (que les items sont tous indépendants). Après extraction des facteurs, la variance expliquée et la liste des items regroupés sous chaque facteur ont été étudiées par comparaison avec la structure rapportée de l'instrument original.

4.1.4.5. Étude de la capacité discriminante

Le dernier aspect analysé est la capacité discriminante, laquelle a été abordée par l'étude des relations entre les scores au SRS-22fv et les caractéristiques démographiques et cliniques des participants, sous l'hypothèse que des caractéristiques défavorables seraient associées à de moins bons scores (Asher et al. 2003b). Ainsi des études de corrélation, des tests du chi-deux et des ANOVA, avec tests post hoc de Scheffé pour comparaisons multiples, ont été utilisés afin de décrire les relations entre les scores au questionnaire et les caractéristiques des participants. Enfin, des modèles de régression multivariés sur les scores moyens totaux et de chaque domaine ont été construits pour évaluer la capacité du questionnaire à discriminer les participants selon leur groupe d'appartenance : SIA confirmée, attitude scoliotique ou sujets sains.

L'article intitulé « Reliability and Validity of Adapted French Canadian Version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec », présenté au Chapitre 5 de cette thèse, fait état des travaux effectués et présente l'instrument validé.

4.1.5. Validation du *Spinal Appearance Questionnaire*

Avant de quitter cette section, nous dirons un mot sur le travail de validation du *Spinal Appearance Questionnaire*. Ce questionnaire, créé et validé par Sanders et al. (Sanders et al. 2007) permet l'auto-évaluation de la perception par les jeunes de l'apparence de leur dos. Il comprend notamment un dessin présentant par gradation ascendante différents niveaux de la perception de sévérité de la déviation latérale de la colonne vertébrale (*Curve item*) : un élément que nous voulions mesurer dans notre projet.

Le questionnaire a donc été soumis à un protocole de validation transculturelle similaire à celui du *SRS Outcomes Questionnaire*. Ainsi, le comité d'experts accompagné d'un traducteur indépendant ont procédé à quelques cycles de traduction-rétrotraduction et la version française finale, nommée SAQ-fv, a été utilisée en pré-test sur quelques patients avant sa validation empirique proprement dite. Pour ce faire, 182 jeunes patients vus en clinique de scoliose au CHU Sainte-Justine ont répondu au questionnaire dans son entier et au SRS-22fv également. Le protocole a été revu et accepté par le Comité d'éthique à la recherche du CHU Sainte-Justine et les participants ont donné leur assentiment écrit à joindre l'étude. Les scores moyens totaux et sur chaque domaine des questionnaires ont été calculés et les distributions étudiées pour vérifier la présence d'effets plancher ou plafond. La cohérence interne du SAQ-fv a été caractérisée par le calcul des corrélations intradomaines. L'établissement des comparaisons entre les scores SAQ-fv et ceux du SRS-fv pour le domaine d'*Image de soi*, ont permis d'étudier la validité concomitante du SAQ-fv. Enfin, la capacité discriminante du questionnaire a été largement explorée par la recherche de différences ou de variations de scores selon le genre (test t de Student), l'âge, l'indice de masse corporelle, l'amplitude des gibbosités thoracique et lombaire (corrélations de Spearman), et l'inégalité des épaules (test du chi-deux). De même, les scores aux questionnaires ont été analysés en association au groupe d'appartenance d'angle de Cobb (moins de 11°, entre 11 et 20°, entre 21 et 30°, puis plus de 30°), à l'indice de Risser et au traitement prescrit au moyen d'ANOVA et de tests post hoc de Scheffé pour les comparaisons multiples. Toutes les analyses ont été conduites sous SPSS version 15.0 et un seuil de signification global de 0,05 bilatéral a été utilisé.

L'article intitulé « Validation and Clinical Relevance of a French-Canadian Version of the Spinal Appearance Questionnaire in Adolescent Patients », présenté à l'Annexe 3 de cette thèse, fait état des travaux effectués et présente l'instrument validé.

4.2. Étude de la pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique (objectifs 2 et 3)

4.2.1. Stratégie et devis de recherche

Le devis choisi pour atteindre les objectifs est l'étude observationnelle transversale. Il s'agit pour une bonne part d'une étude à visée prédictive puisque nous cherchons à identifier des caractéristiques des profanes et les éléments des itinéraires d'utilisation susceptibles de conduire à un certain résultat (outcome) en l'occurrence ici la pertinence de la référence en orthopédie (Pedhazur 1982). Il est admis d'utiliser un devis transversal pour inférer ou impliquer des processus séquentiels à travers le temps sur la base de la logique apparente soit l'ordre temporel suggéré par la nature de l'information collectée (Walruff et al. 2000). Dans cette étude, le cadre conceptuel met en scène la séquence d'événements conduisant à l'utilisation des services (Shah 1995). On peut admettre que la perception des symptômes et/ou leur reconnaissance par un professionnel de la santé de même que les expériences passées avec le système de soins précède(nt) logiquement l'utilisation en soins spécialisés. Similairement, les relations familiales, les caractéristiques socio-démographiques des familles, l'état de santé général du jeune participant et ses activités et habitudes de vie sont antécédents à l'utilisation. Si la stratégie de mesure de ces facteurs s'avère adéquate, l'inférence logique peut se faire dès lors que l'ordre temporel des variables est clair.

4.2.2. Population à l'étude

Cette étude visait les jeunes de 10 à 18 ans, vivant au Québec et référés pour une première consultation auprès d'un orthopédiste, dans les cliniques spécialisées d'orthopédie pédiatrique du Sud-ouest du Québec, sur une période de 18 mois en 2006-2007.

À notre connaissance, nous avons rejoint tous les orthopédistes qui traitent les enfants atteints de SIA et qui prescrivent des corsets dans le Sud-ouest du Québec. Ces derniers ont donné leur accord à recueillir les données nécessaires à la conduite du projet. Au nombre de dix, ils sont regroupés dans les centres hospitaliers suivants : le CHU Sainte-Justine, le Montreal Children Hospital, le Montreal Shriners Hospital, le CHUS – Hôpital Fleurimont et le Centre Hospitalier de l'Est de l'Ontario (pour les résidents du Québec seulement). L'étude regroupe ainsi 5 des 6 centres pédiatriques spécialisés en scoliose au Québec. Pour des contraintes logistiques que nous n'avons pu accommoder, seule la Clinique d'orthopédie infantile de Québec ne participe pas à cette étude.

Ce projet s'intéressait à tous les jeunes qui se présentaient à la clinique d'orthopédie pour une première visite et dont le problème suspecté était la scoliose. Lors de la prise de rendez-vous en clinique d'orthopédie, que ce soit par démarche directe des parents ou via une demande de consultation d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé, le demandeur doit préciser le motif de la consultation. De cette façon, les jeunes consultant pour « scoliose » sont regroupés dans des plages de clinique particulières et les jeunes vus pour une première consultation dans ces cliniques peuvent être identifiés sur ces listes de rendez-vous grâce à un identificateur particulier aux « nouveaux patients ». Afin de confirmer la raison de la consultation, les requêtes des médecins référents ont été examinées (dans la très grande majorité des cas : disponibles au dossier ou apportées par les parents lors de la visite). Ainsi, les termes suivants ont été recherchés sur les requêtes : scoliose, déformation rachidienne, déformation du dos, déformation thoracique, déformation lombaire, déviation de la colonne, et leurs équivalents anglais, *scoliosis*, *spinal deformity*, *back assymetry*, *thoracic deformity*, *lumbar deformity*, *lateral shift of the spine*. Puisque des cas ambigus peuvent se présenter, les quelques cas identifiés comme « problème de dos/*back problem* » ont été vérifiés auprès des parents afin de valider s'il fut question de scoliose ou de déformation rachidienne avec le professionnel référent avant de proposer leur recrutement. Enfin, ce projet s'intéressait à la

scoliose idiopathique seulement. Aussi, les analyses n'ont porté que sur les patients pour lesquels les autres étiologies ont été écartées (après la visite médicale) puisque l'histoire naturelle de ces autres formes de scoliose diffère substantiellement de celle de la scoliose idiopathique et les patrons de référence peuvent ainsi être tout à fait différents.

Plus précisément, les critères d'inclusion et d'exclusion étaient les suivants, et les patients les rencontrant étaient considérés éligibles à l'étude.

Critères d'inclusion

- ✓ Jeunes âgés entre 10 et 18 ans
- ✓ Résidant au Québec
- ✓ Se présentant pour une **1^{re} consultation** auprès d'un orthopédiste pour une scoliose idiopathique suspectée (même si accompagnée de lombalgie, inégalité des membres inférieurs, cyphose, pectus carinatum /excavatum)
- ✓ Pouvant comprendre, lire et s'exprimer en français ou en anglais

Critères d'exclusion

- ✓ Jeune non accompagné par un parent ou tuteur
- ✓ Présence d'un déficit cognitif ou intellectuel ne permettant pas au jeune ou au parent de compléter les questionnaires
- ✓ Scoliose associée à une autre étiologie (d'autres étiologies) qu'idiopathique clairement identifiée(s) par le médecin sur la requête de consultation ou le dossier du patient, tel que : Agénésie du corps calleux, Insertion basse de la moelle (*Tethered cord*), Malformation de Chiari, Neurofibromatose, Ostéogénèse imparfaite, Paralysie cérébrale, Pectus carinatum ou excavatum, Scoliose congénitale, Scoliose thoracogénique, Spina Bifida, Spondylolyse ou spondylolisthesis, Syndrome d'Alagille, Syndrome d'Ehlers-Danlos, Syndrome de Goldenhar, Syndrome de Klippel-Feil, Syndrome de Marfan, Syndrome Prader-Willi, Syndrome de Rett, Syndrome Riley-Day, Syndrome de Turner, Syndrome Vater/Vacterl, Syndrome de Werdnig-Hoffman, Syndrome de Williams, Tétralogie de Fallot, Trisomie 21 et anomalies chromosomiques.

- ✓ Cas connu du système : Patient référé pour seconde opinion et qui était en traitement ou en suivi pour sa scoliose par un orthopédiste pédiatrique participant au projet ou membre de la Clinique d'orthopédie infantile de Québec (seul centre de référence en scoliose pédiatrique situé à l'extérieur de la région du Sud-Ouest du Québec)
- ✓ Patient référé uniquement pour les pathologies suivantes, tel qu'indiqué sur la requête de consultation, sans mention de scoliose :
 - Lombalgie/maux de dos/douleurs dorsales
 - Cyphose/maladie de Scheuermann
 - Inégalité des membres inférieurs

Selon l'avis des cliniciens impliqués dans ce projet, le nombre de cas de scoliose idiopathique suspectée référés pour une première consultation se chiffrait, a priori, à environ 1000 nouveaux cas pour l'ensemble de la période de recrutement. Le centre majeur étant le CHU Sainte-Justine et les principaux chercheurs du projet y travaillant, celui-ci fut choisi comme le centre pilote et le centre de coordination du projet. L'échantillon étudié dans ce projet était par conséquent un échantillon de convenance, au sens strict, mais qui a l'intérêt de chercher à inclure un maximum de participants provenant d'un maximum de cliniques, donc qui vise toute la population. Il n'y a aucune raison de croire que la période d'observation choisie présentait des particularités en regard du volume de consultations ou des modalités de prise en charge des patients, notamment parce que nous n'avions aucun contact avec les personnes qui réfèrent. Des variations saisonnières étant plausibles, nous avons prévu le recrutement sur au moins une année dans tous les centres participants. Pour toutes ces raisons, il est considéré que l'échantillon concerné partage les caractéristiques d'un échantillon aléatoire.

4.2.3. Collecte de données

Des associées de recherche clinique dûment formées pour ce projet ont identifié les jeunes éligibles. Il est à noter que seulement des femmes occupaient ce poste afin de faciliter la conduite du projet dans des espaces cliniques parfois restreints où la majorité des jeunes étaient des filles. La collecte des données s'est faite au moment de la visite du jeune en clinique de scoliose et ne nécessitait pas de déplacement additionnel. Le protocole de recherche

n'alourdisait que très peu le déroulement standard de la visite clinique. Dans tous les cas, ce sont des membres du personnel de la clinique (infirmière ou préposée) qui vérifiaient les listes de rendez-vous, identifiaient les participants potentiels et demandaient l'accord de ceux-ci pour que l'associée de recherche clinique les aborde et leur présente le projet. Le protocole de recherche, incluant les questionnaires et formulaires de consentement, avait été préalablement soumis et accepté par les comités d'éthique et de recherche de tous les établissements participants (Annexe 4). La nature du projet, ses objectifs, sa durée et son déroulement, les avantages et inconvénients associés au protocole et toute information pertinente leur ont ensuite été présentés, dans un espace en retrait de la salle d'attente, à l'aide du formulaire d'information au jeune et au parent. Le formulaire de consentement leur a ensuite été expliqué et les participants disposaient de la possibilité de poser toutes les questions qu'ils désiraient ainsi que de quelques minutes pour décider de leur participation ou non au projet, après quoi ils étaient invités à signer ce formulaire et en recevaient copie. Dans le cas où le jeune ou son parent s'opposait à répondre aux questionnaires ou encore si le personnel clinique ou l'orthopédiste jugeait que le temps ne permettait pas de procéder à l'administration complète des questionnaires, le jeune et son parent étaient invités à rendre disponible la fiche des données cliniques et à préciser s'ils avaient accès à une source régulière de soins pour l'enfant afin de recueillir l'information minimale au projet et juger d'un éventuel biais de sélection. Les participants à l'étude n'encourageaient aucun risque physique. Ils ne retirèrent toutefois que peu de bénéfices directs de leur participation au projet si ce n'est qu'il est possible que les questionnaires administrés aient mis en évidence des éléments qu'ils ont souhaité discuter davantage avec leur médecin au moment de la visite. De plus, l'occasion de se mettre en mémoire les événements significatifs précédant la visite en orthopédie aurait rendu l'exposé de leur histoire de cas plus fluide et plus précis, de l'avis des orthopédistes.

4.2.3.1. Questionnaires

L'associée de recherche clinique profitait de la période d'attente avant l'examen avec l'orthopédiste pour procéder aux questionnaires (Annexe 5). L'enfant et le parent qui l'accompagnait, ou celui des deux parents qui se considérait le mieux informé des circonstances ayant conduit à la consultation en orthopédie, étaient invités à se déplacer dans une salle

attendant à la clinique pour répondre aux questionnaires. Les circonstances entourant la découverte de la scoliose, l'état de santé général de l'enfant de même que les contacts passés avec des professionnels de la santé pour leur enfant ont été documentés au moyen d'un questionnaire d'entrevue administré au parent. En effet, l'auto-administration de ce dernier questionnaire aurait été ardue et complexe et nous avons aussi préféré utiliser des questions provenant d'enquêtes nationales sous forme d'entrevue en face à face. Ce mode d'administration permettait aussi de prévoir des explications standardisées et de faciliter l'administration de questions de contingence. Par la suite, le parent recevait un questionnaire papier auto-administré par lequel il documentait les caractéristiques démographiques et socio-économiques de sa famille, de même que ses habitudes de vie et ses comportements de santé propres. Ce mode d'administration privé est à préférer pour les questions sensibles. L'enfant était de son côté invité à remplir son propre questionnaire papier auto-administré. Il était installé, pour y répondre, dans une salle voisine de celle dans laquelle se faisait l'entrevue avec son parent ou encore dans la salle d'attente de la clinique (à moins qu'il n'ait explicitement demandé à rester dans la même salle que son parent). Il pouvait ainsi répondre de façon privée et conviviale à un questionnaire portant sur sa perception de son état de santé, ses attitudes face à la santé, ses habitudes de vie et de loisirs, les symptômes ressentis et son stade pubertaire. L'associée de recherche clinique était disponible pour répondre à ses questions s'il ne comprenait pas certains mots sans toutefois lui suggérer de réponse. Il est attendu que les stratégies de collecte de données choisies permettaient de maximiser les taux de réponse. Il était important de garantir aux répondants le maintien de la confidentialité pour qu'ils puissent fournir les réponses les plus honnêtes possibles, au meilleur de leur connaissance. Dans chaque clinique participante, les questionnaires étaient disponibles en français et en anglais.

4.2.3.2. Examen clinique

Un examen physique de chaque jeune participant a été complété par l'orthopédiste de la clinique en incluant le test de flexion antérieure d'Adams avec mesure au scoliomètre (Bunnell 1984) des gibbosités. Un examen radiologique standard en position debout postéro-antérieure était également pratiqué. Un tel examen est demandé de routine à la première visite en clinique de scoliose à moins que le jeune ne dispose de clichés radiologiques suffisamment récents et

cliniquement adéquats. La radiographie a permis de mesurer les angles de Cobb (Cobb 1948) de toutes les courbes dans le plan frontal et l'indice de Risser (Risser 1958) : les deux paramètres radiologiques nécessaires à la détermination de la pertinence de la référence. Tous les cliniciens impliqués dans ce projet sont expérimentés à effectuer ces mesures de routine dans le suivi des patients scoliotiques. L'indice de Risser offre une fidélité qualifiée de bonne à très bonne (Goldberg et al. 1988 : kappa inter-observateur=0,8; Reem et al. 2009 : kappa inter-observateur=0,76 et kappa intra-observateur entre 0,86 et 0,92). La fidélité de l'angle de Cobb sur des films numériques, rapportée par un coefficient de corrélation intra-classe, a été chiffrée à 0,93 interobservateur et 0,96 intraobservateur (Gstoettner et al. 2007, Mok et al. 2009, Goldberg et al. 1988). La fidélité attendue est donc excellente, et ce, particulièrement pour la courbe principale, laquelle était considérée dans notre mesure de pertinence de la référence. La variabilité reconnue de cette mesure est d'environ 5° (Goldberg et al. 1988, parfois plus : Gstoettner et al. 2007), ce qui pourrait par ailleurs être suffisant dans notre cas pour changer la catégorie dans laquelle le jeune serait classé en regard de la variable d'outcome (cet élément sera discuté plus loin).

De plus, le type de scoliose selon la classification de la SRS, la localisation de la courbe principale, la taille, le poids et l'âge à la ménarche qui sont des données cliniques standards, ont également été documentées. Les données relatives aux examens physique et radiologique ont été obtenues par l'orthopédiste lui-même et transmises à l'équipe de recherche sur une fiche clinique standardisée, approuvée par les cliniciens participants. Il pouvait être requis d'utiliser les données de la visite de suivi pour confirmer le caractère idiopathique de la scoliose, à cause de son développement naturel. S'il s'avérait que la scoliose ne soit pas de type idiopathique, le participant était exclu a posteriori.

4.2.4. Coordination du projet et validation des données

Les associées de recherche clinique de chacun des centres étaient responsables de s'assurer que les questionnaires soient complétés en entier et que toutes les données nécessaires au projet soient par la suite acheminées de façon sécuritaire et codée (dénominalisée) au centre de coordination du projet au CHU Sainte-Justine.

Les associées de recherche clinique ont reçu, au moment de leur embauche, une formation donnée par la coordonnatrice du projet. Au cours de cette formation de trois heures, les critères de sélection des jeunes éligibles et les formulaires d'information et de consentement ont été expliqués. Le contenu des questionnaires a été révisé, une question à la fois, afin de s'assurer qu'elles aient bien compris le sens des questions et qu'elles disposaient d'informations standardisées à donner aux participants si ceux-ci demandaient assistance pour répondre. Les associées de recherche clinique ont ensuite eu l'occasion de faire une entrevue simulée, quelques exercices préparatoires pour se familiariser avec le contenu du questionnaire ainsi que quelques entrevues réelles supervisées par la coordonnatrice du projet. Un manuel résumant le contenu de la formation leur a été laissé en guise d'aide-mémoire et de référence future. Des audits périodiques du travail des associées de recherche clinique ont été réalisés par la coordonnatrice du projet afin de vérifier le maintien de la qualité de la conduite des entrevues tout au long du protocole. De plus, les associées de recherche clinique ont reçu la directive de voir à noter un maximum d'informations de façon à ce que les cas ambigus soient discutés avec la coordonnatrice de recherche le plus tôt possible après l'entrevue (idéalement le jour même).

Pour le traitement et l'analyse futurs des données des questionnaires, une interface de saisie dédiée au projet a été développée, couplée à une base de données Access dont la structure a été conçue spécifiquement en fonction des données du projet. Le logiciel permet de faire la saisie de façon très conviviale de toutes les réponses des questionnaires papier (fiche d'examen physique et radiologique, questionnaire au jeune et questionnaires au parent) et offre un algorithme de pairage permettant d'associer les trois sources de données relatives à un même participant et de les désigner par un code d'identification unique. De plus, il inclut quelques fonctionnalités de validation de données et des contraintes d'intégrité telles que le format attendu des dates et des réponses, le codage préalable des choix de réponses, la détection des doublons, l'identification des champs manquants et la gestion des questions de contingence.

À l'exception des sous-échelles tirées du *SRS Outcomes Questionnaire* (Haher et al. 1999, Asher et al. 2000) et du *Scoliosis Appearance Questionnaire* (Sanders et al. 2007, Roy-Beaudry et al. 2011), qui ont fait l'objet d'une validation complète (Chapitre 5 et Annexe 3) et de certaines mesures d'attitudes et de perception pour lesquelles nous nous sommes assurés d'avoir recours à des échelles ou à des questions tirées d'enquêtes nationales déjà validées en français dans la clientèle pédiatrique (Blais et al. 2001, Gouvernement du Canada 1994, 1998a

et 1998b, Gouvernement du Québec 1998 et 1999) (Annexe 6), la validité apparente des questionnaires nous a semblé suffisante (Sauvé 2005, Caron 2002). En effet, la majorité des données requises pour ce projet représentent de l'information de type factuel : des données cliniques mesurables, des dates, la survenue d'événements, la fréquence de manifestation d'un comportement.

Le premier souci relatif à la validité des questionnaires a été de s'assurer que les dimensions du cadre conceptuel développé s'y retrouvent bien représentées. Le cadre conceptuel a été longuement discuté et révisé par un comité d'experts épidémiologistes et orthopédistes, et après approbation, distribué en accompagnement aux premières versions des questionnaires pour relecture. Quatre séances de révision ont été nécessaires avec le comité d'experts pour parvenir à une version des questionnaires qui leur a semblé bien répondre à tous les éléments du cadre et à leurs définitions préalablement exposées.

Avant le démarrage de la collecte de données, un pré-test des questionnaires a été effectué par la coordonnatrice avec 20 patients et leur famille (Caron 2002) répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion du protocole. Dix de ceux-ci ont été recrutés au CHU Sainte-Justine et ont reçu les questionnaires rédigés en français et dix autres ont été recrutés au Shriners et ont reçu les questionnaires rédigés en anglais. Cet exercice a permis de chronométrer la durée du processus d'entrevue, de vérifier la fluidité de l'administration des questionnaires, d'évaluer la clarté des questions énoncées dans un langage accessible à la population visée, et d'assurer la standardisation des explications. Lors de chacune de ces entrevues, les commentaires des participants ont été recueillis et considérés afin de raffiner les questionnaires et le déroulement du protocole. En général, la perception de la clarté des questions était très bonne et les participants ont été en mesure de les résumer dans leurs propres mots, lorsque demandé. Toutefois, huit questions ont été reformulées, une sous-section a été ajoutée au questionnaire parent et les redondances soulignées ont été corrigées suite à cet exercice. La majorité des répondants nous a confirmé la pertinence des questions, ce qui concourt à la validité apparente des questionnaires. Par ailleurs, plusieurs jeunes participants ont douté de l'intérêt des questions portant sur leur pratique d'activités récréatives et de loisirs de même que sur leur santé physique générale. Comme ces dimensions sont partie intégrante du cadre théorique d'Andersen, il a été décidé de maintenir ces questions. Enfin, la durée de

l'entrevue et de l'administration des questionnaires a été jugée acceptable, soit entre 30 et 45 minutes contenues dans la période d'attente avant de voir l'orthopédiste.

Un protocole additionnel de validation a été élaboré afin d'assurer la qualité des données de recherche recueillies et surtout de s'assurer de pouvoir déterminer la pertinence de la référence pour un maximum de participants. D'abord, les dossiers de tous les participants pour lesquels certains champs de données dans la fiche clinique étaient manquants au moment de la collecte, 84 au total, ont été révisés attentivement, a posteriori, avec la collaboration des services des archives des centres hospitaliers participants. Après révision, nous avons été en mesure de déterminer l'outcome de tous les jeunes éligibles au projet, tant les participants « complets » que les participants « partiels », soit ceux dont le temps n'a pas permis l'administration des questionnaires mais qui ont donné accès à leurs données cliniques (Annexe 8). Il n'y a que les très rares familles (n=13) ayant complètement refusé de participer pour lesquelles aucune donnée n'est disponible.

De plus, le nombre et la nature des erreurs ont été investigués : les erreurs de saisie proprement dites et les erreurs d'interprétation lors d'imputation de données manquantes des questionnaires fermés. En effet, il est arrivé que les participants inscrivent un commentaire sur le questionnaire plutôt que de cocher un des choix de l'échelle de réponse proposée. Dans ces cas, une interprétation devait être faite par les associées de recherche clinique afin de choisir, pour la saisie, la réponse se rapportant le mieux à la réponse fournie. Un exercice de double-saisie a été effectué pour les questionnaires fermés soit le questionnaire de l'enfant et le questionnaire sur les données socio-démographiques des parents. 80 questionnaires ont été saisis de nouveau par la coordonnatrice de recherche : 30 préalablement saisis par elle-même et respectivement 30 et 20 préalablement saisis par chacune des deux associées de recherche clinique qui ont participé à la saisie de données, au prorata du volume de leur travail de saisie. Ces nombres représentent un ratio de double-saisie d'environ un sur dix, ce qui est conforme à ce qui est proposé par Statistiques Canada (Statistiques Canada 2003, Mudryk et al. 1996). Dans chaque cas, les questionnaires ont été prélevés à trois moments durant la collecte de données, correspondant aux trois semestres du protocole, afin de juger de la stabilité temporelle des erreurs de saisie. La comparaison entre les réponses sauvegardées dans la base de données dans les deux étapes de saisie a été faite et le pourcentage d'accord a été déterminé afin d'estimer l'ampleur des erreurs de saisie. Les champs discordants ont été directement comparés

aux données des questionnaires et les erreurs relevées dans les bases de données saisies ont été corrigées.

La comparaison des données a été effectuée pour un total de 5902 champs de base de données, soit 3602 (environ 45 par questionnaire) provenant du questionnaire du jeune et 2300 (environ 29 par questionnaire) provenant du questionnaire socio-démographique des parents. Pour le questionnaire du jeune, 48 champs discordants au total ont été trouvés, soit pour 1,3% des champs. Quarante-quatre de ces champs étaient des erreurs potentielles, dont 23 se sont confirmées comme étant réellement des erreurs de saisie. Les quatre autres champs discordants sont des divergences dans les imputations de données manquantes. Pour le questionnaire parent, 44 champs discordants ont été trouvés, soit 1,9% des champs au total. Trente-sept étaient des erreurs potentielles, dont 24 se sont confirmées comme étant réellement des erreurs de saisie et les sept autres étaient des divergences dans les imputations de données manquantes.

Les détails de la validation de la saisie sont présentés à l'Annexe 7. Le nombre de cas discordants et le nombre d'erreurs n'étaient pas statistiquement différents selon les périodes de saisie mais l'étaient selon la personne qui a effectué la saisie avec, dans ce cas, des chi-deux_{2dl} = 47,5 et 17,3 ; $p < 0,001$. Ces résultats indiquent que les possibles erreurs de saisie se présenteraient de façon réduite en nombre et distribuées à travers les questionnaires mais de façon plus fréquente chez une des associées de recherche clinique. Un nombre de cas discordants inférieur à 2% était souhaité et a été atteint (pour un pourcentage d'erreurs réelles après vérification de 0.8%). Ainsi, dans l'ensemble, il est permis de croire en la qualité générale des données saisies.

4.2.5. Variables

Les blocs de facteurs explicités dans le cadre conceptuel de même que les trois niveaux (individuel, familial, système et communauté) sont ici repris pour la définition des variables à l'étude. Le tableau de l'Annexe 6, présente la liste des variables, leur signification, leur rôle dans le cadre conceptuel, leur codification ou les échelles de mesure, les sources de données et les références bibliographiques supportant leur validité, soit par un protocole de validation proprement dit ou par leur utilisation dans une étude similaire.

4.2.5.1 Les facteurs de facilitation

Enfant

- *Facteurs intrinsèques de maladie* : Les facteurs intrinsèques de maladie ou facteurs associés à la progression de la déformation doivent être pris en compte dans cette étude puisque le rythme naturel de progression de la scoliose a un effet direct sur la pertinence de la référence; nous nous attendons à ce qu'ils soient associés à la morbidité perçue et à ce qu'ils puissent également influencer le recours aux soins de première ligne. Voici les variables utilisées dans ce bloc. L'âge à la première visite en orthopédie : un indicateur de maturité et également un marqueur du développement chez l'adolescent. De plus, l'âge est associé à la probabilité de suspicion de la déformation. Le genre de l'enfant : d'une part à cause de son association avec la progression des déformations et d'autre part pouvant exprimer une possible attitude des professionnels ou des parents spécifique au genre de l'enfant. La maturité sexuelle : il s'agira du temps (en mois) écoulé depuis l'apparition des premières menstruations (chez les filles) et l'apparition des signes pubertaires secondaires (filles et garçons); elle est complémentaire à l'âge chronologique et à l'indice de Risser. Le type de courbe : selon la classification de la SRS et déterminé par l'orthopédiste (simple thoracique, simple thoracolombaire, simple lombaire ou double); et la localisation anatomique de la courbe principale : selon le glossaire de la SRS et déterminée par l'orthopédiste (thoracique proximale, thoracique, thoracolombaire ou lombaire); considérant que certains types de courbes présentent une biomécanique associée à un plus grand risque de progression (Weinstein 1999).
- *Connaissances et attitudes*. Le caractère familial de la maladie, l'attitude générale face à la manifestation de problèmes de santé de même que les habitudes de consultation médicale vus comme expériences antérieures de maladie ou d'utilisation des services sont considérés comme des déterminants importants des actions de santé futures. Connaissances scoliose : la connaissance de quelqu'un de l'entourage immédiat qui est atteint, de même qu'avoir déjà entendu parler de la maladie. Attitudes : l'habitude de communication de ses besoins de santé aux parents, l'habitude de consulter lorsque malade.

- *Comportements de santé.* Les habitudes de vie de l'enfant peuvent mettre en évidence des choix de comportements favorables ou non à la santé qui pourraient s'associer aux comportements d'utilisation. Statut tabagique : consommation de cigarettes. Indice de masse corporelle : masse en kilogramme divisée par le carré de la taille en mètre. Activités sportives et loisirs : fréquence de la pratique d'activités sportives, avec ou sans moniteur, types de sports pour mesurer la diversité des activités pratiquées, et le niveau d'activité comparativement aux pairs. En plus de représenter des choix de santé, la pratique d'activités sportives représente des occasions de suspicion d'un problème au dos par la notification d'asymétries corporelles (par un moniteur ou les autres jeunes participants).
- *Santé générale.* L'état de santé général de l'enfant ou sa susceptibilité à la maladie peut avoir un effet sur la morbidité perçue. De même l'histoire médicale de l'enfant est documentée. Maladies chroniques de l'enfant : Présence de maladies de longue durée chez l'enfant. Dans le même ordre d'idées, sont aussi mesurées les hospitalisations dans la dernière année et la prise de médicaments. La présence d'autres problèmes de santé chez l'enfant, les hospitalisations passées ou la prise de médicaments, vont augmenter la probabilité des contacts médicaux et peuvent donc créer des occasions de détection d'un problème de dos par les professionnels de la santé. De même, les contacts médicaux peuvent donner l'occasion aux familles de valider la perception d'éventuels symptômes relatifs au problème de dos, facilitant la détection ou contribuant à forger la perception de la morbidité.

Parent

- *Statut socio-économique.* L'éducation des parents et leur occupation permettent de définir le statut de la famille dans la communauté. Éducation : niveau de scolarité atteint ou complété par chacun des parents. Occupation : occupation principale de chaque parent. On reconnaît généralement qu'un meilleur statut socio-économique est associé à un niveau de santé plus favorable et à l'engagement dans des comportements de maintien de la santé (Guitton et al. 2005). En regard des besoins de santé et besoins de soins, un meilleur statut socio-économique s'accompagne généralement de meilleures

capacités de percevoir (littéracie, confiance dans les soins,...) et de recourir (autonomie, stratégies,...) (Lévesque et al. 2013). Par exemple, nous estimons que le niveau d'éducation des parents pourrait favoriser une plus grande probabilité de suspicion de la présence d'un problème de dos. On peut également s'attendre à une utilisation meilleure et plus précoce (Haddad 1992). Notons que le statut socio-économique va aussi influencer les facteurs de capacité tels le revenu et l'accès à une source régulière de soins (Leduc 1992).

- *Dynamique familiale.* Type de famille et nombre d'enfants dans la famille. Le statut familial à un seul parent ou à deux parents peut impliquer des attitudes ou perceptions particulières face aux soins et à la responsabilité de chacun des parents en cette matière, en plus d'occasionner certaines barrières à l'accès (notamment dans le cas de la famille monoparentale). La présence d'autres enfants, potentiellement malades (nous questionnons sommairement leur état de santé générale), sous la responsabilité du parent peut influencer la perception de morbidité (familiarité avec les symptômes, etc.) et le recours aux soins (plus grande expérience d'utilisation des soins (Haddad 1992)).
- *Connaissances et attitudes.* Connaissances : la connaissance de cas de scoliose diagnostiqués dans la famille et le fait que le parent ait déjà entendu parler de cette maladie peut le rendre plus vigilant ou davantage apte à identifier les premiers signes. Habitudes de consultation : la fréquence de consultation d'un médecin pour examen de routine, comme mesure générale de l'importance accordée à la santé par les parents, est un déterminant reconnu de l'utilisation chez les adolescents (Janicke et al. 2001, Carino 2003). De façon générale, les gens ayant une attitude favorable à l'égard des services de santé y ont davantage recours, particulièrement pour la prise de contact (Stoller 1982).

4.2.5.2. Les facteurs de capacité

Famille

- *Capacité financière.* Le revenu des parents du jeune (revenu total brut des adultes qui contribuent à ses besoins) et les assurances santé privées décrivent la capacité financière des familles à mobiliser les ressources et à utiliser les services de santé. Bien que

l'étude s'effectue dans un milieu qui profite d'un système de santé universel, les services offerts par certains professionnels de la santé musculosquelettique pertinents à notre population (chiropraticiens, physiothérapeutes, ostéopathes,...) ne sont pas remboursés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec. De plus, la capacité financière peut jouer sur la fréquence d'utilisation ou sa précocité.

- *Accessibilité géographique.* On considère la facilité de se rendre sur les lieux où les soins sont disponibles. En effet, la capacité d'atteindre les soins augmente la probabilité d'y recourir (Lévesque 2005). La mesure retenue est la ville de résidence actuelle de l'enfant à partir de laquelle sera créée une autre variable soit la région administrative de résidence de l'enfant à l'aide du Répertoire des municipalités du Québec (Ministère des affaires municipales, site internet). Nous n'avons malheureusement pas été autorisés par les comités d'éthique à la recherche d'obtenir dans notre jeune clientèle une information plus précise du lieu de résidence (tel le code postal par exemple) qui aurait permis de caractériser le type de milieu (rural, urbain, etc.).
- *Disponibilité parentale.* Le nombre d'heures de travail par semaine et l'accès réduit à des congés payés sont des indicateurs de la disponibilité parentale pouvant représenter des barrières à l'utilisation.
- *Origine.* L'origine ethnique des parents et la langue parlée à la maison sont des éléments reflétant des différences culturelles pouvant résulter en des attitudes différentes face aux soins de santé (Kroeger 1983, Leduc 1992) et surtout constituer des barrières à leur utilisation par la méconnaissance des réseaux et des ressources. Ils sont donc susceptibles de refléter des différences dans l'accessibilité aux services des différents groupes de population (Haddad 1992).
- *Source régulière de soins.* Présence d'une source régulière de soins auprès de l'enfant qui est vue pour un examen de santé sans que l'enfant ne soit malade. Continuité relationnelle avec le professionnel (Haggerty et al. 2003) : délai depuis la dernière visite, fréquence des visites et durée de la relation. Spécialité du professionnel. Autre source de soins : existence d'un endroit ou d'un professionnel de la santé auprès de qui la famille peut obtenir une consultation lorsque l'enfant est malade ou que les parents sont inquiets de sa santé. Selon Andersen et Aday, la source régulière de soins serait le

facteur de capacité ayant la plus grande importance et un effet certain sur le nombre de contacts médicaux préventifs ou curatifs initiés par les individus (Andersen et Aday 1978). La présence d'une source régulière de soins peut modifier l'effet des besoins (perçu et évalué) sur l'utilisation principalement, croyons-nous, en changeant la cinématique de l'itinéraire de soins : maintien en suivi, recherche d'examen complémentaires, accélération de la référence en soins spécialisés, etc.

Famille et système

- Les périodes d'attente. Le délai, ou temps écoulé entre le moment de la suspicion de la présence d'une déformation et le moment de la visite de référence (moment où la demande de consultation en orthopédie a été formulée). L'attente ou temps écoulé entre la visite de référence et le moment de la tenue du rendez-vous dans cette clinique d'orthopédie. Les périodes d'attente ici considérées sont autant sous la responsabilité des individus et des familles que des professionnels et du système. Elles permettent par contre d'isoler le temps d'attente pour l'obtention d'une consultation en orthopédie qui est un *a priori* important chez les professionnels de la première ligne (Théroux et al. 2010, Goulet 2012).

Système

- *Caractéristiques des professionnels*. Les variables extraites de l'Annuaire du Collège des médecins du Québec (Collège des médecins, site internet) sont les suivantes: spécialité, lieu de pratique, année et lieu de graduation, genre. Entre autres choses, cela peut permettre de soulever des hypothèses sur la formation différentielle des professionnels ou leurs attitudes différenciées envers les problèmes musculo-squelettiques.
- *Densité des ressources sanitaires*. Indicateurs reflétant la disponibilité de soins dans la région de la résidence du jeune : le nombre de médecins omnipraticiens et le nombre de pédiatres dans la région socio-sanitaire de résidence principale du jeune divisés par le nombre d'habitants en 2007.

- *Capacité d'accueil des cliniques d'orthopédie.* L'offre de services en orthopédie sera caractérisée par le nombre de demi-journées de clinique par semaine et le nombre total de patients vus par la clinique. La densité des ressources de même que la capacité d'accueil des cliniques vont clairement influencer la possibilité d'atteindre et d'obtenir des soins pour les besoins perçus et/ou évalués. Il n'est pas exclu qu'elles agissent comme variables d'interaction dans nos associations à l'étude.

4.2.5.3. La morbidité perçue

Nous nous intéressons ici à la perception des signes et symptômes du problème de dos par les profanes. La morbidité perçue est ici opérationnalisée selon onze mesures décrites au tableau de l'Annexe 6. Dans les questions, aucune mention explicite n'est faite du terme « scoliose » et l'expression « problème de dos » est utilisée, puisque l'objectif n'est pas d'identifier les circonstances dans lesquelles la scoliose a été diagnostiquée, mais bien les événements entourant la suspicion d'un tel problème et ayant pu déclencher la cascade d'événements. La première variable est obtenue à partir du questionnaire au parent : la personne qui a suspecté la présence d'un problème au dos chez l'enfant et son lien avec celui-ci (un professionnel de la santé, l'enfant lui-même, un des parents ou un autre membre de la famille, un ami, un professeur, un moniteur de sport). À noter que s'il ne s'agit pas d'un professionnel de la santé, la raison de la suspicion est également documentée : douleurs, inégalité apparente des épaules, de la ligne de taille, des hanches, des seins, voussure ou bosse dans le dos, etc.

Cette section réfère à la façon dont les répondants perçoivent les conséquences de la scoliose sur leur vie relativement à leur apparence physique puis à la façon dont ils vivent leurs symptômes d'inconfort et de douleur. La perception de l'image de soi (score sur 5 de la satisfaction par rapport à l'apparence physique) et le niveau de douleur ressenti (également par un score sur 5) sont des mesures obtenues à l'aide du SRS-22fv rempli par le jeune, présenté au Chapitre 5. Les deux prochaines mesures sont effectuées à la fois chez le jeune et chez son parent accompagnant. La perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale est mesurée par l'item « *Curve* » du SAQ-fv qui est un dessin présentant par gradation ascendante cinq niveaux de déviation latérale de la colonne vertébrale. La validation de ce questionnaire a été discutée précédemment et l'article présenté en annexe en résume les résultats (Roy-Beaudry

et al. 2011). De son côté, la perception de la santé générale de l'enfant a été documentée en utilisant la question standard de Statistiques Canada de façon à voir comment le problème de dos peut avoir un impact sur la perception générale de la santé : « De façon générale, diriez-vous que votre santé/la santé de votre enfant est : Excellente, Très bonne, Bonne, Passable, Mauvaise ? ». Cette mesure est connue comme étant un bon reflet de la santé (physique et mentale) réelle des répondants (Statistiques Canada, site internet). Toutes ces mesures sont contemporaines à la visite de référence en orthopédie.

La gravité et l'urgence du problème de santé perçu sont deux dimensions cardinales de la perception de morbidité. Elles sont ici mesurées au moyen de questions originales élaborées pour le projet et qui demandent au parent et au jeune de se rappeler comment étaient leurs perceptions de gravité et d'urgence au moment de la suspicion. Ces questions sont posées tout au début du questionnaire à l'enfant et de l'entrevue au parent avec les autres questions relatives aux circonstances de la suspicion du problème de dos. « Au moment où un professionnel de la santé vous a informé de la possibilité que votre enfant ait une scoliose/Au moment où quelqu'un a suspecté le problème au dos de votre enfant, comment perceviez-vous la gravité de ce problème? Très grave, Assez grave, Peu grave, Pas grave du tout. » Et « Lorsqu'un professionnel de la santé vous a informé de la possibilité que votre enfant ait une scoliose/Au moment où quelqu'un a suspecté le problème au dos de votre enfant, comment perceviez-vous l'urgence de consulter un médecin pour ce problème? Très urgent, Assez urgent, Peu urgent, Pas urgent du tout ». Des questions équivalentes sont posées à l'enfant.

Le fait que nous mesurons quatre variables à la fois chez le parent et le jeune nous permet d'apprécier la concordance de leurs perceptions. Il est suggéré que la concordance entre le niveau de morbidité perçu par l'enfant et celui perçu par le parent joue un rôle dans la fluidité du mécanisme de référence afin de favoriser une référence appropriée. Elle sera mesurée au moyen de quatre indicateurs, une par variable de morbidité, et les paires concordantes (choix du même niveau de morbidité) seront comparées aux paires discordantes (voir Chapitre 6).

4.2.5.4. L'utilisation des services de première ligne (et la morbidité objective)

Les variables définies dans cette section permettent d'étudier le rôle important attendu de la séquence d'utilisation des services en première ligne dans la pertinence de la référence. Nous entendons par ce bloc de facteurs, l'évaluation de la morbidité dite objective par un professionnel de la santé, plus spécifiquement du besoin de santé en regard de la scoliose, et l'ensemble des consultations médicales, paramédicales et alternatives ayant eu lieu en amont de la visite en orthopédie pédiatrique.

- *Calendrier des étapes de l'itinéraire de soins.* D'abord, la suspicion ou la découverte du problème de dos par un professionnel de la santé (le cas échéant); les détails de toutes les consultations médicales, paramédicales ou alternatives (ostéopathie, homéopathie, naturopathie, etc..), ce qui permet l'identification de la toute première consultation médicale au cours de laquelle un diagnostic provisoire de scoliose est susceptible d'avoir été posé; le recours à des tests de dépistage ou diagnostiques (la tenue d'une évaluation radiologique préalable à la première consultation en clinique de scoliose et/ou l'exécution du test de flexion avant de Adams); la prescription potentielle de traitements (pharmacologiques, en kinésithérapie, en physiothérapie, ...); puis la visite de référence conduisant à la formulation de la demande de consultation en orthopédie pédiatrique. L'associée de recherche clinique aide le parent à retracer dans le temps ces grandes étapes au moyen d'un calendrier.
- *Circonstances d'utilisation.* Les variables à l'étude sont les suivantes, pour chaque étape de l'itinéraire de soins: la spécialité du professionnel impliqué : la source régulière de soins, un omnipraticien, un pédiatre, un physiothérapeute, un chiropraticien, etc.; la fréquence et la durée du suivi; le nom du professionnel (non conservé; ne servant qu'à obtenir de l'Annuaire du Collège des médecins du Québec les caractéristiques suivantes : genre, spécialité, année et lieu de graduation); le lieu de la consultation : bureau de médecin, clinique externe d'un hôpital, clinique sans rendez-vous, etc., et la satisfaction générale de la prise en charge.

4.2.5.5. Pertinence de la référence pour une première consultation en orthopédie (outcome)

Selon le cadre conceptuel, l'outcome de cette étude est une mesure d'utilisation des services qui implique l'évaluation de la morbidité objective. La variable dépendante principale est la pertinence de la référence en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique. Sa définition repose sur des critères de décision définis par l'équipe de recherche et qui sont basés sur les lignes directrices publiées en 2001 concernant la prise en charge des patients atteints de scoliose (Reamy et Slakey 2001). L'article de Reamy et Slakey soutient l'idée, qui fait consensus chez les orthopédistes, à savoir que les patients qui doivent recevoir une attention particulière de l'orthopédiste sont ceux qui présentent une déformation rachidienne suspectée comme étant « cliniquement significative tout en possédant un potentiel résiduel de croissance ». Cette vision est assurément motivée par la connaissance des indications de traitement conservateur dans cette population et des risques de progression. Nous proposons d'offrir une version quantitative de ces lignes directrices pour juger de la pertinence de la référence. Nous avons recours pour ce faire aux mesures effectuées par les orthopédistes sur les films radiologiques de la première visite : angles de Cobb (Cobb 1948) de la courbe principale et indice de Risser (Risser 1958). Sur la base des critères présentés dans la suite, une variable nominale à trois catégories est définie en guise de variable dépendante.

- *Référence tardive* : D'abord, nous savons que l'immaturation et l'amplitude de la courbe au moment du diagnostic sont des facteurs de risque de progression reconnus (Weinstein 1999, Weinstein 2001). Ainsi, dans cette étude, nous considérons que les patients présentant des scolioses répondant à l'une des situations de référence décrites ci-dessous, sont des candidats dont l'arrivée en consultation sera jugée tardive en ce qui a trait à la possibilité de recevoir un traitement par corset, ou à obtenir de celui-ci, s'ils y sont candidats, une bonne probabilité de succès :
 - 1- Présence d'au moins une courbe de 40° ou plus, quel que soit l'indice de Risser;
 - 2- Présence d'au moins une courbe de 30° ou plus, avec indice de Risser entre 0 et 3 (patients immatures).

Le premier seuil implique que le fait de présenter une courbe de plus de 40° constitue un degré de sévérité dit élevé, sortant des indications du traitement par corset et

correspondant aux indications chirurgicales. Il s'agit donc d'un échec de référence en clinique de scoliose pour le traitement précoce et conservateur. Le deuxième seuil est justifié par le fait que le traitement par corset perd de son efficacité pour les courbes entre 30° et 40° comme l'indiquaient plusieurs études (Focarile et al. 1991, Nachemson et al. 1995, Roach 1999, Richards et al. 2005).

- *Référence inappropriée* : Dans la suite du raisonnement basé sur la définition de la SRS présentée à la section 2.1 et dans la logique de notre définition de la pertinence qui inclut la pertinence du lieu de dispensation des soins, il est justifié de considérer comme étant inappropriées pour la clinique d'orthopédie les références ayant trait à des patients présentant des courbes de 10° et moins. En effet, ces «patients» obtiennent, sauf dans de rares exceptions, leur congé du service d'orthopédie et pourraient être avantageusement suivis par leur source régulière de soins. De plus, des angles de Cobb de cette amplitude peuvent en grande partie être expliqués par une erreur de mesure sur les films, des variations physiologiques de la morphologie de la colonne vertébrale, une asymétrie des membres inférieurs, une posture inadéquate ou antalgique, sans qu'il ne s'agisse d'une déformation structurale.
- *Référence appropriée* : La référence est considérée appropriée pour tous les autres patients ne répondant pas aux critères de référence tardive ni de référence inappropriée. Il s'agit de critères mutuellement exclusifs et par conséquent les trois catégories de la variable dépendante sont exhaustives et mutuellement exclusives.

4.2.6. Analyses statistiques

L'Annexe 8 présente l'organigramme de participation au projet et la description de l'échantillon. Afin d'appréhender un possible biais de sélection, les caractéristiques des participants « complets » et des participants « partiels » ont été comparées par des tests du chi-deux et des tests de Student pour chaque variable disponible (âge, genre, présence d'une source régulière de soins et statut de la pertinence de la référence) et sont présentées à l'Annexe 8.

L'analyse des données a débuté par une exploration des distributions des variables à la recherche de données aberrantes, de distributions très asymétriques et de données manquantes. Étant donné les précautions méthodologiques préalablement prises à ces égards, il n'y avait pas de préoccupation majeure. Le taux de non réponses est resté inférieur à 1% pour la très grande majorité des variables. Seules les variables : le niveau d'éducation de la mère, le revenu familial, la première consultation médicale pour scoliose, les perceptions de gravité et d'urgence ont atteints près de 3% de données manquantes, soit nettement en deçà des seuils de 5% ou 10% où l'imputation de données nous aurait semblé nécessaire (Tabachnick et Fidell, 2007). En conséquence, aucune imputation de données manquantes n'a été effectuée.

Nous commençons dès lors par caractériser la population de patients vus pour une première consultation en clinique de scoliose. Les pourcentages de patients selon les critères définis de référence appropriée, inappropriée et tardive ont été calculés. On retrouve ainsi 44% de références appropriées, 38% de références inappropriées et 18% de références tardives chez nos participants complets. Les caractéristiques générales, socio-démographiques et cliniques des patients ont été décrites et comparées entre les groupes de références en utilisant comme groupe de comparaison les patients référés de façon appropriée. Des tests du type chi-deux issus des régressions polytomiques en mode bivarié ont été utilisés. Les résultats de ces analyses descriptives sont rapportés au Tableau II du Chapitre 6.

4.2.6.1 Association entre la morbidité perçue et la pertinence de la référence

L'hypothèse à vérifier pour cette section est que la morbidité perçue par le jeune et son parent est reliée à la morbidité objectivée par l'orthopédiste, soit la sévérité de la courbe scoliose, et est donc associée significativement à la pertinence de la référence. Le rôle central attendu de la morbidité perçue sur la pertinence de la référence est ainsi testé au moyen d'analyses multivariées sur chacune des onze variables précédemment présentées : l'origine de la suspicion/détection, le score de douleurs et le score d'image de soi, la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale (parent et jeune), la perception de gravité (parent et jeune), la perception d'urgence de consulter (parent et jeune) et la perception de la santé générale (parent et jeune). La régression polytomique est utilisée dans le logiciel SPSS version 15.0 pour tester l'hypothèse d'association entre chacune des variables de morbidité perçue (ici

appelées variables indépendantes principales) et le statut de la pertinence de la référence. Cette technique de régression repose sur le principe que le modèle pour la variable dépendante à trois catégories est paramétrisé de telle sorte que les deux coefficients estimés pour la variable indépendante, un pour chacune des deux fonctions *logit*, sont égaux aux logarithmes naturels des ratios de cotes de la paire des tableaux croisés obtenus avec la variable indépendante par comparaison avec la catégorie de référence (Hosmer et Lemeshow 1989). De cette façon, une mesure d'association peut être calculée et exprime le lien entre la variable indépendante et la référence tardive ou la référence inappropriée, lorsque chacune d'elles est comparée à la catégorie dite de référence soit la référence appropriée.

Dans un premier temps, les associations bivariées entre les variables indépendantes (principales et autres) de même qu'entre la variable dépendante et les variables indépendantes sont testées en guise de stratégie statistique de sélection de variables. Cette étape sert quatre objectifs. 1) Seules les variables présentant une association bivariée jugée significative à $p < 0,1$ (bilatéral) avec la variable dépendante sont conservées pour l'exploration des analyses multivariées subséquentes. 2) Ce sont également celles-ci qui sont testées pour identifier des effets de confusion suspectés dans les relations principales; donc à la fois selon des critères conceptuels et statistiques. Les seules variables d'interaction suggérées d'après le cadre conceptuel sont la présence d'une source régulière de soins auprès de l'enfant, la densité des ressources sanitaires et la capacité d'accueil des cliniques d'orthopédie; elles sont testées statistiquement comme possibles interactions multiplicatives. 3) L'examen des relations entre les variables indépendantes permet de tester le risque de multicollinéarité. Il est ici écarté : seules les variables Degré familial d'antécédents de scoliose et Nombre de personnes avec antécédents de scoliose présentaient des corrélations de 0,9, en conséquence, seule la seconde variable a été conservée. 4) L'examen de la matrice des intercorrélations entre les variables indépendantes principales nous permet de confirmer l'intérêt de conserver autant de mesures différentes de la morbidité perçue et d'illustrer de quelle façon elles covarient. Les postulats et les résultats de l'analyse factorielle exploratoire sur ces onze variables nous indiquent que les intercorrélations ne sont pas toutes inférieures à 0,3 ce qui suggère un partage de variance commune sans problème de multicollinéarité, ainsi que la présence d'une structure à 5 facteurs (la perception de la déformation latérale par l'enfant et le parent saturent sur le premier facteur; les perceptions de gravité et d'urgence des parents saturent sur un facteur; même chose pour

ces perceptions chez les enfants; les perceptions de santé perçue par l'enfant et le parent pour le quatrième facteur, et enfin les scores douleurs et image de soi sur le dernier).

La généralisation aux analyses multivariées requiert des stratégies de construction de modèles, sur chacune des variables indépendantes principales identifiées, par introduction séquentielle des potentielles variables d'ajustement résultant de la sélection statistique bivariée et de la sélection théorique expliquées plus haut. En bref, la construction des modèles procède par ajout de blocs hiérarchiques selon le modèle théorique d'Andersen (Andersen et Newman 1973, Andersen 1995) à l'intérieur desquels sont introduites uniquement les variables statistiquement associées à la variable dépendante. Les facteurs de prédisposition sont d'abord introduits en commençant par les facteurs intrinsèques de maladie, les variables socio-démographiques de la famille, les connaissances et attitudes face à la santé, les comportements de santé puis la dynamique familiale. Suivront ensuite les facteurs de capacité de la famille puis du système et enfin ceux provenant conjointement des deux sources.

Le choix du modèle final s'appuiera sur l'examen minutieux de l'effet des variables sur les changements de coefficients ou de façon équivalente sur les ratios de cotes. Ceci se fera par la comparaison des logarithmes de vraisemblance (*log-likelihood*) des modèles complets et des modèles réduits. Un pourcentage « d'excès de risque » d'au moins 10% sera requis pour considérer l'effet d'une troisième variable comme nécessitant ajustement (Szklo et Nieto 2004). Il est calculé ainsi : différence des ratios de cotes ajusté et non ajusté divisée par le ratio de cotes non ajusté duquel on soustrait la valeur 1. Cette approche permet d'identifier dans chaque bloc, les variables responsables de changements significatifs dans les mesures d'association et de les conserver dans le modèle lors de l'ajout des blocs subséquents.

Enfin, bien que la majorité des auteurs soutiennent qu'il faut toujours préférer la régression polytomique, notamment parce que la fonction de vraisemblance implique toutes les catégories de l'outcome dans une même structure unique et que les erreurs-types sont toujours diminuées par l'inclusion de l'effectif total, notons que certains (Begg et Gray 1984, Université du Québec 2005) y ont remarqué un désavantage du fait que les deux fonctions *logit* peuvent se trouver en compétition quant aux choix des variables (tant au plan statistique que théorique). Begg et Gray ont même montré que ce type de modèle pouvait être relativement bien estimé par la combinaison de deux modèles de régression logistique. Ainsi, pour valider la sélection de variables effectuée, nous avons recours à une analyse complémentaire via deux régressions

logistiques. Toutefois, les mesures d'association de même que les coefficients interprétés sont toujours ceux estimés par la régression polytomique.

Dans cette partie, nous nous intéressons également à la concordance du niveau de morbidité perçue chez le parent et le jeune et à son lien avec la pertinence de la référence. Les quatre variables mesurées à la fois chez le parent et le jeune sont comparées en termes de coefficients de corrélation, de nombre de paires concordantes et de coefficients kappa. Nous conduisons une analyse descriptive de façon à documenter les proportions de références tardives, appropriées et inappropriées selon la concordance observée sur des niveaux élevé ou bas de morbidité perçue ou en l'absence de concordance.

4.2.6.2. Caractérisation des itinéraires de soins

Les itinéraires de soins sont étudiés à partir des cinq étapes d'utilisation des services de première ligne représentées par les cinq variables nominales énoncées plus haut : suspicion, première visite médicale, autres consultations, tests de dépistage et diagnostiques, visite de référence. A priori, les différents itinéraires procèdent selon tous les chemins possibles au travers du tableau ci-après.

L'arbre de fréquence des itinéraires empiriques observés est tracé. Étant donné le grand nombre d'itinéraires attendus, il est souhaité d'en réduire le nombre en cherchant à les classer selon leur similitude. Nous faisons alors appel à une approche de classification de ces observations empiriques, soit la recherche d'une taxonomie (Bailey 1994). Pour ce faire, nous procédons en deux étapes : une analyse des correspondances multiples (ACM), forme d'analyse factorielle, permettant d'obtenir une représentation synthétique de notre ensemble de données sur un nombre réduit d'axes, et une classification ascendante hiérarchique (CAH) pour classer les participants à partir de leur proximité de coordonnées sur les axes de l'ACM.

Tableau II. Étapes des itinéraires de soins.

Suspicion / détection	Première visite médicale	Autres consultations médicales / paramédicales / alternatives	Tests de dépistage ou diagnostiques	Visite de référence
<ul style="list-style-type: none"> • Profane • Source régulière de soins • Autre médecin • Autre professionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Même professionnel que pour la suspicion • Source régulière de soins • Autre médecin 	<ul style="list-style-type: none"> • Non • Oui, un autre professionnel • Oui, plus d'un professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Examen radiologique • Test de flexion antérieure de Adams • Les deux tests • Aucun test 	<ul style="list-style-type: none"> • Auto-référence • Même professionnel que pour la suspicion • Même professionnel que pour la première visite médicale • Source régulière de soins • Autre spécialiste • Autre médecin ou autre professionnel

L'analyse des correspondances multiples est considérée afin de décrire les relations entre les cinq variables composant les itinéraires de soins. On les désigne dans la suite comme les variables actives et les différentes valeurs qu'elles prennent, ou catégories, par modalités. L'ACP est une approche très avantageuse pour sa capacité d'analyse des données catégorielles sans qu'il y ait de postulats contraignants à respecter (multi-normalité, homoscedasticité, etc.) quant aux caractéristiques des distributions (Van Meter et al. 1994). Toutes les variables d'intérêt ici sont des variables nominales à l'exception du nombre de consultations effectuées pour lequel nous avons utilisé les irrégularités dans la répartition des valeurs (Escofier et Pagès, 1998) pour choisir les seuils de ses modalités. De plus, nous disposons d'un échantillon considérable, avec très peu de non-réponses et nous ne faisons pas d'hypothèses spécifiques sur la forme des relations entre les cinq variables des itinéraires de soins.

Dans cette approche, ce sont les écarts à l'hypothèse d'indépendance des observations qui sont étudiés au moyen de tests du type chi-deux basés sur une quantité nommée inertie

(Durand 2009). L'algorithme repose sur la projection, dans un sous-espace géométrique de dimensions réduites, de toutes les relations entre les variables étudiées, de façon à ce que les modalités choisies par les mêmes répondants se retrouvent près (au sens euclidien) les unes des autres (Lebart et al. 2000). Le sous-espace est déterminé par les axes qui sous-tendent la plus grande part de l'inertie des données. On favorise un choix parcimonieux du nombre d'axes orthogonaux à retenir. Les individus sont ainsi caractérisés par leurs scores factoriels sur chaque axe et la classification peut se faire à partir de ces coordonnées. Des regroupements d'individus, ou clusters, sont suggérés considérant leur positionnement similaire sur les axes (Durand 2009). L'algorithme de classification utilisé, CAH, consiste à regrouper d'abord les deux individus qui sont les plus près dans l'espace. Ensuite, les deux sous-groupes d'individus les plus rapprochés (selon la distance dite de Ward) sont groupés itérativement jusqu'à ce que les données ne forment qu'un seul regroupement. Chaque niveau de l'arbre de classification ainsi composé représente une segmentation possible des données. La décision concernant le nombre de regroupements à conserver est basée sur le calcul du changement dans l'inertie inter-classe, une mesure de variabilité que l'on désire maximiser, en passant de la configuration à n à celle à $n-1$ regroupements de même que sur la stabilité et l'interprétabilité des solutions. La configuration finale des regroupements représente la taxonomie des itinéraires de soins et un nom représentatif peut être attribué à chaque regroupement. Au terme des analyses, chaque jeune patient de l'étude se retrouve ainsi classifié dans un regroupement donné de participants avec lesquels il partage un itinéraire de soins particulier.

Les autres variables du cadre conceptuel (facteurs de prédisposition, de capacité et de morbidité perçue) ne participent pas à la détermination des axes de l'ACM. Les relations entre ces variables, dites illustratives, et les variables actives sont explorées en examinant leurs projections sur les axes de l'ACM. Puis, on peut également les inclure dans l'algorithme CAH, et leurs associations significatives avec les regroupements particuliers permettent de décrire les profils des jeunes classés selon chacun des itinéraires trouvés.

La pertinence de la référence est ensuite étudiée en relation avec ces itinéraires de soins dans un tableau croisé en considérant chacun des regroupements comme une catégorie d'une nouvelle variable nominale : l'itinéraire. Les proportions de patients passant par chacun de ces itinéraires et se retrouvant respectivement dans la référence inappropriée, appropriée ou tardive sont comparées. De plus, des modèles de régressions polytomiques sont construits pour

modéliser ces associations par approche hiérarchique. À la variable indépendante principale, l'itinéraire de soins d'appartenance, on ajoute successivement les blocs de facteurs du cadre conceptuel : les facteurs de prédisposition, puis de capacité, puis de morbidité perçue. Le modèle parcimonieux qui retient les variables ayant un impact significatif sur les ratios de cotes de la variable itinéraire, avec un pourcentage d'excès de risque de 10%, sera considéré comme le modèle final (Schklo et Nieto 2004). Les analyses ont été conduites avec le logiciel d'analyse de données SPAD version 7.4 de Coheris et *IBM SPSS Statistics* version 20.

Chapitre 5 – Premier article – Validation transculturelle

Reliability and Validity of Adapted French Canadian Version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec.

Cet article constitue le résumé des travaux d'adaptation transculturelle du Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire dans la jeune population québécoise vue en clinique d'orthopédie pour scoliose. Il s'agit d'un questionnaire de qualité de vie qui comporte 5 dimensions dont l'Image de soi et la Douleur, deux sous-échelles que nous utiliserons pour mesurer la perception de morbidité chez les jeunes aux Chapitres 6 et 7.

Cet article a été publié et voici sa référence complète : Beauséjour M, Joncas J, Goulet L, Roy-Beaudry M, Parent S, Grimard G, Forcier M, Lauriault S, Labelle H. Reliability and validity of adapted French Canadian version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2009 Mar 15;34(6):623-8.

Contribution de l'auteure de cette thèse à l'article : L'auteure de cette thèse a conçu cette étude et a élaboré la méthodologie de validation et le protocole de collecte de données. Elle a été responsable des analyses, elle a rédigé la première version du manuscrit et en a effectué les révisions.

Reliability and Validity of Adapted French Canadian Version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec.

M. Beauséjour MASC^{*†}, J. Joncas RN^{*}, L. Goulet MD, PhD^{†‡}, M. Roy-Beaudry MSc^{*}, S. Parent MD^{*§}, G. Grimard MD^{*§}, M. Forcier MSc^{*}, S. Lauriault^{*}, H. Labelle MD^{*§}

* Research Center, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec), Canada H3T 1C5.

† Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

‡ Department of social and preventive medicine, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

§ Department of surgery, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

Corresponding author: Dr Hubert Labelle
Orthopaedic Division, Sainte-Justine University Hospital Center,
3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec) Canada H3T 1C5.

Acknowledgements: Canadian Institute of Health Research (CIHR), Operating Grant (2004-2007); Canada Graduate Scholarships Doctoral Awards; CIHR Strategic training programs MENTOR and AnEIS.

Structured Abstract

Study design. Prospective validation study of a cross-cultural adaptation of the SRS Outcome Questionnaire.

Summary of background data. The SRS Outcome Questionnaire is widely used for the assessment of health-related quality of life in adolescent idiopathic scoliosis (AIS) patients.

Objective. To provide a French Canadian version of the SRS Outcome Questionnaire and to empirically test its response in healthy adolescents and AIS patients in Québec.

Methods. French translation/back-translation of the SRS-22 (SRS-22-fv) was done by an expert committee. Its reliability was measured using the coefficient of internal consistency, construct validity with a factorial analysis, concurrent validity by using the SF-12 and discriminant validity using ANOVA and multivariate linear regression, on 145 AIS patients, 44 patients with non clinically significant scoliosis (NCSS) and 64 healthy patients.

Results. The SRS-22-fv showed a good global internal consistency (AIS: Chronbach $\alpha=0.86$, NCSS: 0.81 and controls: 0.79) and in all of its domains for AIS patients. The factorial structure was coherent with the original questionnaire (47.4% of explained variance). High correlation coefficients were obtained between SRS-22-fv and SF-12 corresponding domains. Boys had higher scores than girls, scores worsened with age, and with increasing BMI. Mean Total, Pain, Self-image and Satisfaction scores, were correlated with Cobb angle. Adjusted regression models showed statistically significant differences between the AIS, NCSS and control groups in the Total, Pain and Function scores.

Conclusions. The SRS-22-fv showed satisfactory reliability, factorial, concurrent and discriminant validity. This study provides scores in a significant group of healthy adolescents and demonstrates a clear gradient in response between subjects with AIS, NCSS and controls.

Key Words: SRS Outcome Questionnaire, Scoliosis, Health-related quality of life, Cross-cultural adaptation.

Mini Abstract: The French version of the SRS Outcome Questionnaire showed satisfactory reliability, factorial structure, concurrent validity and discriminant capacity. This study provides scores in a group of healthy adolescents and demonstrates a clear gradient in response between subjects with AIS, non clinically significant scoliosis and healthy controls.

Introduction

The aim of the original Scoliosis Research Society (SRS) Outcome Questionnaire, developed by Haer et al.^[1], was to facilitate the assessment of the outcome of surgical treatment of patients using a simple, practical, idiopathic scoliosis-specific instrument, and from the patient's perspective^[2]. Through the years, and especially by the constant work of Asher and his team^[3-8], the instrument has evolved, undergone further refinements and validation and received attention from the international orthopaedic community. The SRS-22 questionnaire contains 22 questions covering five domains: *Pain*, 5 items; *Self-perceived image*, 5 items; *Function/Function*, 5 items; *Mental Health*, 5 items; and *Satisfaction with Management*, 2 items^[3]. The SRS-22 was shown to display good score distribution, internal consistency, reproducibility and concurrent validity^[4-6].

The SRS-22 is nowadays seen as a useful instrument for the periodic assessment of health-related quality of life in adolescent scoliosis patients during their follow-up in orthopaedics and later in adult life^[4-6, 8] as well as in adults with spinal deformities^[9-11]. Since the SRS-22 is widely used in the English-speaking countries and that cross-cultural adaptations were recently made in Italian^[12], Spanish^[13], Turkish^[14], Japanese^[15, 16], and Chinese^[17], there was an interest to provide a French Canadian version of the questionnaire. In addition, questions remain on the discriminant capacity of the instrument and normative response in healthy subjects^[8, 11]. The present paper aims at testing the reliability and validity of a French Canadian version of the SRS-22 in the adolescent population consulting at the outpatient clinics of a paediatric university health center and in healthy adolescents.

Materials and Methods

According to the instrument validation theory^[18], the protocol steps included the cross-cultural adaptation of the questionnaire, the study of its reliability, the assessment of the concurrent and factor validity and finally the discriminant capacity.

Cross-cultural adaptation

The cross-cultural adaptation process was carried out in a similar way as by Alanay et al.^[14] and Watanabe et al.^[15, 16]. In the first setting, an orthopaedist and a research nurse, the mother tongue of whom was French, produced initial French translations of the questionnaire. Then, they were reviewed by an expert committee composed of three orthopaedic surgeons, one research nurse, two PhD students and two research assistants. Upon agreement on a complete version, it was transmitted to two independent professional translators for a back-translation of the French version into English. The expert committee and the translators further assessed the forward and back translations, and consensus was achieved on the final version which was pre-tested on a small sample of patients^[19] for clarity and feasibility of administration.

Study Population

The French Canadian final version of the questionnaire has then been fully empirically tested. The test sample included 214 consecutive patients seen for scoliosis follow-up or for evaluation of suspected scoliosis at the outpatient orthopaedic clinics of Sainte-Justine University Hospital Center (Montreal, Canada) between June and August 2006. The patients were given the French Canadian version of the SRS-22 in a consultation room or in the waiting room, before their visit with their treating physician. No assistance from the clinical staff was provided to the patient while filling the questionnaire. The diagnosis of AIS was considered for patients with at least one clinically significant curve according to the SRS criterion (a lateral deviation of the spine of more than 10° as measured by the Cobb technique on a postero-anterior radiograph)^[20]. In this study, patients were considered as presenting a “*non clinically significant scoliosis*” (NCSS) when referred for assessment of scoliosis in orthopaedics while having a curve magnitude inferior or equal to 10° . In addition, a group of 64 healthy adolescents were included in this study. These subjects were recruited from the hospital community, mostly children of hospital employees, in the same age group. They declared no history of back problems but they were not assessed in orthopaedic clinics. The latter completed the SRS-22fv at home without assistance.

Analysis

Each item is scored from 1 (worst) to 5 (best) and the mean for each domain and for the whole questionnaire were computed. The floor and ceiling effects, as defined as the percentage of participants displaying respectively the minimum and maximum possible scores on each domain were described^[8, 18].

Reliability, as conceptualized as internal consistency, was determined by the calculation of Cronbach α statistics^[18] for each domain and for the total score of the SRS-22fv, in the three participant groups (AIS, NCSS, healthy subjects).

For the study of convergent validity, a subgroup of 80 patients filled out the SF-12 questionnaire^[21, 22]. Pearson correlation coefficients were computed between the scores of concordant dimensions of the two instruments.

Construct validity was studied from two perspectives: factor validity and discriminant validity^[18]. Factor validity as an investigation of the correlation between the items was done by main component factor analysis and Varimax rotation. In order to determine if the SRS-22fv showed a similar structure than the original version, factor analysis was conducted in AIS patients only, and by restricting the number of factors to 5. The explained variance and the list of items for each underlying factor were studied.

Discriminant validity was assessed by the study of the relationships between questionnaire scores and clinical variables, under the hypothesis that unfavourable characteristics should be associated with poorer scores^[6]. In the present validation study, we recorded the most relevant general characteristics in all participants: gender, age, body mass index (BMI), and radiological indices in the patients: Cobb angle of the main curve (at time of questionnaire administration and the maximum values before treatment), curve pattern, scoliosis type, Risser sign for skeletal maturity (0 to 3: immature; 4 and 5: mature) and prescribed treatment. Correlation analysis, chi-square tests and ANOVA with Scheffé *post hoc* tests were used for the study of relationships between the participants' characteristics and questionnaire scores in healthy

subjects and patients with NCSS or confirmed AIS. Multivariate linear regression models on the mean Total and mean domains scores were used to evaluate the capacity of the questionnaire to discriminate between the three participant groups.

All statistical analyses were performed with the SPSS program version 15.0 and a global statistical significance threshold of 0.05 (bilateral) was used.

Results

A total of 189 fully completed questionnaires (88.3% response rate) were retrieved from the patients in clinic: 145 questionnaires from confirmed AIS patients and 44 from NCSS. In addition, 64 questionnaires were filled by healthy adolescents and returned to the clinic.

The characteristics of the participants are displayed in Table 1. The three groups presented statistically significant differences in terms of the proportion of girls, mean age and BMI.

Descriptive statistics for the mean scores (Table 2) revealed a wide range of scores with a general positive skew towards the well-being end of the response scales. There was no significant floor effects noted in the studied population. In the patients, moderate ceiling effects were observed on two domains, Pain and Satisfaction with Management. Greater ceiling effects were detected in healthy subjects.

The inter-item correlation matrix was examined and correlations found were moderate (results not shown), suggesting no problem of multicollinearity. The overall reliability of the SRS-22fv appeared to be very good with a Cronbach α of 0.86 in AIS patients, 0.81 in NCSS and 0.79 in healthy patients. It was found that only the removal of Questions 19 and 21 would slightly increase the overall α but very marginally. In AIS patients, good reliability was found for all domains: Pain: 0.79 (0.82 with the suppression of Question 17); Self-image/appearance: 0.67 (0.69 with the suppression of Question 19); Function/Function: 0.68 (0.69 with the suppression of Question 15); Mental health: 0.79; Satisfaction with Management: 0.69.

The factor analysis conducted in the AIS group revealed a considerable underlying factorial structure of the questionnaire with 47.4% of cumulative percentage of explained variance. Kaiser-Meyer-Olkin measure of sampling adequacy was greater than 0.7 (0.79) and the Bartlett's Test of sphericity was statistically significant so as to reject the null hypothesis for the intercorrelations. The communalities were generally high but were inferior to 0.3 for three items: Questions 15, 18 and 19. From Table 3 it can be seen that the results from the empirical validation of the SRS-22-fv questionnaire led to a similar grouping of items as was suggested from the original version. Mental Health and Satisfaction with Management domains were entirely retrieved and 4 items of the other three domains were retrieved as well. However, items 14, 15 and 17 loaded on the "wrong" factors. Questions 4, 5, 11, and 12 showed substantial loadings on more factors than those expected.

As for the concurrent validity, in the subgroup of 80 AIS patients receiving both the SRS-22fv and the SF-12 questionnaires, the latter showed an excellent reliability with an overall of 0.91. Moderate to high ceiling effects in all the domains were found. Computed Pearson correlation coefficients for appropriate comparisons were all statistically significant at $p < 0.001$ and are detailed in Table 4.

The investigation of the discriminant validity was conducted in several steps. As for the association between the general characteristics of all the participants and the SRS-22fv scores, statistically significant associations were found between gender and mean Total scores ($p < 0.001$), Mental Health ($p = 0.019$), Pain ($p < 0.001$) and Function domains ($p < 0.001$) scores: boys having higher scores than girls. Statistically significant correlations were obtained with age and BMI: scores worsening with age for Total scores, Pain, Mental health and Function domains ($\rho = -0.3$) and with increasing BMI ($\rho = -0.3$) in participants.

In the AIS group, univariate associations were studied with clinical indexes. Mean Total scores, as well as Pain, Self-image and Satisfaction scores, were correlated with Cobb angle ($\rho = -0.3$). Self-image scores were lower for patients who were still presenting curves superior to 50 degrees in treatment ($p = 0.004$). The differences in Satisfaction with Management for

patients with more than 40 degrees in treatment were also statistically significant. In our sample, patients with thoraco-lumbar curve as main curve type had lower scores than patients with thoracic curve as main curve: statistically significant results were found for the mean Total scores ($p=0.03$), the Pain domain ($p=0.007$) and the Mental health domain ($p=0.03$). No significant differences were found for the mean Total scores according to the treatment status. But, significant differences were found for Pain, Function and Satisfaction with Management domains. Post hoc Scheffé contrasts analysis revealed that pain scores were lower for surgery patients in comparison to braced patients, Function scores were lower for surgery patients in comparison to observation or brace patients, and Satisfaction with Management was significantly higher for surgery patients in comparison to braced patients. No relationship was found between SRS-22fv scores and Risser sign nor with scoliosis type.

A gradient in response was observed according to diagnostic. Indeed, statistically significant differences were found between the mean Total scores for healthy subjects, patients with NCSS and AIS patients ($p<0.001$) as well as in all domains (Pain: $p=0.013$, Self-image: $p=0.02$, Function: $p<0.001$, Mental health: $p=0.04$), except for Satisfaction with Management, which could not be studied in the three groups. Mean Total, Pain and Function scores showed statistically significant differences between the AIS, NCSS and healthy groups in the adjusted regression models in presence of gender, age and BMI, on the first 20 items ($R^2=0.26$; $p<0.001$).

Discussion

This study aimed at the validation of the French Canadian adaptation of the SRS-22 Outcome Questionnaire in the adolescent population seen in an orthopaedic clinic and provided information on validation questions enunciated in the recent literature on the SRS-22 regarding the discriminant capacity of the questionnaire and normative values in healthy adolescents^[11].

The cross-cultural adaptation was conducted in a major referral center in Quebec for scoliosis treatment and results on the patients are believed to be representative of the French Canadian population. As for the healthy patients included in this study, it is difficult to comment on their

representativity of the general population. For example, it is not clear at this stage if there is an association between the socio-demographic profile of respondents and health-related quality of life measurements. As a starting point to facilitate the participation in multicenter international studies of French speaking countries, the generalizability of the SRS-22vf may certainly be tested.

Reliability results were considered as good for all domains and values comparable to what was obtained from the original version and published cross-cultural adaptations. The lower values for Self-image and Function are worth discussing but the authors did not experienced dramatically low values in the Function domain as reported by others (Table 5).

Question 15 from the Function domain: “*Are you and / or your family experiencing any financial difficulties because of your back?*” is not an easy question to answer by the adolescent population who is mostly inactive professionally. In addition, all patients included in the study were under the coverage of provincial universal health care system and they did not pay any fees for medical services. Suggestions were made to remove this question in such contexts^[14, 23]. In this study, the removal of this item changed the α coefficient marginally (from 0.68 to 0.69).

Question 19 from the Self-image domain: “*Do you feel attractive with your current back condition?*” was also affecting the reliability of the instrument because attractiveness may be difficult to assess for younger patients (35 AIS patients were under 13 years old). In addition, the “normal” response corresponding to a non-affected perception of attractiveness in the presence of the back condition could be associated to the middle response choice on the scale “*Neither attractive nor unattractive*”. As was considered the case for Question 18 ^[14]. The removal of this item changed the α coefficient from 0.67 to 0.69. It was reported^[24], that the Spine Appearance Questionnaire (SAQ) demonstrated markedly improved relevance over the SRS instrument in this domain.

Questions 21 and 22 (Satisfaction with Management): “*Are you satisfied with the results of your back management?*” and “*Would you have the same management again if you had the same condition?*” may be difficult to answer for the majority of patients under observation at time of questionnaire administration. It may be interpreted by the patients as referring to the prescription of orthopaedic treatments only, instead of covering all the aspects of medical management of the back condition. Shared concerns around the clarity of these questions were part of SRS meeting discussions in 2004 and 2005.

As for the factor analysis, a moderately strong factorial structure was obtained which was similar to the pre-established dimensions of the original instrument with the exception of three items. Question 14: the notion of “personal relationships” in adolescents may refer more generally to their ability to meet friends and to do normal activities with their friends and family. It was suggested that, in the adult population conversely, this notion be more targeted on the interference of the back condition with marital status or intimate relations, which is closer to the Self-image concept. Question 15 loaded poorly on the Self-image domain only instead of the Function domain. Question 17 loaded under the Function factor instead of the Pain domain probably because Pain and Function items may sometimes refer the same idea of physical limitations.

Even if the SF-12 was not fully validated in the adolescent population and that the CF87 (Child Health Questionnaire) was considered as a better choice in children^[8], it has been largely used in the paediatric population. Since the SF-36 and its short form SF-12^[21, 22] were shown to lead to a good correlation with the SRS-22 in the adults post-surgery AIS patients or in adults with spinal deformities^[2, 4, 7, 9, 11, 14, 17] it then seemed reasonable to explore it in the adolescent population. Obtained correlation values were slightly lower than those reported by Bridwell et al.^[11] in the adult population but they nevertheless supported the construct validity of the SRS-22fv questionnaire.

This study showed a clear gradient in response to the SRS-22fv questionnaire in the participant groups. Differences in scores were obtained between the AIS patients, the patients with NCSS

and healthy respondents. This relationship was also preserved when the model was adjusted for gender, age and BMI, three potential confounders. This gradient was suggested by other studies investigating relationships between SRS-22 scores and clinical variables, but it has not been demonstrated clearly in the past. Berven et al.^[9] obtained significant differences in all domains between healthy adults and adults with scoliosis. Conversely, Glattes et al.^[8] reported that patients with an average Cobb of 27 degrees scored the same on the SRS-22 as a control group composed of patients seen in orthopaedic without a significant deformity^[6]. Similarly, Mehlman found that patients with an average Cobb of 32 degrees scored the same as those with an average Cobb of 11 degrees^[25]. However, several studies demonstrated a strong association between the SRS-22 scores and the curve severity as measured by the Cobb angle. Asher et al.^[6] obtained a significant correlation between curve size and Pain, Self-image, Function, Mental Health and Total scores. Watanabe et al.^[15, 16] obtained discriminant results in the Pain and Self-image domains for mildly and severely (thoracic Cobb superior to 30 degrees) affected adolescents. Climent et al.^[13] results also supported the correlation between Cobb angle and questionnaire scores. In multivariate models, they obtained, in concordance with our study, a significant association with the respondent's age in addition to the Cobb angle. They also showed that patients treated with a brace were less satisfied with their Management and more affected in Self-image than other patients. Finally, increased Pain was associated with curve type (simple versus complex curve) but not with curve pattern. The significant correlation between curve size or treatment type and Self-image scores is important to underline since it can provide useful information in the management of spinal deformities in accordance to patient's perception.

This validation of the SRS-22-fv confirmed the relevance of the use of the SRS Outcome Questionnaire in the adolescent population concerned by spinal deformities. The results were coherent with what has been published on the original version as well as other cross-cultural adaptations. It also confirmed previously reported difficulties with some of the items. The study focused on the discriminant capacity of the questionnaire between confirmed AIS cases according to gender, age, BMI, main curve type and curve size, as well as according to diagnosis, to segregate AIS patients from patients with a NCSS and healthy subjects. Finally,

this study provided reference score values on a considerable group of healthy adolescents for future use of the questionnaire.

Key Points:

- Mean Total, Pain, Self-image and Satisfaction scores, were correlated with Cobb angle in AIS patients.
- Boys had higher scores than girls, scores worsened with age, and with increasing BMI.
- Adjusted regression models showed a clear gradient in response between subjects with AIS, non clinically significant scoliosis and healthy controls, in the Total, Pain and Function scores.

References

1. Haheer TR, Gorup JM, Shin TM et al., Results of the Scoliosis Research Society instrument for evaluation of surgical outcome in adolescent idiopathic scoliosis. A multicenter study of 244 patients. *Spine* 1999; 24(14):1435-40.
2. Hyland ME. A brief guide to the selection of quality of life instrument. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1:24.
3. Asher MA, Lai SM, Burton DC. Further development and validation of the Scoliosis Research Society (SRS) outcomes instrument. *Spine* 2000; 25(18):2381-6.
4. Asher M, Lai SM, Burton DC, et al. The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. *Spine* 2003; 28(1):63-9.
5. Asher M, Lai SM, Burton DC, et al. Scoliosis research society-22 patient questionnaire: responsiveness to change associated with surgical treatment. *Spine* 2003; 28(1):70-3.
6. Asher M, Lai SM, Burton DC, et al. Discrimination validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire: relationship to idiopathic scoliosis curve pattern and curve size. *Spine* 2003; 28(1):74-7.
7. Lai SM, Asher M, Burton DC. Estimating SRS-22 quality of life measures with SF-36: application in idiopathic scoliosis. *Spine* 2006; 31(4):473-8.
8. Glattes RC, Burton DC, Lai SM, et al. The reliability and concurrent validity of the Scoliosis Research Society-22r patient questionnaire compared with the Child Health Questionnaire-CF87 patient questionnaire for adolescent spinal deformity. *Spine* 2007; 32(16):1778-84.
9. Berven S, Deviren V, Demir-Deviren S, et al. Studies in the modified Scoliosis Research Society Outcomes Instrument in adults: validation, reliability, and discriminatory capacity. *Spine* 2003; 28(18):2164-9; discussion 2169.
10. Bridwell KH, Berven S, Glassman S, et al. Is the SRS-22 instrument responsive to change in adult scoliosis patients having primary spinal deformity surgery? *Spine* 2007; 32(20):2220-5.

11. Bridwell KH, Cats-Baril W, Harrast J, et al. The validity of the SRS-22 instrument in an adult spinal deformity population compared with the Oswestry and SF-12: a study of response distribution, concurrent validity, internal consistency, and reliability. *Spine* 2005; 30(4):455-61.
12. Monticone M, Carabalona R, Negrini S. Reliability of the Scoliosis Research Society-22 Patient Questionnaire (Italian version) in mild adolescent vertebral deformities. *Eura Medicophys* 2004; 40(3):191-7.
13. Climent JM, Bago J, Ey, A, et al. Validity of the Spanish version of the Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) Patient Questionnaire. *Spine* 2005; 30(6):705-9.
14. Alanay A, Akin C, Berk H, et al. Reliability and validity of adapted Turkish Version of Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) questionnaire. *Spine* 2005; 30(21):2464-8.
15. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, et al. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part I: comparison with nonscoliosis group: preliminary/limited review in a Japanese population. *Spine* 2005; 30(10):1197-201.
16. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, et al. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part II: relation between spinal deformity and patient outcomes. *Spine* 2005; 30(10):1202-5.
17. Cheung KM, Senkoylu A, Alanay A, et al. Reliability and concurrent validity of the adapted Chinese version of Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) questionnaire. *Spine* 2007; 32(10):1141-5.
18. Crocker L, Algina J. Introduction to classical and modern test theory. New York: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers, 1986.
19. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 25(24):3186-91.
20. Kane WJ. Scoliosis prevalence: a call for a statement of terms. *Clin Orthop Relat Res* 1977; (126):43-6.
21. Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, et al. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health Med* 1997; 19(2):179-86.

22. Pickard AS, Johnson JA, Penn A, et al. Replicability of SF-36 summary scores by the SF-12 in stroke patients. *Stroke* 1999; 30(6):1213-7.
23. Feise RJ, Donaldson S, Crowther ER, et al. Construction and validation of the scoliosis quality of life index in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 2005; 30:1310-5.
24. Sanders JO, Harrast JJ, Kukl TR, et al. The Spinal Appearance Questionnaire: results of reliability, validity, and responsiveness testing in patients with idiopathic scoliosis. *Spine* 2007; 32(24):2719-22.
25. Mehlman CT, Wall EJ, Foad SL. Patients who've been told they have scoliosis score the same on the SRS-22 as scoliosis patients requiring treatment. *Euro Spine J* 2005; 14(Supplement 1):S6-7.

Table 1. Characteristics of participants in the three groups.

	Gender n (%) Girls	Age Mean (SD) [Range]	BMI Mean (SD) [Range]	Risser n (%) Immature	Cobb angle Mean (SD) [Range]
AIS (n = 145)	123 (85%)	15,0 (2.3) [9.8, 21.2]	19.4 (2.7) [12.3, 26.5]	78 (54.2%)	35.4 ° (19.8) [11, 112]
NCSS (n = 44)	31 (70%)	13.5 (2.6) [9.8, 21.6]	19.1 (3.3) [14.7, 28.4]	32 (73.2%)	< 11°
Healthy (n = 64)	41 (64%)	14.1 (2.1) [10.3, 17.8]	21.1 (4.3) [12.9, 36.7]	-	-
p-values	p=0.002	p<0.001	p=0.001	p=0.03	-

Table 2. Descriptive statistics on individual Domain scores and Total scores.

		Pain	Self- image	Function	Mental Health	Satisfaction with Mangement	Subtotal (items 1 to 20)	Total (items 1 to 22)
AIS (n=145)	Mean Scores (SD)	4.14 (0.79)	3.80 (0.68)	4.09 (0.54)	3.95 (0.63)	3.88 (0.88)	4.00 (0.50)	3.99 (0.48)
	%floor	0	0	0	0	0.7	0	0
	%ceiling	22.1	6.9	3.4	0.7	22.1	0	0
NCSS (n=44)	Mean Scores (SD)	4.43 (0.62)	4.17 (0.65)	4.38 (0.29)	4.25 (0.47)	4.08 (0.78)	4,29 (0.37)	4.31 (0.37)
	%floor	0	0	0	0	0	0	0
	%ceiling	31.8	9.1	18.2	0	25.0	0	0
Healthy (n=64)	Mean Scores (SD)	4.65 (0.48)	4.22 (0.46)	4.78 (0.31)	4.07 (0.58)	-	4.43 (0.35)	-
	%floor	0	0	0	0	-	0	-
	%ceiling	46.9	9.4	3.1	51.6	-	1.6	-

* AIS : Adolescent Idiopathic Scoliosis; NCSS : Non Clinically Significant Scoliosis.

Table 3. Factorial structure of the SRS-22-fv items in the idiopathic scoliosis group (n = 145).

Factors	% Variance	Factor Items	SRS-22 Domains	Questionnaire Items
1	26,27	1-2-8-11 (4 and 12)	Pain	1-2-8-11-17
2	7,70	3-7-13-16-20	Mental Health	3-7-13-16-20
3	5,60	4-6-10-19 (5 and 15)	Self-Image	4-6-10-14-19
4	4,71	5-9-12-18 (11, 14 and 17)	Function	5-9-12-15-18
5	2,89	21-22	Satisfaction with Management	21-22

Table 4. Pearson correlation coefficients between SRS-22fv and SF-12 domains.

	Pain	Self-image	Function	Mental Health	Satisfaction with Management	Subtotal (items 1 to 20)	Total (items 1 to 22)
Physical functioning	0.67*	0.29	0.64	0.37	0.23	0.64	0.63
Role-physical	0.62	0.27	0.61	0.42	0.23	0.61	0.61
Role-emotional	0.49	0.40	0.37	0.55	0.12	0.58	0.56
Vitality	0.41	0.45	0.39	0.49	0.22	0.55	0.56
Mental health index	0.54	0.39	0.55	0.47	0.30	0.63	0.64
Social functioning	0.46	0.23	0.49	0.49	0.26	0.53	0.54
Pain index	0.75	0.30	0.49	0.45	0.18	0.65	0.64
General health perceptions	0.41	0.50	0.46	0.49	0.26	0.60	0.60
Total	0.73	0.44	0.67	0.62	0.29	0.79	0.79

* Values in bold are correlation coefficients for conceptually corresponding domains. All values are statistically significant at $\alpha=0.001$.

Table 5. Reliability coefficients obtained in this study, with the original version and published cross-cultural adaptations.

	French Canadian adaptation [10-18 y.o.] (This study)	Original version [10-47 y.o.] (Asher et al. 2003 [5])	Original version [10-16 y.o.] (Asher et al. 2003 [6])	Original version [8-18 y.o.] (Glattes et al. 2007 [8])	Japanese adaptation [10-17 y.o.] (Watanabe et al. 2005 [15,16])	Turkish adaptation [14-31 y.o.] (Alanay et al. 2005 [14])	Chinese adaptation [8-28 y.o.] (Cheung et al. 2007 [17])
Pain	0.79	0.86	0.81	0.81	0.57	0.72	0.87
Self-image	0.67	0.71	0.78	0.71	0.27	0.80	0.78
Function	0.68	0.61	0.39	0.82	< 0.20	0.48	0.86
Mental Health	0.79	0.85	0.84	0.79	< 0.20	0.72	0.87
Satisfaction with Management	0.69	-	-	0.93	-	0.83	0.53

Questionnaire du Patient SRS-30 Adapté

Adapté de *Haber, TR, et al SPINE, 24 :1435-40, 1999; et Asher, MA, et al, SPINE, 25 :2381-86, 2000. Utilisé avec autorisation.*

À être complété par le PATIENT

Nom, prénom, initiale(s)
Numéro d'identification
Événement

Directives : Nous évaluons avec soin la condition de votre dos, et il est important que vous répondiez à chacune des questions par vous-même. Veuillez choisir la meilleure réponse à chacune des questions. Si vous devez changer une réponse, effacez complètement la réponse incorrecte et noircissez le bon cercle. Si vous n'êtes pas certain comment répondre à une question, s'il vous plaît, donnez la meilleure réponse selon vous.

Date (MM/JJ/AA)

		/			/		
--	--	---	--	--	---	--	--

Noircir le cercle correspondant à votre réponse comme ceci : ●

Et non pas comme ceci : ☒ ☑

S.V.P., ne pas écrire en dehors des cercles prévus à cet effet ou faire des traits sur le questionnaire

01. Choisissez l'expression décrivant le mieux l'intensité de la douleur que vous avez ressentie au cours des six (6) derniers mois.

- Aucune Modérée à sévère
 Légère Sévère
 Modérée

02. Choisissez l'expression décrivant le mieux l'intensité de la douleur que vous avez ressentie au cours du dernier mois.

- Aucune Modérée à sévère
 Légère Sévère
 Modérée

03. Au cours des six (6) derniers mois, avez-vous été une personne très nerveuse?

- Jamais La plupart du temps
 Peu souvent Tout le temps
 Parfois

04. Si vous deviez passer le reste de vos jours avec l'aspect de votre dos tel qu'il est présentement, comment vous sentiriez-vous?

- Très heureux Un peu malheureux
 Un peu heureux Très malheureux
 Ni heureux, ni malheureux

05. Actuellement, comment est votre niveau d'activité?

- Alité
 Inactif la majeure partie du temps
 Travaux légers (tâches ménagères)
 Sports et travaux manuels modérés (marche, bicyclette)
 Activités normales sans restriction

06. Comment qualifiez-vous votre apparence lorsque habillé ?

- Très bonne Mauvaise
 Bonne Très mauvaise
 Passable

07. Au cours des six (6) derniers mois, vous êtes-vous senti si déprimé que rien ne pouvait vous remonter le moral ?

- Très souvent Rarement
 Souvent Jamais
 Parfois

08. Avez-vous de la douleur au dos lorsque vous êtes au repos?

- Très souvent Rarement
 Souvent Jamais
 Parfois

09. Quel est votre niveau actuel d'activité à l'école/travail ?

- 100% normal 25% normal
 75% normal 0% normal
 50% normal

10. Comment décririez-vous l'apparence de votre tronc, défini comme votre corps, à l'exception de la tête et des membres ?

- Très bonne Mauvaise
 Bonne Très mauvaise
 Passable

11. a. Choisissez l'expression décrivant le mieux l'utilisation de médicaments pour votre dos (*Faire un seul choix*).

- Aucun
- Non-narcotiques chaque semaine ou moins (ex. aspirine, Tylenol, ibuprofen)
- Non-narcotiques chaque jour
- Narcotiques chaque semaine ou moins (ex. Empracet, Dilaudid, Percocet)
- Narcotique chaque jour
- Autre(s)

b. Si autre(s) médicament(s), veuillez spécifier.

c. Si autre(s) médicament(s), spécifiez l'utilisation.

- Chaque jour
- Chaque semaine ou moins

12. Votre dos limite-t-il votre capacité à faire des choses à la maison ?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

13. Au cours des six (6) derniers mois, vous êtes-vous senti calme et paisible ?

- Tout le temps
- La plupart du temps
- Parfois
- Peu souvent
- Jamais

14. Croyez-vous que la condition de votre dos affecte vos relations personnelles?

- Aucunement
- Légèrement
- Moyennement
- Modérément
- Sévèrement

15. Est-ce qu'un membre de votre famille ou vous-même avez des difficultés financières dues à votre problème de dos?

- Sévèrement
- Modérément
- Moyennement
- Légèrement
- Aucunement

16. Au cours des six (6) derniers mois, vous êtes-vous senti déprimé ou découragé ?

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

17. Au cours des trois (3) derniers mois, combien de jours vous êtes-vous absenté du travail ou de l'école pour un mal de dos?

- Aucun
- 1
- 2
- 3
- 4 ou plus

18. Vos sorties sont-elles plus ou moins fréquentes que celles de vos amis?

- Beaucoup plus
- Plus
- Identiques
- Moins
- Beaucoup moins

19. Vous sentez-vous attirant pour une autre personne avec votre problème de dos actuel ?

- Oui, beaucoup
- Oui, assez
- Ni oui, ni non
- Non, pas beaucoup
- Non, pas du tout

20. Avez-vous été une personne heureuse au cours des 6 derniers mois ?

- Jamais
- Peu souvent
- Parfois
- La plupart du temps
- Tout le temps

21. Êtes-vous satisfait des résultats de ce qui a été fait pour votre dos ?

- Très satisfait
- Satisfait
- Ni satisfait, ni insatisfait
- Insatisfait
- Très insatisfait

22. Si vous aviez la même condition, accepteriez-vous la même façon de faire à nouveau ?

- Oui, définitivement
- Oui, probablement
- Pas certain
- Probablement pas
- Certainement pas

Page 2 de 2

Chapitre 6 – Deuxième article – Perception de la morbidité

Lay Perceived Morbidity and Appropriateness of Referrals in Adolescent Idiopathic Scoliosis.

Cet article met en relation la perception de morbidité des jeunes et de leurs parents avec la morbidité objectivée par les professionnels, laquelle se traduit dans le statut de pertinence de la référence que nous avons défini.

Ce manuscrit a été soumis à American Journal of Public Health. Voici sa référence provisoire : Beauséjour M, Goulet L, Roy-Beaudry M, Fortier I, Grimard G, Labelle H, for the Scoliosis Referral Project members. Lay Perceived Morbidity and Appropriateness of Referrals in Adolescent Idiopathic Scoliosis. Manuscript submitted to American Journal of Public Health, November 2012.

Contribution de l'auteure de cette thèse à l'article : L'auteure de cette thèse a contribué à l'élaboration du cadre conceptuel et au protocole de collecte de données. Elle a élaboré les questionnaires d'enquête et a coordonné les aspects scientifiques de ce projet multi-centrique. Elle a été entièrement responsable des analyses. Elle a rédigé la première version du manuscrit ici présenté.

Lay Perceived Morbidity and Appropriateness of Referrals in Adolescent Idiopathic Scoliosis.

Marie Beauséjour M.A.Sc. ^{*,†}, Lise Goulet M.D., Ph.D. ^{†,‡}, Marjolaine Roy-Beaudry M.Sc. ^{*}, Isabel Fortier Ph.D. [‡], Guy Grimard M.D. ^{*,§} and Hubert Labelle M.D. ^{*,§} for the Scoliosis Referral Project members.

Scoliosis Referral Project members are: Deborah Feldman Ph.D., James Jarvis M.D., Peter Jarzem M.D., Jean Ouellet, Stefan Parent M.D., Benoit Poitras M.D., Charles-Hilaire Rivard M.D., Michel Rossignol M.D., M.Sc., Chantal Théorêt M.D.

* Research Center, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec), Canada H3T 1C5.

† Public Health Research Institute (IRSPUM), Université de Montréal, PO Box 6128, Succ.Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

‡ Department of social and preventive medicine, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

§ Department of surgery, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

Corresponding author: Dr Hubert Labelle
Orthopaedic Division, Sainte-Justine University Hospital Center,
3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec) Canada H3T 1C5.

Key words: Adolescent Idiopathic Scoliosis, Perceived morbidity, Appropriateness of care, Lay referral system.

Funding Source: This project was supported by the Canadian Institute of Health Research (CIHR), Operating Grants (2004-2007 and 2008-2011); Canada Graduate Scholarships Doctoral Awards; CIHR Strategic training programs MENTOR and AnEIS.

Financial Disclosure: The authors have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Conflict of Interest: The authors have no conflicts of interest to disclose.

Contributor's Statement:

Marie Beauséjour: Ms. Beauséjour conceptualized and designed the study, performed the analyses as her thesis original work. She drafted the initial manuscript and approved the final manuscript as submitted.

Lise Goulet: Dr Goulet is the thesis director of Ms. Beauséjour. She supervised data analysis, revised the manuscript, and approved the final manuscript as submitted.

Marjolaine Roy-Beaudry: Ms. Roy-Beaudry contributed to the design of the data collection instruments, and coordinated data collection at two of the five sites. She approved the final manuscript as submitted.

Isabel Fortier: Dr Fortier contributed to the definition of the conceptual framework and to the design of the data collection instruments. She approved the final manuscript as submitted.

Guy Grimard: Dr Grimard contributed to the elaboration of the study objectives and hypotheses as well as data analysis plan. He critically reviewed the manuscript.

Hubert Labelle: Dr. Labelle is the thesis co-director of Ms. Beauséjour. He also reviewed and revised the manuscript, and approved the final manuscript as submitted.

Structured abstract

Objectives. In absence of school scoliosis screening programs (SSSP) in Canada, this study examined the relationships between the lay person's perception of morbidity and the appropriateness of referral.

Methods. A cross-sectional study was conducted with all children consecutively referred in orthopaedics for suspected scoliosis. The 831 participants were classified as Appropriate, Late or Inappropriate referrals for the orthopaedic setting. Perceived morbidity was operationalized by: the scoliosis detection originator, the perceptions of the severity of the condition and urgency to consult a physician, the perception of the general health, as well as Visible Back Deformity, Self-image and Pain.

Results. Direct associations between the perceived morbidity and the appropriateness of referral were founded in all scoliosis-specific measures; the most discriminant variable was Visible Back Deformity.

Conclusions. Lay perceived morbidity, especially when child and parent agreement occurs, is a good indicator of the objective morbidity, and thus reflects in the appropriateness of referral status. The important role of the lay persons in symptoms appraisal does not however insure appropriate referral. Searching for alternatives to SSSP would wisely include a health promotion and medical management program.

Lay Perceived Morbidity and Appropriateness of Referrals in Adolescent Idiopathic Scoliosis.

The lay persons' perception of morbidity is a key factor in the health care seeking process. And yet, this has not been investigated in adolescent idiopathic scoliosis (AIS), a condition for which current referral mechanisms rely on lay persons and professional's awareness. School scoliosis screening programs (SSSPs) were discontinued in Canada and in many American states because they were not considered as cost-effective preventive measures.⁽¹⁻³⁾

AIS is the most common type of skeletal deformity in the 10-18 age group, with a documented prevalence of 1,34% (95%CI=[0,98%-1,70%]).⁽⁴⁾ AIS is diagnosed in presence of a lateral spinal deviation over 10° (Cobb technique on a posteroanterior radiograph)⁽⁵⁾ without any inherited disorders of connective tissue, neurologic disorders, or other musculoskeletal disorders.⁽⁶⁾ AIS is likely to have important physical and psychological repercussions upon the lives of affected individuals, during adolescence and even later in adulthood: apparent deformity, pain and osteoarthritic changes, negatively affected self-image and relationships, etc.⁽⁷⁾ If left unsupervised or untreated, AIS may progress rapidly during the growth period.⁽⁸⁾ Medical management of scoliosis is provided by orthopaedic surgeons: careful monitoring, conservative management and corrective back surgical instrumentation in severe curves.

A recent study on the referral patterns in orthopaedics of suspected cases of AIS in a community without SSSPs showed that 19% of children were referred late (in terms of curve magnitude and skeletal maturity) with regards to the indications for brace treatment while 42% were actually referred without having a clinically significant scoliosis.⁽⁹⁾ The current referral mechanisms can thus be seen as leading to a suboptimal case-mix in orthopaedics and a misuse of specialized health care resources.

The literature reveals that there are individual (family) and professional factors that may influence the process of care seeking.⁽¹⁰⁻¹²⁾ Freidson contrasted the lay and professional referral systems in his model.⁽¹³⁾ The lay referral system concerns assistance in symptoms

appraisal that a person would receive from his/her social network. It includes the first notification of disease symptoms by a close relative or the individual him/herself and the meaning of the symptoms for the lay persons. It is thus at the origin of the perceived morbidity that leads to seeking care from a professional. The professional referral system comprises the community of experts responsible for signs and symptoms appraisal and medical decision making. Scoliosis detection, subsequent encounters with health professionals and referrals in orthopaedics may therefore be under the control of the professionals. In this case, perceived morbidity appears as a response to the professional findings, and is important for patient adherence to the professional decisions and for promoting health care seeking in orthopaedics.

Our study examined the role of the lay referral system in AIS symptoms appraisal and in the appropriateness of health care use in orthopaedics in a community without SSSP or any specific intervention program for early scoliosis detection.

The first objective was to study the relationships between the lay person's (child and parent) level of perceived morbidity at time of scoliosis suspicion and the appropriateness of referral status in orthopaedic clinics. Secondly, we investigated how the lay person's perceived morbidity at time of referral was related to objective measures of morbidity, i.e. the curve severity, and therefore reflected in the appropriateness of referral status. As a third objective, the impact of the agreement between the child's and parent's perceived morbidity on the appropriateness of referral was studied, since, in the adolescent population, cognitive disagreement⁽¹⁴⁾ on symptoms appraisal may occur between the patient and his/her parent, in turn impacting on the appropriateness of health care use.

The proposed analytical framework was derived from Andersen's Health Behavior Model⁽¹⁰⁻¹²⁾ for the study of the determinants of health care use, with an explicit focus on the role of the Freidson's lay referral system.⁽¹³⁾ Andersen's model emphasizes on the "need" as the main determinant of health care use⁽¹⁵⁾ and distinguishes two other types of determinants that may

also affect the relationship between the need and the use. Predisposing factors include demographics, health attitude, behaviour and knowledge as well as socio-economic status. Enabling factors relate to financial, geographic and organisational aspects of access to health care.

Methods

Study population

In 2006-2007, a cross-sectional study was conducted with all children consecutively referred for an initial visit for suspected scoliosis in five paediatric orthopaedic clinics in Québec (Canada). The population served by these clinics is ethnically and socioeconomically heterogeneous. Quebec's health system is a universal health system with consultation in specialized care fully reimbursed by the government. A request for consultation by a physician is usually required to access specialized care.

Data collection

Children were invited to complete a self-administered questionnaire about their health and quality of life perception, back symptoms and life habits. Their accompanying parent was asked to complete a self-administered questionnaire on family socio-demographics as well as a face-to-face interview with a trained research assistant, covering the same questions on back symptoms privately asked to the child plus questions on the circumstances of scoliosis suspicion.

Upon interview and questionnaires completion, children were sent for routine standing postero-anterior and lateral x-rays, and met the orthopaedist for the clinical examination. Retrieved clinical data included: patient's date of birth, gender, Cobb angle of all curves ⁽⁵⁾, Risser sign ⁽¹⁶⁾ and treatment plan.

All questionnaires were available in French and English. Data was stored in a dedicated Access database (Microsoft Corp.), using a unique numerical identifier for confidentiality purposes. The protocol was approved by the Institutional Review Board of all the participating institutions. Both the child and the parent provided informed consent.

Independent variables

The lay perception of morbidity was operationalized using seven variables in this study: one measured in parents only (i- Suspicion Origin), four independently measured in parents and children (ii- Seriousness and iii- Urgency, retrospectively at time of suspicion; iv- Visible Back Deformity, v- General Health, at time of referral), and two measured in children only (vi-Self-image and vii-Pain, at time of referral). Table 1 presents the description of the seven main independent variables.

Outcome measure

The main dependent variable in this study is the appropriateness of referral in specialized orthopaedic clinic. Appropriateness is conceptualized as the provision of timely and medically beneficial care in the adequate setting.⁽²⁵⁻²⁷⁾ Its translation into decision criteria defined by the research team, based on known risk factors for scoliosis progression^(8, 28-30), treatment indications⁽³¹⁻³⁴⁾ as well as published guidelines for the management of scoliosis patients^(6, 35, 36), was described elsewhere.⁽⁹⁾ Generally speaking, children who should receive particular attention by the orthopaedist are those presenting a clinically significant scoliosis while still having a residual growth potential. The outcome is defined as a nominal variable involving three mutually exclusive categories defined from the routine measurements made on the x-rays by the experienced orthopaedists: Cobb angle of the main curve and Risser sign.^(5, 16) The inter-observer reliability of the Cobb angle measured on digital x-rays is considered excellent with a reported intraclass correlation coefficient of 0.93.⁽³⁷⁻³⁹⁾ Risser sign reported inter-observer reliability of kappa=0.76 or 0.8^(37, 40) is considered as good or very good.

In this study, children were labelled as “inappropriate referrals” in orthopaedics when their curve magnitude at the initial visit was less than or equal to 10°. Children were labelled as “late referrals” when their skeletal maturity and curve magnitude at the initial visit fulfilled the indications for immediate treatment either by brace or surgery (children with a Cobb angle >40°, regardless of skeletal maturity, and immature children -Risser sign of 0, 1, 2, or 3- with a Cobb angle >30°). Finally, all other confirmed AIS cases who did not meet the late referral criteria were considered as “appropriate referrals” to an orthopaedic clinic.

Other variables

As for the predisposing factors, in addition to Age, Gender, and Type of scoliosis curve, the following variables were derived from the questionnaire data: Socio-economic status (Mother’s highest educational level and Mother’s place of birth, Family structure), Health attitudes, behaviours and knowledge (General knowledge about scoliosis, Likelihood to consult with a doctor when feeling sick, Sport activities practice) and Co-morbidities. The following enabling factors were considered: Access to a regular source of medical care, Place of residence (as a proxy for health services accessibility), and Size of orthopaedic clinics (for possible differences in the appointment and referral processes).

Statistical analysis

First, children were classified according to the appropriateness of referral status and the main sample characteristics were described. Second, the perceived morbidity was tested as the main determinant of the appropriateness of referral. Multinomial logistic regression models were tested for each of the seven main independent variables measuring the lay morbidity perception. Adjusted models were built from operator-specified hierarchical variable blocks involving the previously mentioned relevant predisposing and enabling factors. Selection of adjustment variables was based on significant modifications of the Odds ratios of the main independent variables in the models (a percentage of excess risk of 10%⁽⁴¹⁾ was chosen and all variables meeting this criteria were kept in the final model). Third, Spearman correlation and weighted kappa coefficients were computed between the child and parent levels of perceived

morbidity. The agreement on the specific levels of perceived morbidity was investigated by comparing child-parent pairs reporting either perfect agreement on high, or on low levels of morbidity, or discordance. It was also examined in relation to the appropriateness of referral status.

Analyses were performed using SPSS for Windows 15.0 and MedCalc 12.3.0.0.

Results

Sample characteristics

930 consecutive eligible children were seen in the 5 participating clinics. 831 took part in the study with their accompanying parent (participation rate = 89%). 86 eligible children/parents did not answer the questionnaires because of time constraints in the clinic, but granted access to the clinical data. They did not differ from the participants on distribution of outcome, age, gender or access to a regular source of care. Only 13 eligible families completely refused to participate. The study sample was composed of 517 (62.2%) children with confirmed AIS, mostly double and thoracolumbar curves with mean Cobb = 26.2 ± 13.3 [$11^\circ - 91^\circ$]. Of these, 147 (17.7% of total sample) were considered as late referrals. The remaining 314 children (37.8%) were considered as inappropriately referred in orthopaedics. Table 2 summarizes the main characteristics of the participants. They were 599/232 girls/boys with a mean age = 13.94 ± 1.88 years, mostly (71.8%) skeletally immature. One third of the children declared having never heard about scoliosis before. Sixty-three percent reported having access to a regular source of care which is slightly greater than the proportion reported in a national survey (57.1% [52.2%-62.1%]).⁽⁴²⁾ Although heterogeneity is present, the great majority of the children's mothers achieved a highschool level of education and were born in Canada. Most families were living outside of the administrative regions where the clinics are located.

Perceived morbidity

Presence of scoliosis was reported to be first suspected by parents or children themselves in 53.3% of cases (n=441) and in 46.7% by a health professional. As shown in Table 3, lay findings led to somewhat equal proportions of appropriate and inappropriate referrals but were significantly associated with an increased likelihood of late referrals. Few scoliosis first detected by health professionals led to late referrals, however, they seem more likely to be referred inappropriately (not statistically significant). The great majority (61.5%) of the lay suspected scoliosis were noticed because of an apparent deformity, mainly the rib hump (34.3%) or an asymmetry of the waist line and hips (32.1%).

The associations between the morbidity variables and appropriateness of referral status are presented in Table 3. Parents who perceived the back problem of their child to a high level of Seriousness were significantly more likely to find their child in the late referral group and, significantly less likely to have their child seen inappropriately in orthopaedics. In children, perceiving the seriousness of the back problem as serious was less likely to lead to inappropriate referral. In general, children tended to judge their condition as less severe than the parents.

As for the Urgency of the problem, the parents reporting their perception as very urgent were less likely to have their child inappropriately referred. Results are similar in children (very urgent and urgent categories). Parent's or child's perception of urgency seemed not to be related to the likelihood of being referred late (however, power is low in this case < 30%).

For current perception of the Visible Back Deformity, associations were very strong. In comparison to the parents or children reporting the presence of a mild deformity, perception of a large deformity led to a decreased likelihood of belonging to the inappropriate group and an increased likelihood of being considered as referred late. Likewise, the child's and parent's perception of a straight spine (no deformity) led to an increased likelihood of belonging to the inappropriate referral group and a decreased likelihood of being referred late.

The General Health perception was not associated with the appropriateness of referral status (borderline for the child in the very good category; power is low again < 30%). However, it was significantly associated with the presence of co-morbidities and reduced practice of sport activities (results not shown). In general, children were less likely to perceive their own health as excellent (very good was the mode) than the parents.

A clear gradient in response was observed in the Self-Image scores in relation with the appropriateness of referral status. In multivariate models, adjusted for Age, Knowledge about scoliosis and Access to a regular source of care, higher Self-Image scores (nearer to 5.00=perfect score) were more likely to be found in inappropriate referrals while lower Self-Image scores were more likely to be found in late referrals. This relationship was even stronger for children in which a visible deformity was at the origin of the scoliosis suspicion (results not shown).

Finally, for the SRS Questionnaire Pain scores, they were better (nearer to 5.00=no pain) in inappropriately referred than in appropriately referred children; however, no association was conserved after adjusting for Age and Gender. No difference was observed between the late and appropriate referral groups.

The agreement between the child and parent perceptions of morbidity

The global correlation between the child's and the parent's scoliosis-specific measures of perceived morbidity were: 0.28, $p < 0.001$ for Visible Back Deformity, and 0.1, $p = 0.005$ for Seriousness and Urgency to consult a physician, with respectively 65%, 48% and 38 % of concordant pairs. Weighted kappa measures of agreement were fair for Visible Back Deformity (0.31 [0.24-0.37]) but poor for Seriousness and Urgency (below 0.1).

Child and parent agreement in the levels of perceived morbidity increased the likelihood of good correspondence with the objective morbidity as involved in the appropriateness of referral status (Table 4).

The level of agreement in the perceptions of Visible Back Deformity presented the clearer correspondence with the appropriateness of referral. The great majority of child-parent pairs who agreed in considering the back as presenting a Large deformity, a Mild deformity, or No deformity, aggregated respectively into the late, appropriate or inappropriate referral groups. In the discordant pairs, the child's perception did not change much the classification into the referral groups, except for the cases where the parents perceived the deformity as large.

As for Seriousness and Urgency to consult a physician, child and parent pairs who agreed in their perception tend to display a better correspondence with the appropriateness of referral status than discordant pairs. Discordance in the perception moved the participants from the appropriate to the inappropriate or late referral groups.

Discussion

The general objective of this study was to investigate the associations between the perceived morbidity in the lay persons and the appropriateness of referral in orthopaedic clinics in a community without school screening programs or any specific intervention programs for early scoliosis detection.

The perceived morbidity

The majority of back problems were first detected by the children themselves or their relatives. Therefore, the lay referral system is of central importance. Our hypothesis of associations between the lay perceived morbidity and the appropriateness of referral status was verified in all scoliosis-specific measures. This suggests that the lay perception of morbidity is generally in concordance with the objective morbidity, such as curve severity measured by the Cobb angle, and so be reflected in the appropriateness of referral status. Amongst the studied measures of perceived morbidity, the Visible Back Deformity appeared to be the most discriminant of the appropriateness of referral status.

The morbidity variables were the independent variables responsible for the most important log-likelihood variations in modeling the appropriateness of referral status. This suggests that the concept of perceived morbidity was not only useful in explaining differences in health care use⁽⁴³⁾ but, the “need” was the strongest determinant of health care use.⁽¹⁵⁾

In the field of AIS, apart from the context of screening programs⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾, health care use has been poorly studied, and especially, in association to the perceived morbidity. It is, to our knowledge, the first study to consider the perception of Seriousness and Urgency to consult a physician in relation to objective measures of scoliosis severity.

However, disturbance in body image pertaining to appearance among patients with scoliosis is an almost universal finding.^(7, 47, 48) The observed relationships between the Visible Back Deformity and the appropriateness of referral are compatible with previously described significant positive relationships between SAQ scores and the Cobb angle.⁽¹⁹⁾ Even higher correlation coefficients to curve severity were described with this item of the SAQ than with the SRS Self-image domain score.⁽¹⁷⁾ The later was found by many to be correlated with curve severity; patients with a thoracic Cobb > 40o having poorer scores.^(24, 49-53) Scores are also known to be lower in patients than in controls on this scale^(23, 54) and to present a clear gradient between healthy subjects, children with a non clinically significant scoliosis (equivalent to the inappropriate group) and confirmed scoliosis cases.⁽²⁴⁾ The significant correlation between curve size or treatment type and Self-image scores is important to underline since it can provide useful management information in accordance to patient’s perception and preferences.⁽²⁴⁾ As for the associations between Pain scores and curve severity, they were weak and inconsistent in the literature.^(24, 50, 52)

We observed that child and parent agreement in the perceived morbidity increased the likelihood of appropriate referral and good correspondence with the objective morbidity using the appropriateness of referral status. Again, amongst the different operationalizations of the concept of perceived morbidity, the effect was most pronounced for the Visible Back Deformity. Parent et al. found a very good agreement between the parents’ and the children’s perception of Visible Back Deformity⁽⁵⁵⁾. However, as reported in the present study, children

tended to judge themselves less severely than their parents on this item. Reaching consensus on the perception of morbidity in parents, children and professionals is a key factor for management planning, setting of care priority as well as for better satisfaction with management.^(56, 57)

The appropriateness of referral

Lay morbidity perception may be a good indicator of the objective morbidity but appears to be insufficient to ensure appropriateness of referral when examining current referral patterns in scoliosis clinics. Parents and children may have an accurate perception of the deformity but without informational/clinical support they may not be able to provide timely assessment. This implies that one should consider intervention from both fronts: lay persons and health professionals involved in adolescent health. First, a timely and well-targeted school-based health promotion initiative might be a useful supplement to leaflets⁽⁵⁸⁾ focussing on knowledge and awareness of visible back deformity features. Secondly, a well-designed management program may be explored including knowledge transfer initiatives and sufficient organizational support for paediatricians and family physicians⁽⁵⁹⁾, may be useful to improve patient evaluation and current referral mechanisms. This idea is well illustrated in a recent initiative: *The National Self-Detection Program for Scoliosis*.⁽⁶⁰⁾ To our knowledge, evaluation of implementation and effects of this initiative is pending but would be greatly instructive.

In conclusion, direct association between the perceived morbidity of lay persons and the appropriateness of referral status founded in all scoliosis-specific measures suggests that the lay perception of morbidity, and especially when child and parent agreement occurs, is a good indicator of the objective morbidity, and thus reflects in the appropriateness of referral status. The lay referral system clearly plays an important role in symptoms appraisal and in the health care seeking process. However, relying only on lay awareness appears currently to be insufficient to ensure appropriateness of referral in absence of informational/medical support. Searching for alternatives to SSSP in areas where they were discontinued would wisely

include a timely, well-targeted and well-designed health promotion and medical management program.

References

1. Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. The periodic health examination. Canadian Medical Association journal 1979;121(9):1193-254.
2. Canadian Task Force on Preventive Health C. New grades for recommendations from the Canadian Task Force on Preventive Health Care. CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne 2003;169(3):207-8.
3. Goldbloom R. Screening for Idiopathic Adolescent Scoliosis. In: Care CTFoPH, editor. Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care. Ottawa: Health Canada; 1994. p. 346-354.
4. Fong DYT, Lee CF, Cheung KMC, Cheng JCY, Ng BKW, Lam TP, et al. A meta-analysis of the clinical effectiveness of school scoliosis screening. Spine;35(10):1061-71.
5. Cobb J. Outline for the study of scoliosis. Instructional Course Lectures 1948;5:261-275.
6. Reamy BV, Slakey JB. Adolescent idiopathic scoliosis: review and current concepts. American family physician 2001;64(1):111-6.
7. 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 : the journal of the American Medical Association 2003;289(5):559-67.
8. Lonstein JE, Carlson JM. The prediction of curve progression in untreated idiopathic scoliosis during growth. The Journal of bone and joint surgery American volume 1984;66(7):1061-71.
9. Beausejour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H. Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study in a community without school screening. Spine 2007;32(12):1349-54.
10. Andersen R, Newman JF. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. The Milbank Memorial Fund quarterly Health and society 1973;51(1):95-124.
11. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? Journal of health and social behavior 1995;36(1):1-10.
12. Aday LA, Andersen R. A framework for the study of access to medical care. Health services research 1974;9(3):208-20.

13. Freidson E, Silver GA. Social science in family medical care. *Public health reports* 1960;75:489-93.
14. Gilligan C. Adolescent development reconsidered. *New directions for child development* 1987(37):63-92.
15. Andersen R. Health status indices and access to medical care. *American journal of public health* 1978;68(5):458-63.
16. Risser J. The iliac apophysis: an invaluable sign in the management of scoliosis. *Clinical Orthopedics* 1958;11:111-119.
17. Carreon LY, Sanders JO, Polly DW, Sucato DJ, Parent S, Roy-Beaudry M, et al. Spinal appearance questionnaire: factor analysis, scoring, reliability, and validity testing. *Spine*;36(18):E1240-4.
18. Sanders JO, Harrast JJ, Kuklo TR, Polly DW, Bridwell KH, Diab M, et al. The Spinal Appearance Questionnaire: results of reliability, validity, and responsiveness testing in patients with idiopathic scoliosis. *Spine* 2007;32(24):2719-22.
19. Roy-Beaudry M, Beausejour M, Joncas J, Forcier M, Bekhiche S, Labelle H, et al. Validation and clinical relevance of a French-Canadian version of the spinal appearance questionnaire in adolescent patients. *Spine*;36(9):746-51.
20. Davidoff F. *Severity. The missing link between disease and illness*. Philadelphia, PA: American College of Physicians; 1996.
21. Gouvernement du Quebec. *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois*; 1999.
22. 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* 2003;28(1):63-9.
23. Haheer TR, Gorup JM, Shin TM, Homel P, Merola AA, Grogan DP, et al. Results of the Scoliosis Research Society instrument for evaluation of surgical outcome in adolescent idiopathic scoliosis. A multicenter study of 244 patients. *Spine* 1999;24(14):1435-40.
24. Beausejour M, Joncas J, Goulet L, Roy-Beaudry M, Parent S, Grimard G, et al. Reliability and validity of adapted French Canadian version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec. *Spine* 2009;34(6):623-8.

25. Lavis JN, Anderson GM. Appropriateness in health care delivery: definitions, measurement and policy implications. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne* 1996;154(3):321-8.
26. Medicine Io. *Access to Health Care in America*. Washington, DC: National Academy Press; 1993.
27. Hopkins A. What do we mean by appropriate health care? *Quality Safe Health Care* 1993;2:117-123.
28. Miller NH. Cause and natural history of adolescent idiopathic scoliosis. *The Orthopedic clinics of North America* 1999;30(3):343-52, vii.
29. Peterson LE, Nachemson AL. Prediction of progression of the curve in girls who have adolescent idiopathic scoliosis of moderate severity. Logistic regression analysis based on data from The Brace Study of the Scoliosis Research Society. *The Journal of bone and joint surgery American volume* 1995;77(6):823-7.
30. Weinstein SL. Natural history. *Spine* 1999;24(24):2592-600.
31. Focarile FA, Bonaldi A, Giarolo MA, Ferrari U, Zilioli E, Ottaviani C. Effectiveness of nonsurgical treatment for idiopathic scoliosis. Overview of available evidence. *Spine* 1991;16(4):395-401.
32. Nachemson AL, Peterson LE. Effectiveness of treatment with a brace in girls who have adolescent idiopathic scoliosis. A prospective, controlled study based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *The Journal of bone and joint surgery American volume* 1995;77(6):815-22.
33. 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* 2005;30(18):2068-75; discussion 2076-7.
34. Roach JW. Adolescent idiopathic scoliosis. *The Orthopedic clinics of North America* 1999;30(3):353-65, vii-viii.
35. Skaggs DL. Referrals from scoliosis screenings. *American family physician* 2001;64(1):32, 34-5.
36. Taft E, Francis R. Evaluation and management of scoliosis. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners* 2003;17(1):42-4.

37. Goldberg MS, Poitras B, Mayo NE, Labelle H, Bourassa R, Cloutier R. Observer variation in assessing spinal curvature and skeletal development in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 1988;13(12):1371-7.
38. Gstoettner M, Sekyra K, Walochnik N, Winter P, Wachter R, Bach CM. Inter- and intraobserver reliability assessment of the Cobb angle: manual versus digital measurement tools. *European spine journal : official publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society* 2007;16(10):1587-92.
39. Mok JM, Berven SH, Diab M, Hackbarth M, Hu SS, Deviren V. Comparison of observer variation in conventional and three digital radiographic methods used in the evaluation of patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 2008;33(6):681-6.
40. Reem J, Carney J, Stanley M, Cassidy J. Risser sign inter-rater and intra-rater agreement: is the Risser sign reliable? *Skeletal Radiology* 2009;38(4):371-5.
41. Schklo M , Nieto F. *Epidemiology Beyond The Basics*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett; 2004.
42. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), cycles 1.1 (2000-2001), 2.1 (2003), 3.1 (2005), 2007-2008 et 2009-2010, Statistique Canada.
43. Fuchs R, Heath GW, Wheeler FC. Perceived morbidity as a determinant of health behavior. *Health education research* 1992;7(3):327-34.
44. Luk KDK, Lee CF, Cheung KMC, Cheng JCY, Ng BKW, Lam TP, et al. Clinical effectiveness of school screening for adolescent idiopathic scoliosis: a large population-based retrospective cohort study. *Spine* 2010;35(17):1607-14.
45. Robitaille Y, Villavicencio-Pereda C, Gurr J. Adolescent idiopathic scoliosis: epidemiology and treatment outcome in a large cohort of children six years after screening. *International journal of epidemiology* 1984;13(3):319-23.
46. Yawn BP, Yawn RA, Hodge D, Kurland M, Shaughnessy WJ, Ilstrup D, et al. A population-based study of school scoliosis screening. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 1999;282(15):1427-32.
47. Sapountzi-Krepia DS, Valavanis J, Panteleakis GP, Zangana DT, Vlachojiannis PC, Sapkas GS. Perceptions of body image, happiness and satisfaction in adolescents wearing a Boston brace for scoliosis treatment. *Journal of advanced nursing* 2001;35(5):683-90.

48. Tones M, Moss N, Polly DW, Jr. A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine* 2006;31(26):3027-38.
49. Asher M, Lai SM, Burton D, Manna B. The influence of spine and trunk deformity on preoperative idiopathic scoliosis patients' health-related quality of life questionnaire responses. *Spine* 2004;29(8):861-8.
50. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. Discrimination validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire: relationship to idiopathic scoliosis curve pattern and curve size. *Spine* 2003;28(1):74-8.
51. Climent JM, Bago J, Ey A, Perez-Grueso FJS, Izquierdo E. Validity of the Spanish version of the Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) Patient Questionnaire. *Spine* 2005;30(6):705-9.
52. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, Uchiyama S, Endo N. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part I: comparison with nonscoliosis group: preliminary/limited review in a Japanese population. *Spine* 2005;30(10):1197-201.
53. Wilson PL, Newton PO, Wenger DR, Haheer T, Merola A, Lenke L, et al. A multicenter study analyzing the relationship of a standardized radiographic scoring system of adolescent idiopathic scoliosis and the Scoliosis Research Society outcomes instrument. *Spine* 2002;27(18):2036-40.
54. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, Uchiyama S, Endo N. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part II: relation between spinal deformity and patient outcomes. *Spine* 2005;30(10):1202-5.
55. Parent S, Roy-Beaudry M, Beausejour M, Joncas J, Forcier M, Bekhiche S, Grimard G, Labelle H. French-Canadian Validation of the Spinal Appearance Questionnaire (SAQ) in Adolescent Patients at a Scoliosis Clinic and its Clinical Application. In: *International Meeting on Advanced Spine Technology*; 2010; Hong Kong; 2010.
56. Dauden E, Conejo J, Garcia-Calvo C. [Physician and patient perception of disease severity, quality of life, and treatment satisfaction in psoriasis: an observational study in Spain. *Actas dermo-sifiliograficas* 2011;102(4):270-6.

57. Dogan AA, Sari E, Uskun E, Saglam AMS. Comparison of orthodontic treatment need by professionals and parents with different socio-demographic characteristics. *European Journal of Orthodontics* 2010;32(6):672-6.
58. Williams K, Forster A, Marlow L, Waller J. Attitudes towards human papillomavirus vaccination: a qualitative study of vaccinated and unvaccinated girls aged 17-18 years. *The journal of family planning and reproductive health care / Faculty of Family Planning & Reproductive Health Care, Royal College of Obstetricians & Gynaecologists*;37(1):22-5.
59. Theroux J, Feldman D, Beausejour M., Roy-Beaudry M., Grimard G. Health care professionals and scoliosis: survey of their knowledge and needs. In: *Annual Meeting of the Quebec Scoliosis Society*; 2010; Burlington, USA; 2010.
60. Scoliosis Australia . The National Self-Detection Program for Scoliosis. In http://www.scoliosis-australia.org/scoliosis/self_detection_prog.html; Accessed on 2012-03-23.

Table 1. Description of the variables for the operationalization of the perceived morbidity.

#	Variable	Description	Question	Validity
i	Suspicion Origin	Dichotomous variable: whether or not the lay perception of symptoms was at the origin of the back problem suspicion.	Who first suspected the back problem in your child? Lay person (the child him/herself, one of the parents, another family member, a friend, a school teacher, a sport/dance instructor): Yes Health professional (medical or paramedical): No.	It intended to identify the events that led to subsequent health care use. It achieved face validity for an expert panel and showed good understanding by the participants in pre-testing.
ii	Seriousness	Seriousness of the back problem: How much the perceived symptoms of the back problem were considered as a threat or a major health concern.	When the problem with <i>your / your child's</i> back was first suspected, how did you perceive the seriousness of the problem? Very serious, serious, somewhat serious, Not serious at all	Seriousness is one of the recognised cardinal dimensions of illness severity. ⁽²⁰⁾ It achieved face validity for an expert panel and showed good understanding by the participants in pre-testing.
iii	Urgency	Urgency to consult a physician: How much the perceived symptoms of the back problem were considered as a	When the problem with <i>your / your child's</i> back was first suspected, how did you perceive the urgency to consult a doctor?	Urgency is one of the recognized cardinal dimensions of illness severity. ⁽²⁰⁾ It achieved face validity for an expert panel and showed

		sufficient reason to seek rapid medical assessment.	Very urgent, Urgent, Somewhat urgent, Not urgent at all	good understanding by the participants in pre-testing.
iv	Visible Back Deformity	Current perceived frontal plane visible deformity.	The Curve item from the Scoliosis Appearance Questionnaire (SAQ). ^(17, 18) A graded drawing presenting 5 levels of lateral deviation of the spine from no deformity to a large deformity.	A transcultural adaptation of the SAQ confirmed its validity and clinical relevance. ⁽¹⁹⁾
v	General Health	Current perceived general health: How the back problem may impact the general health perception.	In general, would you say that <i>your health / the health of your child</i> is:” Excellent, Very good, Good, Fair, Poor	Standard question used by Statistics Canada in health survey. Validated in the young population ⁽²¹⁾
vi	Self-image	Current perceived Self-image: How the back problem may impact on the satisfaction concerning body image.	A five question scale from the Modified SRS-22 Questionnaire ^(22, 23)	French-canadian adaptation of this tool showed satisfactory reliability and validity ⁽²⁴⁾ Cronbach’s alpha reliability coefficients were computed in the current sample: 0.83.
vii	Pain	Recent and current back pain experience.	A five question scale from the Modified SRS-22 Questionnaire.	French-canadian adaptation of this tool showed satisfactory

			(22, 23)	reliability and validity ⁽²⁴⁾ Cronbach's alpha reliability coefficient in the current sample: 0.91.
--	--	--	----------	---

Table 2. Sample characteristics and association with the appropriateness of referral status.

Children characteristics *	Frequency n (%)	Odds Ratio [95%CI] Inappropriate vs Appropriate referral	Odds Ratio [95%CI] Late vs Appropriate referral
Gender			
F	599 (72.1)	0.32 [0.22-0.44]	0.84 [0.52-1.36]
M	232 (27.9)	1.0	1.0
Age (years)			
[10-12[143 (17.2)	2.68 [1.72-4.17]	0.55 [0.27-1.11]
[12-14[270 (32.5)	1.44 [0.99-2.09]	0.97 [0.62-1.51]
[14-16[296 (35.6)	1.0	1.0
[16-18]	122 (14.7)	0.79 [0.48-1.28]	0.69 [0.39-1.22]
Type of scoliosis curve (for confirmed AIS only, N=517)			
Main Thoracic	130 (25.1)	--	0.59 [0.36-0.97]
Main Lumbar	78 (15.1)	--	0.08 [0.03-0.24]
Main Thoracolumbar	152 (29.4)	--	0.66 [0.41-1.06]
Double (Thoracic + Lumbar)	157 (30.4)		1.0

Mother's education (missing n=23, 2.8%)			
Primary school completed or Highschool not completed	62 (7.5)	0.78 [0.41-1.48]	2.33 [1.10-4.93]
Highschool completed or College not completed	275 (33.1)	0.75 [0.51-1.09]	1.73 [1.03-2.91]
College completed or University not completed	232 (27.9)	0.93 [0.63-1.37]	1.51 [0.87-2.64]
University completed	239 (28.8)	1.0	1.0
Mother's place of birth (missing n=15, 1.8%)			
Born outside Canada	144 (17.3)	1.50 [1.00-2.23]	1.34 [0.80-2.23]
Born in Canada	672 (80.9)	1.0	1.0
Family structure (missing n=13, 1.6%)			
Sharing living arrangement or other family structure	65 (7.8)	1.10 [0.60-2.05]	2.75 [1.47-5.14]
Living with Both parents or Mother only	753 (90.6)	1.0	1.0
Knowledge about scoliosis (missing n=8, 1.0%)			
Not at all	258 (31.0)	1.22 [0.80-1.88]	1.98 [1.10-3.57]

A little	402 (48.4)	0.75 [0.51-1.11]	1.30 [0.75-2.27]
A lot	163 (19.6)	1.0	1.0
Likelihood to consult a physician when feeling sick (missing n=6, 0.7%)			
Rarely or Never	208 (25.0)	1.11 [0.75-1.66]	1.850 [1.09-3.13]
Sometimes	339 (40.8)	1.20 [0.85-1.70]	2.03 [1.27-3.26]
Often	278 (33.5)	1.0	1.0
Overall frequency of sport activity practice (missing n=13, 1.6%)			
More than average	283 (34.1)	1.49 [1.03-2.11]	1.00 [0.63-1.59]
Less than average	231 (27.8)	1.10 [0.75-1.62]	1.08 [0.67-1.73]
Same as peers	304 (36.6)	1.0	1.0
Declared diagnosed co-morbidities in the child (missing n=5, 0.6%)			
Two or more		1.22 [0.71-2.11]	1.26 [0.64-2.45]
One		0.98 [0.70-1.37]	0.85 [0.55-1.32]
None		1.0	1.0
Access to a Regular source of care (missing n=4, 0.5%)			

No	300 (36.1)	0.48 [0.34-0.67]	1.65 [1.12-2.42]
Yes	527 (63.4)	1.0	1.0
Place of residence in relation to the clinic's administrative region (missing n=7, 0.8%)			
Outside	558 (67.1)	0.63 [0.46-0.87]	1.03 [0.67-1.58]
Within	266 (32.0)	1.0	1.0
Orthopaedic clinic consulted			
Small size	35 (4.2)	0.98 [0.44-2.16]	1.56 [0.66-3.65]
Medium size	131 (15.8)	2.08 [1.38-3.15]	1.06 [0.59-1.91]
Major referral center	665 (80.0)	1.0	1.0

* Except for mother's education and place of birth, characteristics are all related to the children.

Table 3. Association between morbidity variables and appropriateness of referral status.

Perceived Morbidity	Appropriate n (%) (N=370)	Inappropriate n (%) (N=314)	Late n (%) (N=147)	Odds Ratio [95%IC] Inappropriate vs Appropriate	Odds Ratio [95%IC] Late vs Appropriate
Suspicion origin					
Lay referral system (Yes)	193 (52.6)	146 (46.6)	102 (69.4)	0.79 ^a [0.58-1.06]	2.04 ^a [1.36-3.07]
Professional referral system (No)	174 (47.4)	167 (53.4)	45 (30.6)	1.0	1.0
Parent's perception of Seriousness					
Very Serious	40 (11.5)	20 (6.6)	41 (29.1)	0.45 ^a [0.24-0.84]	4.72 ^a [2.58-8.63]
Serious	131 (37.8)	98 (32.3)	61 (43.3)	0.75 ^a [0.52-1.08]	2.36 ^a [1.430-3.91]
Somewhat / Not Serious at all	176 (50.7)	185 (61)	39 (27.6)	1.0	1.0
Child's perception of Seriousness					
Very Serious	20 (5.5)	19 (6.1)	11 (7.5)	0.730 ^a [0.34-1.57]	1.40 ^a [0.58-3.42]
Serious	144 (39.6)	91 (29.3)	59 (40.1)	0.68 ^a [0.48-0.97]	1.29 ^a [0.83-1.99]
Somewhat /	200	201	77	1.0	1.0

Not Serious at all	(55.0)	(64.7)	(52.4)		
Parent's perception of Urgency					
Very Urgent	114 (31.8)	67 (21.7)	66 (45.2)	0.59 ^a [0.38-0.92] 0.47 ^c [0.29-0.76]	2.10 ^a [1.20-3.68] 2.09 ^c [1.19-3.68]
Urgent	141 (39.3)	141 (45.6)	51 (34.9)	1.00 ^a [0.68-1.48] 0.92 ^c [0.61-1.39]	1.24 ^a [0.70-2.19] 1.24 ^c [0.70-2.19]
Somewhat / Not Urgent at all	104 (28.9)	101 (32.7)	29 (19.8)	1.0	1.0
Child's perception of Urgency					
Very Urgent	39 (10.7)	24 (7.8)	23 (15.6)	0.44 ^a [0.24-0.81]	1.43 ^a [0.74-2.76]
Urgent	189 (51.8)	123 (39.8)	69 (46.9)	0.50 ^a [0.35-0.71]	0.91 ^a [0.57-1.43]
Somewhat / Not Urgent at all	138 (37.5)	162 (52.4)	55 (37.5)	1.0	1.0
Parent's perception of Visible Back Deformity					
No deformity	50 (13.9)	113 (37.2)	1 (0.7)	2.54 ^b [1.49-4.33] 2.28 ^{b,c}	--

				[1.30-3.97]	
Large deformity	71 (19.7)	20 (6.6)	87 (60.4)	0.32 ^b [0.21-0.47]	4.90 ^a [3.18-7.56]
				0.32 ^{b,c} [0.21-0.48]	5.06 ^c [3.27-7.84]
Mild deformity	239 (66.4)	171 (56.3)	56 (38.9)	1.0	1.0
Child's perception of Visible Back Deformity					
No deformity	39 (10.7)	78 (25.3)	3 (2.1)	2.51 ^b [1.43-4.38]	--
Large deformity	8 (2.2)	6 (1.9)	12 (8.3)	0.40 ^b [0.26-0.61]	2.86 ^a [1.81-4.53]
Mild deformity	317 (87.1)	224 (72.7)	130 (89.7)	1.0	1.0
Parent's perception of General Health					
Very good	111 (30.3)	101 (32.3)	48 (32.9)	0.88 ^a [0.59-1.33]	1.14 ^a [0.693-1.88]
Good or less than good	76 (20.8)	58 (18.5)	32 (21.9)	1.06 ^a [0.75-1.49]	1.17 ^a [0.76-1.82]
Excellent	179 (48.9)	154 (49.2)	66 (45.2)	1.0	1.0
Child's perception of General Health					
Very good	171	124	68	0.79 ^a	1.60 ^a

	(46.5)	(39.5)	(46.6)	[0.53-1.19] 0.94 ^c [0.60-1.46]	[0.90-2.83] 1.73 ^c [0.95-3.15]
Good or less than good	121 (32.9)	106 (38.8)	56 (38.4)	0.66 ^a [0.45-0.97] 0.75 ^c [0.49-1.13]	1.37 ^a [0.79-2.39] 1.48 ^c [0.83-2.67]
Excellent	76 (20.7)	84 (26.8)	22 (15.1)	1.0	1.0
Child's perception of Self-Image					
Scores	3.61 ± 0.64 ^d [1.00- 5.00]	3.78 ± 0.58 ^d [2.20- 5.00]	3.42 ± 0.60 ^d [1.80- 4.60]	1.61 ^a [1.24-2.09] 1.41 ^e [1.08-1.85]	0.62 ^a [0.45-0.85] 0.65 ^e [0.47-0.91]
Child's perception of Pain					
Scores	3.90 ± 0.82 ^d [1.40- 5.00]	4.07 ± 0.79 ^d [1.40- 5.00]	3.84 ± 0.82 ^d [1.60- 5.00]	1.29 ^a [1.06-1.57] 1.01 ^e [0.82-1.26]	0.92 ^a [0.73-1.15] 0.89 ^e [0.69-1.14]

a Crude odds ratio since adjustment was not required according to the excess risk criteria;

b Computed from logistic regression models, not from multinomial models because of small numbers;

c Adjusted for Age and Gender;

d Mean \pm standard deviation [range];

e Adjusted for Age, Gender, Knowledge about scoliosis and Access to a regular source of care.

Table 4. Parent/Child agreement in perceived morbidity.

	Appropriate referral (N %)	Inappropriate referral (N %)	Late referral (N %)
Parent/Child perception of Seriousness			
Serious/Serious	89 (48.4)	50 (27.2)	45 (24.5)
Non serious/Non serious	110 (43.7)	127 (50.4)	15 (6.0)
Serious/Non serious	79 (38.7)	68 (33.3)	57 (27.9)
Non serious/Serious	64 (44.4)	56 (38.9)	24 (16.7)
Parent/Child perception of Urgency			
Urgent/Urgent	166 (48.7)	102 (29.9)	73 (21.4)
Non urgent/Non urgent	44 (40.0)	56 (50.9)	10 (9.1)
Urgent/Non urgent	88 (37.3)	104 (44.1)	44 (18.6)
Non urgent/Urgent	58 (48.3)	43 (35.8)	19 (15.8)
Parent/Child perception of Visible Back Deformity			
Large/Large	22 (31.7)	5 (7.1)	43 (61.4)
Mild/Mild	188 (50.7)	136 (36.7)	47 (12.7)
No/No	19 (26.4)	53 (73.6)	0 (0)
Large/Other	49 (46.2)	15 (14.2)	42 (39.6)

Mild/Other	50 (54.9)	32 (35.2)	9 (9.9)
No/Other	28 (32.6)	57 (66.3)	1 (1.2)

Acknowledgements

The Scoliosis Referral Project members are: Deborah Feldman, James Jarvis, Peter Jarzem, Jean Ouellet, Stefan Parent, Benoit Poitras, Charles-Hilaire Rivard, Michel Rossignol and Chantal Théorêt.

Chapitre 7 – Troisième article – Itinéraires de soins

Pathways of health care utilization in patients with suspected Adolescent Idiopathic Scoliosis: A cross-sectional study.

Cet article vise à caractériser les itinéraires de soins des jeunes avec scoliose suspectée en amont de leur consultation en clinique spécialisée d'orthopédie pédiatrique. Une taxonomie des itinéraires de soins est proposée pour une description synthétique de ces itinéraires très variés, et les relations entre les itinéraires et le statut de pertinence de la référence sont étudiées afin de décrire des situations de sur et de sous-utilisation des services.

Ce manuscrit est prêt pour une soumission à BMC Health Services Research. Voici sa référence provisoire : Beauséjour M, Goulet L, Feldman D, Borgès Da Silva R, Pineault R, Rossignol M, Roy-Beaudry M, Scoliosis Referral Project members* and Labelle H. Pathways of health care utilization in patients with suspected Adolescent Idiopathic Scoliosis: A cross-sectional study. Manuscript will be submitted to BMC Health Services Research.

Contribution de l'auteure de cette thèse à l'article : L'auteure de cette thèse a contribué à l'élaboration du cadre conceptuel et au protocole de collecte de données. Elle a élaboré les questionnaires d'enquête et a coordonné les aspects scientifiques de ce projet multi-centrique. Elle a été responsable des analyses, avec le soutien d'experts des méthodes utilisées. Elle a rédigé la première version du manuscrit ici présenté.

**Pathways of health care utilization in patients with suspected Adolescent Idiopathic
Scoliosis: A cross-sectional study.**

Beauséjour M^{*‡}, Goulet L[‡], Feldman D[‡], Borgès Da Silva R[†], Pineault R[†], Rossignol M[‡], Roy-Beaudry M^{*}, Scoliosis Referral Project members(1) and Labelle H[§].

(1) Scoliosis Referral Project members are: Fortier I, Grimard G, Jarzem P, Jarvis J, Ouellet J, Parent S, Poitras B, Rivard CH, Théorêt C.

* Research Center, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec), Canada H3T 1C5.

‡ Public Health Research Institute (IRSPUM), Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

† Direction de la santé publique de Montréal, 1301, rue Sherbrooke E Montréal (Québec), Canada H2L 1M3.

§ Department of surgery, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

Corresponding author: Dr Hubert Labelle
Orthopaedic Division, Sainte-Justine University Hospital Center,
3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec) Canada H3T 1C5.

Abstract

Background. Screening programs for Adolescent Idiopathic Scoliosis (AIS) consisting in the back examination of the young adolescents searching for trunk asymmetries have been progressively discontinued in Canada, and in many other countries because they were not considered as cost-effective. In communities lacking such programs, we expect a great diversity of health care pathways and timing of patients' referral to orthopaedics.

The objectives of this study are: 1) to characterize the health care pathways of young children with suspected AIS in a community without school screening or any specific intervention

program for early detection; 2) to investigate the relationships between these health care pathways and the appropriateness of referral to specialized orthopaedic clinics.

Methods. This study is concerned with all children aged 10 to 18, and their accompanying parent, referred for an initial visit for suspected scoliosis in all five out-patient paediatric orthopaedic clinics of South-West Québec (Canada). The 831 participants were characterized according to criteria of appropriateness of referral based on known risk factors for scoliosis progression and treatment indications as Appropriate, Late or Inappropriate for the orthopaedic setting. Parents interviewed in order to document the detailed circumstances of health care use for the back problem of their child prior to the orthopaedic consultation. Relevant predisposing, enabling and need variables derived from Andersen's Health Behavior Model were also documented in the child and parent. Characterization of the health care pathways was done by the elaboration of a taxonomy using multiple correspondence analysis prior the hierarchic classification. Associations between the health care pathways and the appropriateness of referral were assessed by multinomial regression analyses.

Results. We constructed a taxonomy of five distinct health care pathways in young children with suspected AIS: 1-Lay/Regular source of care Interrelation, 2-Other professionals, 3-Lay/Consultation discontinuity, 4- Other medical doctor, 5-Regular source of care Continuity. Identified associations between these health care pathways and the appropriateness of referral emphasized the circumstances in which over-referral and unmet health care needs occurred. Lay persons played an important role in SIA suspicion but did not prevent late referrals. Continuity of care, as opposed to numerous uncoordinated consultations, was an effective strategy to prevent late referrals, although related to an increased probability of inappropriate referrals.

Conclusions. We identified two cardinal characteristics that discriminated the health care pathways and allowed to contrast the appropriateness of referral status, namely the role of the lay persons and the involvement of the regular source of care. This suggests directions for intervention such as advocating for access to a regular source of care for each young adolescent, increasing awareness of children, parents, teachers and professionals involved in adolescent health as well as translating knowledge to the medical practice on AIS management.

Introduction

Screening programs for Adolescent Idiopathic Scoliosis (AIS) were instituted in many school settings in the 1970s. They consisted in a careful back examination of the young adolescents, usually performed by a specially trained nurse, searching for asymmetries in standing and forward bending positions (Adams Forward Bending Test) (1-5). These programs have been progressively discontinued in Canada, and in many other countries because they were not considered a cost-effective preventive measure (6-9). The latest Canadian position is that insufficient evidence exists to make a recommendation for or against the screening programs (10). Nevertheless, after program discontinuation it has been suggested, both by public health specialists and by physicians, that back inspection should remain part of the regular examination of pre-adolescents by the family physician (2,7,11)

In the context of school scoliosis screening programs, utilization of health care resources was predictable including referral patterns of suspected AIS cases. Indeed, the vast majority of patients were accessing diagnostic facilities and specialized orthopaedic care early through these programs (2, 3) and almost all known scoliosis cases came from the screening facilities (12). In communities lacking such programs, we expect a great diversity of health care pathways and timing of patients' referral to orthopaedics (13).

In the absence of school screening programs, no data have been collected on how suspected AIS cases are identified, on how they are managed in the primary care setting, and under which circumstances they are referred to an orthopaedist. There have been studies on the case-mix in orthopaedic clinics which showed significant rates of both over-referrals and late referrals (13-16), suggesting that current referral mechanisms are sub-optimal. Late referral implies that treatment is begun late in the disease trajectory (17) at which point patients are no longer eligible for conservative treatment. This may result in more costly management for the health system and greater morbidity for the patients. Factors associated with timing of referral in AIS include patient characteristics such as gender, age and type of scoliosis curves (13) as well as family history of scoliosis and the originator of the detection (14-15,18-19). Current

referral mechanisms raise questions about medical benefits of health care intervention, equity, best choice of intervention setting, and cost-effectiveness; all dimensions related to appropriateness of health care utilization (20-21).

In this study, our overall aims are: 1) to characterize the health care pathways of young children with suspected AIS in a community without school screening or any specific intervention program for early detection; 2) to investigate the relationships between these health care pathways and the appropriateness of referral to specialized orthopaedic clinics. The health care pathway is defined as the patient's journey across the primary health care system from scoliosis suspicion/detection to the referral visit, including all health care encounters with medical doctors, allied health professionals or alternative caregivers, for investigation, provisional diagnosis, management and referral.

Conceptual framework

The conceptual framework to study the relationships between user's (children and family) and system's characteristics, primary health care utilization (health care pathways) and outcomes (appropriateness of referral in specialized orthopaedic clinic) is derived from the Andersen's Behavioral Model of health services utilization (21-23) and is presented in Figure 1.

In this model, predisposing, enabling, and need factors contribute to the individual's health utilization behavior. Predisposing factors exist before the perception of morbidity and include demographic and social structural variables (24). Enabling factors are those individual or situational characteristics that facilitate or impede the utilization of health services, such as individual and familial resources as well as the availability and accessibility of health services in a community (21-24). Need factors are conceptualized in two distinct aspects in our framework: those pertaining to the signs and symptoms of a health problem are labelled as perceived morbidity, and those referring to the professional evaluation of the disease and primary health care utilization as the objective morbidity. The latter is studied in relation with

the outcome considering adjustment for predisposing, enabling and perceived morbidity factors since they may change the original relationships.

Methods

Study design and population

We conducted a cross-sectional study with all children aged between 10 and 18, and their accompanying parent (tutor), referred for an initial visit for suspected scoliosis in all five out-patient paediatric orthopaedic clinics of South-West Québec (Canada), between February 2006 and August 2007. The population served by these clinics is ethnically and socioeconomically heterogeneous. Quebec's health system is universal with consultation in primary and specialized care fully paid by the government. A referral request by a referring physician is usually required to access specialized care. However, one of the participating clinics (medium size) does not necessarily impose this constraint. This is a community without school screening or any specific intervention program for early scoliosis detection.

Data collection

Children and accompanying parents were informed of the details of the research protocol and upon agreement to participate, were given the questionnaires in a room adjacent to the clinic. All questionnaires were consistently administered before radiographic and medical examination to blind the interviewer to the outcome and prevent changes in lay persons' disease perception.

Children were instructed to complete a self-administered questionnaire about their health perception, back signs, symptoms and life habits. Their accompanying parent was first asked to participate in a face-to-face interview with a trained research assistant in order to document the detailed circumstances of health care use for the back problem of their child prior to the orthopaedic consultation. In addition, the parent completed a self-administered questionnaire

focusing on the demographic and socio-economic characteristics of the family as well as parent's health attitude, behaviour and knowledge. Mean duration for questionnaire completion was 30 minutes. In some cases, time constraints impeded completion of questionnaires. We then requested permission to access the clinical report to assess the possibility of a selection bias. All questionnaires were available in French and English, according to the participants' preferences. All data were stored in a dedicated *Access* database (*Microsoft Corp.*), using a unique numerical identifier for confidentiality. The research protocol and the questionnaires satisfied the ethical requirements of the Institutional Review Board of all the participating hospitals.

Studied variables

The main outcome in this study, the appropriateness of referral, characterizes the utilization in orthopedics. It results from the comparison of the child's back condition at the time of referral with defined criteria (13) based on expert opinions, known risk factors for scoliosis progression (25-28), treatment indications (29-32), as well as published guidelines for the management of scoliosis patients (33-36). Generally speaking, patients who should receive particular attention by the orthopaedist are those presenting a clinically significant scoliosis (as measured by the Cobb angle) and a residual growth potential (Risser sign) (37-42). Therefore, the outcome is defined as a nominal variable comprising three mutually exclusive categories: appropriate referral, inappropriate referral, and late referral. Appropriate referrals are in agreement with the Scoliosis Research Society diagnostic criteria: lateral deviation of the spine above 10 degrees, without inherited disorders of connective tissue, neurologic disorders, or other musculoskeletal disorders (33-34) and who do not reach the late referral criteria. Late referrals occur when skeletal maturity and curve magnitude at the initial visit in orthopaedics are beyond the indications for brace treatment (suggesting surgical management) or are less likely to lead to a good probability of success (26, 29, 31, 34, 43). Therefore, patients presenting with a Cobb angle greater than 40°, regardless of skeletal maturity, and immature patients (Risser sign of 0, 1, 2, or 3) with a Cobb angle greater than 30° are all considered as late referrals. Inappropriate referrals are those patients with curve magnitude below the diagnostic criteria, i.e. of 10 degrees or less.

The main independent variables characterize the health care pathways and are defined by five health care pathway steps, all nominal variables documenting primary health care utilization prior to the orthopaedic consultation.

Suspicion: The circumstances under which scoliosis was first suspected/detected were documented; whether it was by a lay person (a parent, a family member, a school teacher, a person in charge of an extra-curricular activity, a friend, or the child him/herself) or a health professional (the regular source of care of the child, another medical doctor or another professional non MD).

First medical consultation: In cases where the scoliosis suspicion was not revealed by a medical doctor, the first medical consultation (by the regular source of care, another medical doctor, or never) was documented. This intended to identify the physician who may have first provided a provisional diagnosis of scoliosis and to document the earliest opportunity along the health care pathway where a referral to orthopaedics could have been made.

Other consultations: These are any other consultations reported by the parent for the back problem with a health care professional that took place between the date of suspicion and the date of referral. This included any medical doctors, the regular source of care, allied health professionals, nurses and alternative care providers, not involved in suspicion, first medical consultation or referral visits.

Tests: Parents were asked if standard screening or diagnostic tests were performed upstream to the initial visit in orthopaedics. All parents were asked if radiographic examination of their child's back and Adams Forward Bending Test had been performed.

Referral visit: The last important milestone in the pathway was the circumstances of referral to orthopaedics. In cases when the originator of the referral request was a health professional, it was classified as "Same as suspicion", "Same as first consultation", "Regular source of care", "Other specialist" or "Other medical doctor/ professional" (not involved in previous pathway steps). On the other hand, we counted a minority of cases of lay referrals or "self-referrals", represented by families who obtained a consultation in orthopaedics by their own means, without a previous visit to a primary health care provider.

For each of these steps, parents were asked for the name of the professional and office location in order to improve accuracy of respondents' self-categorization. We retrospectively validated the professional specialty of each named professional according to Le Collège des médecins du Québec and professional associations (names were discarded afterwards for confidentiality). Approximate date of visits was also provided by the parents using a calendar for event sequence determination.

Other variables from the conceptual framework are described below.

Predisposing variables. a) Disease factors: gender, age, location of main scoliosis curve. b) Social structure: mother's country of origin, mother's education level, family structure. c) Health attitude, behaviour and knowledge: taking regular medication, level of physical activity practice, general knowledge about scoliosis.

Enabling variables. a) Family dependent: family annual gross income and region of residence at time of visit in orthopaedics. b) System dependent: density of health care resources in the administrative region of residence of the child (number of paediatricians and number of general practitioners per 1000 inhabitants) and size of orthopaedic clinics.

Perceived morbidity (Need variables). a) Seriousness and b) Urgency: Patients and parents were independently asked about their perceptions at time of scoliosis suspicion/detection, of the seriousness of the back problem and the urgency to consult a physician on 4-level scales (from Very Serious to Not Serious at all, and from Very urgent to Not urgent at all). Agreement between the child and the parent perceived levels of Seriousness and Urgency was also described in four categories: Serious-Serious, Serious-Not serious, Not serious-Serious, Not serious-Not serious (similarly for Urgency).

Data analysis

In order to address the first objective, the characterization of the health care pathway, we worked on the definition of a taxonomy (44). First, relationships between the categories of the five health care pathway steps nominal variables were investigated using multiple

correspondence analysis (MCA), a form of factorial analysis. MCA allowed simplification of data and noise reduction, and participants were thereafter represented by their coordinates on the factorial axes. The decision on the number of factorial axes to keep for subsequent analyses was based on the elbow criterion applied to the eigenvalue curve (45-47), and on the cumulative inertia (adjusted eigenvalues with the correction of Benzecri for MCA) (48).

It was followed by ascending hierarchical classification (AHC) which group the participants (49) based on the common characteristics of their pathway steps (similar positioning on the factorial axes) in order to establish a taxonomy of the pathways. This technique of group partitioning is based on the minimization of the intra-class variance and the maximization of the variance between classes. The classification algorithm consisted in grouping together the two individuals which are the closest in space. Then, the two closest groups of individuals were iteratively merged (according to the Ward distance) until all the data be merged into a single class. Each level of the resulting tree is a possible segmentation of the data. Decision on the number of classes to be retained was based on computed change in inter-class inertia (a measure of variability which we intended to maximize) going from n to $n-1$ class configurations, as well as theoretical plausibility, interpretability and stability of the solution (45). The final set of classes was considered to compose the taxonomy of trajectories and a name was attributed to each class.

Supplementary variables (predisposing, enabling and perceived morbidity factors) from the conceptual framework did not contribute to the computation of the factorial axes in the correspondence analysis or to the classification algorithm. However, variable categories significantly associated to the classes were used to describe the patient profiles within the class.

For the second objective, associations between health care pathways and the appropriateness of referral, the categories of the newly defined pathway taxonomy were crosstabbed with the appropriateness of referral status. In addition, adjusted multinomial logistic regression models of these associations were built from operator-specified hierarchical variable blocks involving the previously mentioned predisposing, enabling and perceived morbidity factors. We

presented the most parsimonious model which retained the variables that had a substantial impact on the odds ratios (a percentage of excess risk of 10% was chosen) (50).

Analyses were carried out with *SPAD 7.4* (Système Pour l'Analyse des Données, Coheris, France) and *IBM SPSS Statistics* version 20.

Results

Sample characteristics

Of the 930 consecutive eligible children seen in the five participating clinics, 831 took part in the study with their accompanying parent, for a participation rate of 89%. Eighty-six eligible children/parents did not answer the questionnaires because of time constraints in the clinic, but granted access to the clinical data. They did not differ from the participants on distribution of main outcome, age, gender or access to a regular source of care. Only 13 eligible families completely refused to participate. The study sample is composed of 599/232 girls/boys with a mean age of 13.9 ± 1.9 years. Sixty-three percent of participants reported having access to a regular source of care but 31% declared that they never heard about scoliosis before the initial visit in orthopaedics. The great majority of the children's mothers achieved at least a highschool level of education and were born in Canada. Most families were living outside of the administrative regions where the orthopedic clinics are located and came from regions where the density of health care resources is below average.

There were 517 (62.2%) children with confirmed AIS, mostly double and thoracolumbar curves with mean Cobb = 26.2 ± 13.3 [$11^\circ - 91^\circ$]. Of these, 147 (17.7% of total sample) were considered as late referrals. The remaining 314 children (37.8%) did not meet the diagnosis criteria and were considered as inappropriately referred in orthopaedics.

Table 1 shows the distribution of the participants among the five main steps of the health care pathway. The suspicion of the presence of a back problem was mostly attributable to lay persons. The first medical consultation for the back problem was mainly (n=417) conducted by the regular source of care (same as suspicion or not). There were 3% of patients who never had a medical visit before the initial visit in orthopaedics. A total of 69% of patients had x-rays (with or without bending) evaluation done before the initial visit in orthopaedics. The great majority of the patients experienced some sort of continuity of care in regards to referral in orthopaedics, but 22% were referred by other doctors, professionals or specialists, or were self-referred.

Health care pathway taxonomy

Two factorial axes were retained for the MCA accounting for 85.1% of the total inertia in the data (48). The solution showed that two main steps of the pathways were discriminant of the participants. The first axis was clearly defined by the circumstances of scoliosis suspicion opposing Suspicion by the Regular source of care and Other medical doctor to Lay suspicion and Other professional. The Referral Visit was the main contributor to the second axis, clearly opposing Same as first consultation and Other specialist to Regular source of care and Self-Referral. The hierarchical classification algorithm led to a five class solution; no significant gain in inertia ratio was obtained for less parsimonious solutions. Table 1 presents the pathway class composition and shows the percentage of the participants presenting a given variable category for each class.

The pathway obtained from Class 1 illustrated the complementary role of the Lay persons and the Regular source of care (it was named “Lay/RSC Interrelation”). Suspicion was mainly attributable to the Lay persons (and other professional), the first medical consultation and the referral visit were mainly done with the regular source of care (or never occurred) and “No test” was the most common category for the diagnostic tests. The category “Somewhat serious” for the parent’s perception of Seriousness is related to this class. The pathway of Class 2 illustrated the contribution of relying on “Other professionals” for suspicion, referral

and other consultation (it was named “Other professionals”). Only 72 participants belonged to this class. The pathway of Class 3 described circumstances where the lay suspicion led to a first medical consultation and referral by other medical doctors and consultations with several other professionals, in absence of a regular source of care (it was named “Lay/Consultation discontinuity”). Child’s and parent’s perceptions of the back problem as serious and urgent at time of suspicion were significantly associated with this class. Patients in the oldest age category, those who do not live with both parents or with their mother, those who did not practice any instructed sports and who lived outside of the orthopaedic clinic administrative areas were represented in this class. The pathway of Class 4 seemed to account for the particular case of suspicion by a medical doctor not involved as the regular source of care of the child (it was named “Other MD”). Many of them were taking regular medication, since they suffer from other health problems; therefore scoliosis detection may have occurred in a specific context. Again, this class was built on only a few patients. Finally, the pathway of Class 5 was clearly represented by the complete management by the regular source of care (it was named “RSC Continuity”). The regular source of care (or other MD in some cases) was responsible for the scoliosis detection and ensured consultation and referral. The most common category for Other consultation was “None” and “Bending” was the most frequent for Tests. Patients younger than the sample mean age who visited the medium size clinic were represented in this class.

The constructed taxonomy led to a strong association between the pathway classes and the appropriateness of referral status in this study (Chi-square=53.06, $p<0.001$). As seen in Table 2, the pathway 3-Lay/Consultation discontinuity was clearly associated with an increased likelihood of late referral in comparison to RSC Continuity, chosen as the reference pathway. Lack of continuity also led to increased proportions of late referrals in pathways 2-Other Professionals and 4-Other MD (although not statistically significant). Complementary involvement of the Lay persons and the Regular source of care as represented in pathway 1 was not associated with late referrals when looking at bivariate association. However, after adjusting for negative confounding variables, family structure, perceived seriousness and urgency, there was a statistically significant association. On the other hand, continuity of

involvement of the Regular source of care in pathway 5 may be associated with an increased likelihood of inappropriate referral in comparison to pathway 3.

Discussion

Health care use is poorly studied in the field of AIS, especially upstream of orthopaedic management. The general objective of this study was to investigate how pathways of care in patients with suspected scoliosis could be characterized and be related to the appropriateness of referral in specialized orthopaedics clinics in a community without school screening programs or any specific intervention programs for early scoliosis detection.

Definition of the pathway taxonomy relied on a combination of multiple correspondence analysis and hierarchic classification analysis. We were able to extract two factorial axes related to two important milestones along the health care journey of the patients: the circumstances of scoliosis suspicion and of referral in orthopaedics. This suggested the presence of different profiles in our sample, which was confirmed by the classification analysis.

Individuals were grouped into five classes to which we gave representative labels after careful examination of the grouped variable categories. Continuity of care (pathway 5) may prevent late referrals in comparison to the utilization of uncoordinated health care services and diversity of health care providers, such as in pathways 3 and 4. However, direct referral, without proper patient evaluation, on the basis of clinical suspicion of scoliosis may result in over-use of health care resources in the specialized orthopaedics setting.

The observed determinant role of the lay persons and of the regular source of care suggests different avenues for public health interventions. Lay persons (including the child himself/herself) are strongly involved in scoliosis suspicion (53% of cases). Children's knowledge about scoliosis played a role in the relationship between the pathways and the appropriateness of referral status, as did their perception of urgency and seriousness. However, even if the lay perceived morbidity is related to the objective measure of curve

severity (51), lay suspicion may not result in appropriate referral. Indeed, lay suspicion as in pathways 1 and 3 was associated with an increased likelihood of being referred late. Informational support on scoliosis and self-detection initiatives such as leaflets distribution (11) and activities to increase awareness in schools and health education/sports activities may help children and parents in the timely detection of scoliosis symptoms.

With a regular source of care, parents and children are able to seek relational, informational and management continuity (52) which seemed to have a positive impact on the referral status. Alleviating the need for uncoordinated contacts with multiple health care providers is a clear benefit of the presence of a regular source of care. However, there was an increased likelihood for inappropriate referrals in these circumstances. The medical practice may encounter difficulties dealing with uncertainties concerning a health condition not well understood and may rapidly search for expert advices. For example, Reeder et al. (16), in a study comparing the diagnostic elaborated by the primary care provider with the one made by the orthopaedist, concluded that in 52.6% of referred cases for scoliosis, referral was considered inappropriate by the specialist. A recent survey (53) revealed that family physicians were not sufficiently aware of the diseases signs, risk factors for scoliosis progression and existing treatment, and would welcome having a decision support tool for scoliosis management and information about referral guidelines and processes.

Per pathway 2, physiotherapists and chiropractors, with their extensive musculoskeletal background may play a valuable role in scoliosis suspicion and may, for example, provide complementary management of the back problem. However, since they are not allowed to refer their patients directly to a specialist, this may contribute to the complexity of the health care pathway especially if the patient does not have access to a regular source of care. Canada has a universal health care system but visits to allied health professionals are not covered under that scheme (parents may subscribe to complementary insurance plans) and this may create additional barriers to such care. The clarification of their role in scoliosis patient management and a better inter-professional collaboration are needed and could be explicitly addressed by collectively defined guidelines. Another aspect is the involvement of medical doctors other than the regular source of care in scoliosis suspicion. Some patients may

possibly be followed for other health care problems (pathway 4) by various physicians. We believe that it is essential that all health professionals who see young adolescents in their case-mix be aware of scoliosis and basic information on when it is important to refer these patients to the orthopaedic specialist.

From the classification analysis we found that the bending test to visually detect trunk asymmetry (without an objective measure) was most often used in pathway 5; a pathway associated with inappropriate referral of children. The good sensitivity but modest specificity of this test were previously described (54-55). On the other hand, we were surprised at the vast number of patients who underwent spinal radiograph upstream of the orthopaedic visit. Its impact on the appropriateness of referral status is uncertain. We believe that properly conducted lateral and frontal full spine X-ray examinations should be reserved for diagnostic purposes in orthopaedics to avoid unnecessary exposure to radiation. Further, the use of valid and reliable screening modalities, such as an inclinometer (the scoliometer) (55-57), should be made available and easy to use for primary care providers. Knowledge of recommended thresholds for referral as well as of the referral modalities in specialized care should be more effectively disseminated.

Scope of the study and methodological concerns

Even if a cross-sectional design was used, the temporal sequence of events in this study allows logical inferences. However, possible modifications of the perceived morbidity between the time of suspicion/detection and the referral visit (when it is measured), may have occurred depending on the nature of the participants' experiences along the health care pathway.

The milestones of the health care journey were determined from self-reported information. This type of data, which is usually considered valid, is much more informative than relying on administrative data. Possible recall problems may have occurred, especially in participants reporting a complex history of health care use. However, we have no reason to suspect the presence of any specific pattern of modification in the responses. Similarly, in parental

reporting of the initial notification of the scoliosis signs, the social desirability bias could not be ruled out, but precautions were taken (questions ordering, interview atmosphere,...) in order to get best respondents collaboration.

Multiple correspondence analysis and hierarchical classification were here used in complementarity. This approach to study the interrelationships between categorical variables is gaining interest in epidemiology and public health research areas. It is here considered as an important conceptual contribution to the field of health care utilization in scoliosis since it allows a holistic view of the phenomenon, that the study of the individual pathway steps would not have provided. Interpretability and robustness of the solutions, as confirmed by a sensitivity analysis, supported our decisions in terms of number of factors and chosen classes.

The proportions of inappropriate, late and appropriate referrals in this study were identical to those previously reported in the same geographical area (13). These findings suggest possible impacts of school scoliosis screening programs suppression and of relying on familial and systemic awareness for scoliosis detection. Indeed, the actual case-mix clearly differs from what was observed in the context of school scoliosis screening programs in Québec (2, 3). Similarly, Ali-Fazal et al. (15) reported that, at their institution, the most common method of AIS detection was by lay persons, and this had increased since 1985 (i.e. after the conclusion that screening should not be a national policy in UK). Seventy percent of these patients had a Cobb angle of more than 40° at their initial visit to an orthopaedic clinic, against 28% in 1985 (14).

The chosen recruitment period should not have been affected by changes in consultation volume or referral management; particularly because we do not have contact with the referring professionals. The results are believed to be generalizable to contexts where similar (universal) health care systems exist. In contexts strongly challenged by accessibility concerns, the role of the lay persons could be even more important and the primary focus for intervention.

Conclusions

In response to our study objectives, we constructed a taxonomy of five distinct health care pathways in young children with suspected scoliosis. We identified associations between these health care pathways and the appropriateness of referral to specialized orthopaedic clinics, emphasizing the circumstances in which over-referral and unmet health care needs occurred.

We identified two cardinal characteristics that discriminated the health care pathways and allowed to contrast the appropriateness of referral status, namely the role of the lay persons and the involvement of the regular source of care. This suggests two main directions for intervention. The first would consist in increasing awareness with regards to signs and symptoms designed for children, parents, teachers and professionals involved in adolescent health. The second would include advocating for access to a regular source of care for each young adolescent, and translating knowledge to the medical practice on AIS management.

The results of this study provide a picture of the detection, management and referral circumstances upstream of the consultation in orthopaedics for suspected cases of AIS, and may assist the development of strategies favouring the appropriateness of referral in this young population.

Keywords: Health care pathways, Appropriateness of care, Referral, Health care utilization, Adolescent Idiopathic Scoliosis.

References

1. Rogala EJ, Drummond DS, Gurr J. Scoliosis: incidence and natural history. A prospective epidemiological study. *J Bone Joint Surg Am* 1978;60:173–6.
2. Morais T, Bernier M, Turcotte F. Age- and sex-specific prevalence of scoliosis and the value of school screening programs. *Am J Public Health* 1985;75:1377–80.
3. Robitaille Y, Villavicencio-Pereda C, Gurr J. Adolescent idiopathic scoliosis: epidemiology and treatment outcome in a large cohort of children six years after screening. *Int J Epidemiol* 1984;13:319–23.
4. American Academy of Pediatrics. *Health Supervision Visits*. Elk Grove Village, IN: American Academy of Pediatrics; 1985.
5. Scoliosis Research Society. *Scoliosis: A Handbook for Patients*. Park Ridge, IL: Scoliosis Research Society; 1986.
6. Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. The periodic health examination. *Can Med Assoc J* 1979;121:1193–254.
7. Goldbloom RB. Screening for Idiopathic Adolescent Scoliosis. In: *Canadian Task Force on the Periodic Health Examination: Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care*. Ottawa: Health Canada; 1994:346–54.
8. U.S. Preventive Services Task Force. *Screening for Idiopathic Scoliosis in Adolescents: Recommendation Statement*. June 2004. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. <http://www.ahrq.gov/clinic/3rduspstf/scoliosis/scoliors.htm>; Accessed on 2012-03-23.
9. British Orthopaedic Association and British Scoliosis Society. School screening for scoliosis. *British Medical Journal (Clin Res)* 1983;287(6397):963-4.
10. Canadian Task Force on Preventive Health Care. New grades for recommendations from the Canadian Task Force on Preventive Health Care. *Can Med Assoc J* 2003;169:213–4.
11. Scoliosis Australia . The National Self-Detection Program for Scoliosis. In http://www.scoliosis-australia.org/scoliosis/self_detection_prog.html; Accessed on 2012-03-23.
12. Yawn BP, Yawn RA, Hodge D, et al. A Population-based study of school scoliosis screening. *JAMA* 1999;282:1427–32.

13. Beausejour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H. Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study in a community without school screening. *Spine* 2007;32(12):1349-54.
14. Ferris B, Edgar M, Leyshon A. Screening for scoliosis. *Acta Orthop Scand* 1988;59(4):417-148.
15. Ali-Fazal M, Edgar M. Detection of adolescent idiopathic scoliosis. *Acta Orthop Belg*. 2006;72:184-18.
16. Reeder B.M., Lyne E.D., Patel D.R., Cucos D.R. Referral patterns to a pediatric orthopedic clinic: implications for education and practice. *Pediatrics* 2004;113(3 Pt 1):e:163-167.
17. Drieskens K, Bilsen J, Van den Block L, Deschepper R, Bauwens S, Distelmans W, Deliens L. Characteristics of referral to a multidisciplinary palliative home care team. *Journal of palliative care* 2008; 24(3):162-6.
18. Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Rivard CH, Poitras B, Parent S, Labelle H. The impact of scoliosis detection circumstances on the referral patterns in orthopaedics. International Conference on Conservative Management of Spinal Deformities (SOSORT). Montréal, May 2010.
19. Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H. Is my mom as good as my doc to detect my scoliosis. International Meeting on Advanced Spine Techniques (IMAST), Toronto, July 2010.
20. Brook RH. Appropriateness: the next frontier. *British Medical Journal* 1994; 308:218-219.
21. Lavis JN, Anderson GM. Appropriateness in health care delivery: definitions, measurement and policy implications. *Canadian Medical Association Journal* 1996;154(3):321-8.
22. Andersen R, Newman JF. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *The Milbank Memorial Fund quarterly Health and society* 1973;51(1):95-124.
24. Aday LA, Andersen R. A framework for the study of access to medical care. *Health services research* 1974;9(3):208-20.
23. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of health and social behavior* 1995;36(1):1-10.

24. Gallagher TC, Andersen RM, Koegel P, Gelberg L. Determinants of regular source of care among homeless adults in Los Angeles. *Medical Care* 1997;35(8):814-830.
25. Miller NH. Cause and natural history of adolescent idiopathic scoliosis. *Orthop Clin North Am* 1999;30:343-52.
26. Lonstein JE, Carlson JM. The prediction of curve progression in untreated idiopathic scoliosis during growth. *J Bone Joint Surg Am* 1984;66:1061-71.
27. Peterson LE, Nachemson AL. Prediction of progression of the curve in girls who have adolescent idiopathic scoliosis of moderate severity. Logistic regression analysis based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *J Bone Joint Surg Am* 1995;77:823-7.
28. Weinstein SL. Natural history. *Spine* 1999;24:2592-600.
29. Nachemson AL, Peterson LE, Brace Study Group of the Scoliosis Research Society. Effectiveness of treatment with a brace in girls who have adolescent idiopathic scoliosis: a prospective, controlled study based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *J Bone Joint Surg Am* 1995; 77:815-22.
30. Roach JW. Adolescent idiopathic scoliosis. *Orthop Clin North Am* 1999;30: 353-65.
31. Focarile FA, Bonaldi A, Giarolo MA, et al. Effectiveness of nonsurgical treatment for idiopathic scoliosis: overview of available evidence. *Spine* 1991;16:395-401.
32. Richards BS, Bernstein RM, D'Amato CR, et al. Standardization of criteria for adolescent idiopathic scoliosis brace studies: SRS Committee on Bracing and Nonoperative Management. *Spine* 2005;30:2076-7.
33. Kane WJ. Scoliosis prevalence: a call for a statement of terms. *Clin Orthop* 1977;126:43-6.
34. Reamy BV, Slakey JB. Adolescent idiopathic scoliosis: review and current concepts. *Am Fam Physician* 2001;64:111-6.
35. Taft E, Francis R. Evaluation and management of scoliosis. *J Pediatr Health Care* 2003;17:42-4.
36. Skaggs DL. Referrals from scoliosis screenings. *Am Fam Physician* 2001;64: 32-5.
37. Cobb J. Outline for the study of scoliosis. *Instructional Course Lectures* 1948;5:261-275.
38. Risser J. The iliac apophysis: an invaluable sign in the management of scoliosis. *Clinical Orthopedics* 1958;11:111-119.

39. Goldberg MS, Poitras B, Mayo NE, Labelle H, Bourassa R, Cloutier R. Observer variation in assessing spinal curvature and skeletal development in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 1988;13(12):1371-7.
40. Gstoettner M, Sekyra K, Walochnik N, Winter P, Wachter R, Bach CM. Inter- and intraobserver reliability assessment of the Cobb angle: manual versus digital measurement tools. *European Spine Journal* 2007;16(10):1587-92.
41. Mok JM, Berven SH, Diab M, Hackbarth M, Hu SS, Deviren V. Comparison of observer variation in conventional and three digital radiographic methods used in the evaluation of patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 2008;33(6):681-6.
42. Reem J, Carney J, Stanley M, Cassidy J. Risser sign inter-rater and intra-rater agreement: is the Risser sign reliable? *Skeletal Radiology* 2009;38(4):371-5.
43. Vijvermans V, Fabry G, Nijs J. Factors determining the final outcome of treatment of idiopathic scoliosis with the Boston brace: a longitudinal study. *J Pediatr Orthop B* 2004;13:143-9.
44. Bailey KD. *Typologies and taxonomies. An introduction to classification techniques*. Sage University Paper series on quantitative applications in the social sciences, 07-102. Thousand Oaks, CA:Sage,1994, 90 p.
45. Lebart L, Morineau A, Piron M: *Statistique exploratoire multidimensionnelle*, 3e edition. Paris: Dunod;2000.
46. Greenacre MJ, Blasius J: *Correspondence Analysis in the Social Sciences*. London, UK: Elsevier Academic Press; 1994.
47. Kaufman L, Rousseau P J. *Finding groups in data: an introduction to cluster analysis*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons Inc, 2005.
48. Lebart L: *Validation et rééchantillonnage*. Cycle Postgrade de Statistique, Université de Neuchatel; 2004.
49. Ward J H. Hierarchical grouping to optimize an objective function. *J Am Stat Assoc*. 1963; 58:236- 244.
50. Schklo M, Nieto F. *Epidemiology Beyond The Basics*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett; 2004.

51. Beauséjour M., Goulet L., Labelle H. and the members of the Scoliosis Referral Project. The lay perception of illness and the appropriateness of referral in patients with suspected scoliosis. Quebec Scoliosis Society annual meeting, Québec, October 2011.
52. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Services Research* 2009, 9:242.
53. Thérout J, Feldman D, Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Grimard G. Health care professionals and scoliosis: survey of their knowledge and needs. Quebec Scoliosis Society annual meeting, Burlington, October 2010.
54. Côté P, Kreitz BG, Cassidy JD, Dzus AK, Martel J. A study of the diagnostic accuracy and reliability of the Scoliometer and Adam's forward bend test. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1998;23(7):796-802.
55. Lee CF, Fong DY, Cheung KM, Cheng JC, Ng BK, Lam TP, Mak KH, Yip PS, Luk KD. Referral criteria for school scoliosis screening: assessment and recommendations based on a large longitudinally followed cohort. *Spine (Phila Pa 1976)* 2010;35(25):E1492-8.
56. Karachalios T, Sofianos J, Roidis N, Sapkas G, Korres D, Nikolopoulos K. Ten-year follow-up evaluation of a school screening program for scoliosis. Is the forward-bending test an accurate diagnostic criterion for the screening of scoliosis? *Spine (Phila Pa 1976)*. 1999;24(22):2318-24.
57. Izatt MT, Bateman GR, Adam CJ. Evaluation of the iPhone with an acrylic sleeve versus the Scoliometer for rib hump measurement in scoliosis. *Scoliosis* 2012 7:14.

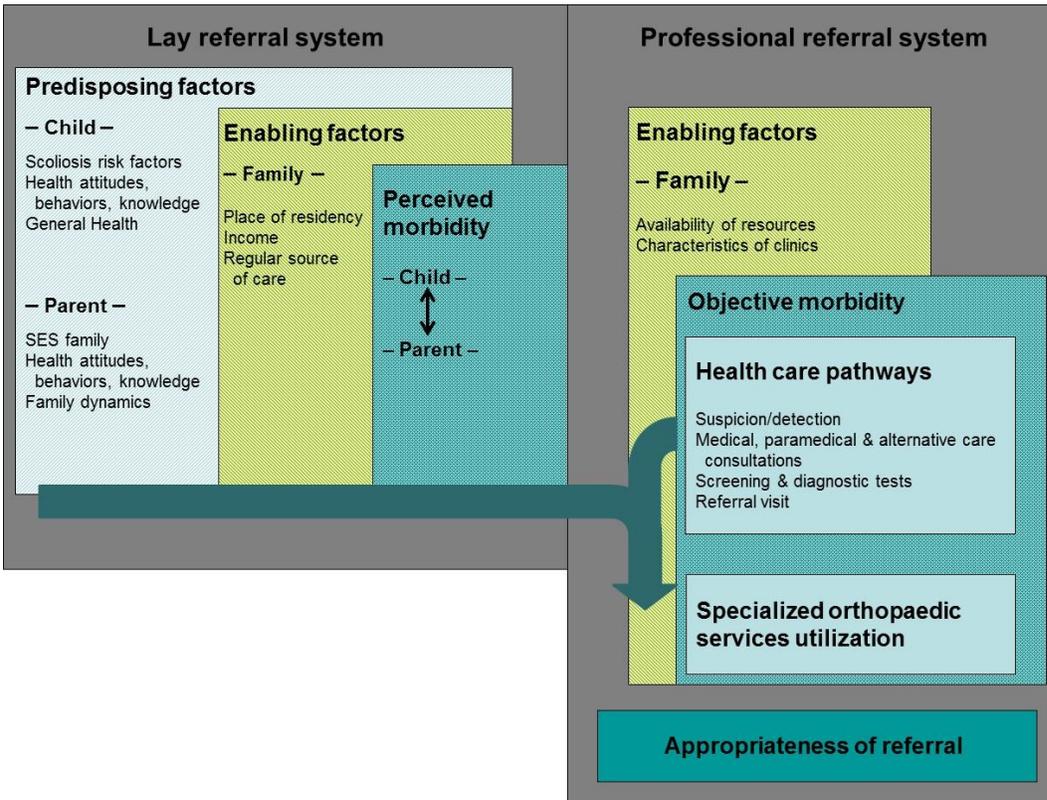


Figure 1. Conceptual framework

1 Table 1. Pathway taxonomy: class composition (frequency, percentage of participants presenting the category within the class).

2

3

Variables	Frequency n (%)	Percentage of participants with the given category in the pathway class				
		Pathway 1 Lay/RSC Interrelation (n=207)	Pathway 2 Other professionals (n=72)	Pathway 3 Lay/Consultatio n discontinuity (n=237)	Pathway 4 Other medical doctor (n=84)	Pathway 5 RSC Continuity (n=231)
Suspicion						
Lay	441 (53.5%)	83.6% *	72.2% *	91.1% *	0	0
Regular source of care	215 (25.9%)	0	0	0	--	84.0% *
Other MD	98 (11.8%)	0	0	0	72.6%*	16.0% *
Other professional	70 (8.4%)	14.5% *	25.0% *	8.9%	--	0
First medical						

consultation						
Same as suspicion	313 (37.7%)	0	0	0	97.6% *	100.0% *
Other MD	262 (31.5%)	0	33.3%	100.0% *	--	0
Regular source of care	202 (24.3%)	83.1% *	41.7% *	0	0	0
Never	28 (3.4%)	8.7% *	13.9% *	0	0	0
Missing	26 (3.1%)	8.2% *	11.1% *	0	--	0
Other consultations						
None	608 (73.2%)	76.3 %	--	21.9%	23.8%	90.9% *
One	157 (18.9%)	21.3 %	37.5% *	--	--	--
More than one	61 (7.3%)	0	16.7% *	15.6% *	--	--
Tests						
X-rays	471 (56.7%)	--	63.9%	58.7%	64.3%	53.3%
Bending	183 (22.0%)	--	--	--	--	32.5%*
Both tests	104 (12.5%)	--	13.9%	14.4%	14.4%	12.1%

No	51 (6.1%)	10.1%*	6.9%	6.3%	7.1%	--
Missing	22 (2.6%)	6.3%*	0	0	7.1%*	0
Referral visit						
Same as suspicion	251 (30.2%)	0	--	0	--	99.6%*
Regular source of care	213 (25.6%)	83.6%*	30.6%	0	--	0
Same as first consultation	185 (22.3%)	0	0	78.1%*	0	0
Other MD or professional	92 (11.1%)	0	34.7%*	--	47.6%*	0
Self-referral	46 (5.6%)	16.4%*	12.5%*	0	--	0
Other specialist	41 (5.0%)	0	9.7%*	10.6%*	10.7%*	0

1

2 * : Statistically significant association between the variable category and the class, $p < 0,05$.

3 -- : The given category is not represented in the pathway class.

4

Table 2. Associations between the categories of the pathway taxonomy and the appropriateness of referral status.

Pathway	Frequency (%)			Odds ratio [95% CI]	
	Inappropriate	Late	Appropriate	Inappropriate vs Appropriate	Late vs Appropriate
1-Lay/RSC Interrelation (n=207)	93 (44.9%)	29 (14.0%)	85 (41.1%)	1.08 ^a [0.71-1.63] 1.25 ^b [0.79-1.98]	1.68 ^a [0.89-3.19] 2.23 ^b [1.13-4.42]
2-Other Professionals (n=72)	22 (30.6%)	16 (22.2%)	34 (47.2%)	0.65 ^a [0.35-1.22] 0.75 ^b [0.38-1.49]	2.16 ^a [0.98-4.75] 2.98 ^b [1.27-6.96]
3-Lay/Consultation discontinuity (n=237)	54 (22.8%)	67 (28.3%)	116 (48.9%)	0.45 ^a [0.29-0.68] 0.64 ^b [0.39-1.02]	2.62 ^a [1.49-4.61] 3.11 ^b [1.67-5.77]
4-Other MD (n=84)	36 (42.9%)	14 (16.7%)	34 (40.5%)	1.03 ^a [0.58-1.81] 1.09 ^b	1.69 ^a [0.73-3.91] 1.83 ^b

				[0.58-2.08]	[0.73-4.64]
5-RSC	109	21	101	1.0	1.0
Continuity	(47.2%)	(9.1%)	(43.7%)		
(n=231)					

^{a-} Crude odds ratios.

^{b-} Adjusted odds ratios for age, gender, mother's education, family structure, immigration status, knowledge about scoliosis, likelihood to consult a physician, sport activity, regular medication, place of residence, hospital size, density of health care resources, and child's perception of seriousness and urgency.

Chapitre 8 – Discussion générale

La présente thèse portait sur la caractérisation de la pertinence de la référence en cliniques spécialisées d'orthopédie pédiatrique dans le Sud-Ouest du Québec pour les jeunes patients avec une SIA suspectée. Elle a été étudiée en relation avec la morbidité perçue par les profanes ainsi qu'avec les modalités actuelles de détection et de prise en charge en première ligne dans un contexte dépourvu de programme de dépistage systématique de la scoliose.

Le projet s'inscrivait également dans les questionnements quotidiens des cliniciens (Théorêt et al. 2005) qui accueillent ces jeunes patients dans les cliniques d'orthopédie. La constatation que le case-mix, ou l'éventail des cas, en fonction de leurs caractéristiques et des niveaux de sévérité, soit nettement sous-optimal en clinique d'orthopédie, nous a conduits à poser des questions sur les circonstances entourant la référence en orthopédie et les événements la précédant.

Le projet se voulait aussi une occasion d'obtenir des données sur la situation de la détection de la SIA, puisqu'aucune donnée n'était disponible depuis l'arrêt des programmes scolaires de dépistage au Canada. Pour ce faire, des questionnaires sur la perception de morbidité des jeunes et de leur famille ont été adaptés, validés et utilisés dans une vaste enquête. Celle-ci a également été menée pour documenter les étapes d'utilisation des services par ces jeunes patients en amont de la consultation en orthopédie. Une caractérisation de leurs profils et des itinéraires de soins a été effectuée et mise en relation avec des critères définis de pertinence de la référence.

Dans ce chapitre, nous rappelons les principaux résultats de notre travail et revenons sur les choix conceptuels et méthodologiques effectués, présentant leurs forces mais aussi leurs limites, notamment les risques de biais d'information, de sélection et de confusion, afin de saisir la portée des résultats obtenus.

8.1. Validation transculturelle des questionnaires pour la mesure de la morbidité perçue (objectif 1)

Le cadre conceptuel élaboré dans la présente recherche mettait l'accent sur « le besoin » comme condition essentielle à l'utilisation des services. Dans un premier temps, c'est la morbidité perçue par les profanes qui a été explorée. À partir de ce qui a été décrit dans le Chapitre 2 concernant la SIA et ses conséquences sur les jeunes patients atteints, on comprend aisément que, parmi les dimensions retenues pour caractériser la morbidité perçue, la fréquence et l'intensité des douleurs au dos de même que la perception de l'image corporelle du jeune en présence d'une scoliose, soient des dimensions pertinentes à documenter. Ce sont d'ailleurs des éléments intégrés dans un questionnaire développé spécifiquement pour les patients atteints de scoliose, à savoir le *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire* (Haher et al. 1999, Asher et al. 2000). Comme il n'existait pas d'instrument équivalent en langue française, ni d'instrument équivalent traduit et validé, nous avons décidé de procéder à une validation transculturelle des 22 premières questions du *Modified SRS-30* afin d'obtenir, pour la poursuite de notre étude, un instrument fidèle et valide, le SRS-22fv.

Caron (Caron 2002) explique que le processus de traduction d'un instrument doit assurer que celui-ci conserve une équivalence inférentielle, c'est-à-dire la possibilité de produire les mêmes inférences à partir de la version traduite qu'avec l'instrument original. Elle se définit par quatre types d'équivalence : sémantique, des expressions, expérientielle et conceptuelle. Dans le cas du SRS-22fv, la correspondance entre les mots (équivalence sémantique) nous a semblé réalisable dans le passage entre l'anglais et le français malgré le vocabulaire et la grammaire propres à chaque langue. Nous avons utilisé la technique du calque linguistique et seulement quelques expressions françaises propres ont été utilisées afin de conserver le sens des items (équivalence des expressions). L'équivalence expérientielle, à savoir le fait que certaines situations qui sont évoquées dans la culture de l'instrument d'origine peuvent ne pas correspondre à la réalité dans une autre culture est certainement une préoccupation et a été abordée et par notre comité d'experts et au moyen de l'analyse de la fidélité. L'équivalence conceptuelle qui permet de vérifier la représentation des concepts d'une culture à l'autre a quant

à elle été testée par l'analyse factorielle. Nous reprenons dans le détail chacune de ces considérations.

D'abord, le processus de traduction/rétro-traduction utilisé, impliquant un groupe d'experts bilingues et un ou deux traducteurs indépendants, pour limiter les biais individuels, constitue la méthode la plus recommandée pour préparer une version traduite préliminaire (Caron 2002). Toujours selon Caron, lorsque la version traduite corrèle fortement avec la version originale, elle est réputée avoir gardé sa validité de contenu et sa validité concomitante. Cet exercice suppose que la version originale et la version traduite soient administrées à des sujets bilingues à deux reprises avec un intervalle de temps entre les deux administrations. L'administration est contrebalancée : au temps 1, la moitié du groupe complète en premier lieu la version originale, suivie de la version traduite, et au temps 2, la procédure est inversée. Nous n'avons cependant pas utilisé cette méthode puisqu'elle suppose que le groupe soit réellement bilingue et nous n'étions pas certains de pouvoir assurer cette condition dans notre population de jeunes âgés entre 10 et 18 ans. Il aurait fallu, pour s'en assurer, tester leurs compétences linguistiques. Un tel test d'équivalence aurait toutefois eu pour avantage de permettre du même coup la vérification de la stabilité temporelle de l'instrument dans les deux langues, ce qui n'a pas été fait dans notre projet. Voyons comment notre réflexion sur la validité et la fidélité du SRS-22fv s'est articulée.

Les résultats de notre étude montrent que le SRS-22-fv possède une structure factorielle modérée, cohérente avec celle du questionnaire original. De plus, une bonne cohérence interne globale de même que dans chacun de ses domaines a été trouvée, selon les standards rapportés (Caron 2002, George et Mallery 2003). Les valeurs de coefficients alpha de Cronbach atteintes sont comparables, bien que légèrement inférieures, à ce que Asher (Asher et al. 2003a) a obtenu de l'instrument initial dans la population adolescente. Tel que rapporté précédemment dans de nombreuses études (Asher et al. 2003a, Asher et al. 2003b, Alanay et al 2005, Watanabe et al. 2005a), et encore récemment (Neimeyer et al. 2009, Antonarakos et al. 2009), le domaine *Fonction* présente des problèmes de fidélité et de validité factorielle. Bien que nous n'ayons pas retenu ce domaine pour le Questionnaire au jeune dans l'enquête multicentrique qui a suivi (Partie B), nous avons proposé de revoir certains items. D'abord, l'item 15 qui porte sur les difficultés financières reliées à la scoliose et qui cause de la difficulté chez les jeunes répondants, lesquels se sentent relativement peu concernés par cet aspect. D'ailleurs certains

auteurs (Alanay et al. 2005, Qui et al. 2011) suggèrent de retirer cet item dans les régions où un système de santé universel existe. Nous avons testé cette suggestion. Le retrait de l’item 15 n’améliore que marginalement la fidélité de l’instrument. Nous avons également observé des différences d’interprétation au niveau des items 11, 14 et 17 qui suggèrent une certaine confusion entre les concepts couverts par les domaines *Fonction*, *Douleurs* et *Image de soi* chez les adolescents. En effet, la notion d’interférence avec les relations personnelles et le fait de s’absenter de l’école peut davantage référer à des freins à la conduite d’activités normales avec les amis et la famille, donc à la *Fonction*, plutôt qu’à l’*Image de soi* ou à la *Douleur*. Cette hypothèse pourrait expliquer en partie pourquoi Climent et al. (Climent et al. 2005) ont obtenu de meilleurs résultats que nous au niveau de l’analyse factorielle avec un échantillon de sujets d’âge adulte. Ces quatre précédents items ont également montré des effets plafonds importants dans une autre étude, suggérant des difficultés de sensibilité (Parent et al. 2010). Il est donc suggéré de les interpréter avec précaution dans la population adolescente.

Une autre observation a été faite pour les items 18 et 19 relativement à la structure de l’échelle de réponses où le point milieu peut être considéré comme la réponse « normale » pour plusieurs répondants et donc influencer fortement la distribution des scores, constat fait par d’autres auteurs également (Alanay et al. 2005; Qui et al. 2011). Ces remarques ont été acheminées à la SRS et l’item 18 a été modifié directement.

D’autre part, nous avons obtenu une bonne corrélation avec un standard de la mesure de la qualité de vie, le SF-12, au niveau des scores totaux. La comparaison pour le domaine *Douleurs* donne d’excellents résultats. Ceci avait également été testé avec succès par Bridwell avec la version originale anglaise (Bridwell et al. 2005). De plus, il ne semble pas y avoir d’équivalent direct du domaine *Image de soi* dans le SF-12. Seule une corrélation modeste de ce domaine a été trouvée avec le domaine *Santé générale* du SF-12. Ceci peut s’interpréter à l’avantage de la validité de contenu du SRS22-fv. Il s’agit donc d’une contribution utile du SRS Outcomes Questionnaire et du SRS-22fv d’offrir une mesure spécifique de l’*Image de soi*, une dimension connue pour être « quasi-universellement » affectée chez les jeunes avec SIA (Tones et al. 2006) et non mesurée par le SF-12. Toutefois, la validation complète du SF-12 dans la jeune population faisant défaut, la comparaison ici effectuée demeure limitée pour assurer la validité concomitante du SRS-22fv.

Selon Caron (Caron 2002), l'utilité principale d'un instrument d'évaluation est sa capacité à détecter des différences entre des individus, des groupes particuliers ou suite à des changements induits par un traitement, un programme ou par des modifications environnementales. Nous avons fait de la capacité discriminante du SRS-22fv une hypothèse spécifique de notre travail de validation. Au niveau des individus, notre étude a montré que les filles avaient en général de moins bons scores que les garçons et que les scores se détérioraient avec l'âge de même qu'avec une augmentation de l'indice de masse corporelle. Ces variables, qui sont des facteurs de progression de la maladie connus (Chapitre 2) différaient tel qu'attendu entre les groupes de comparaison (sujets avec AIS confirmée ou attitude scoliotique et sujets sains). En conséquence, elles doivent être considérées dans les analyses multivariées modélisant les scores. Ces caractéristiques, rarement prises en compte dans les études antérieures portant sur le *SRS Outcomes Questionnaire*, sont maintenant considérées dans les publications toutes récentes (Akazawa et al. 2012, Verma et al. 2010). Au niveau des groupes de comparaison, un gradient dans la réponse a été observé. Des différences statistiquement significatives ont en effet été trouvées entre les scores totaux ainsi que dans tous les domaines, et ces différences entre groupes demeurent significatives dans un modèle multivarié en ajustant pour le genre, l'âge et l'indice de masse corporelle. Enfin, nous avons confirmé que le score total et les scores des domaines *Douleur*, *Image de soi* et *Satisfaction* étaient corrélés avec la sévérité de la déformation telle que mesurée par l'angle de Cobb (Wilson et al. 2002, Asher et al. 2003b, Asher et al. 2004, Climent et al. 2005, Watanabe et al. 2005a). Nous avons donc vérifié notre hypothèse que l'instrument SRS-22fv possédait une capacité discriminante en fonction de la sévérité de la courbe scoliotique.

Devant l'importance que prend ce questionnaire dans le suivi des patients atteints de scoliose et dans les projets multicentriques internationaux, de nombreuses autres adaptations transculturelles ont été réalisées depuis la publication des résultats de nos travaux sur l'adaptation québécoise. Des versions traduites en Allemand (Niemeyer et al. 2009), en Grec (Antonarakos et al. 2009), en Polonais (Glowacki et al. 2009), en Italien (Monticone et al. 2010), en Chinois simplifié (Wei et al. 2011, Qui et al. 2011), en Koréen (Lee et al. 2011), et en Thaïlandais (Leelapattana et al. 2011, Sathira-Angkura et al., 2012) se sont ajoutées à celles déjà disponible en Espagnol (Climent et al. 2005), en Turque (Alanay et al. 2005), en Japonais (Watanabe et al. 2005a et b) et en Chinois (Cheung et al. 2007).

Prenant conscience de l'intérêt grandissant pour l'évaluation de la perception de l'image corporelle des jeunes avec SIA, un questionnaire pour l'auto-évaluation de l'apparence du dos a été développé par Sanders (Sanders et al. 2007), le *Spinal Appearance Questionnaire*. Cet instrument n'avait pas non plus d'équivalent en langue française. Nous avons donc décidé de le soumettre à une validation transculturelle similaire au SRS-22fv. La fidélité de l'instrument obtenu, telle que mesurée par les corrélations intradomaines est apparue satisfaisante. Toutefois, de nombreux domaines ne contenaient que deux items dans le questionnaire original (le plus souvent un dessin et une question textuelle) ce qui conduit à une structure factorielle faible. Nous avons également noté une distribution des scores en « U » pour la seconde échelle de l'instrument, soit les questions textuelles visant à mesurer les attentes des jeunes et de leurs parents. Cette observation est préoccupante pour la pertinence clinique de l'instrument et suggère une reformulation de ces items, lesquels ont été, depuis, partiellement retravaillés par l'équipe de Sanders. Ce résultat n'a cependant pas eu d'impact sur la poursuite de cette recherche puisque nous n'avons utilisé qu'un dessin par gradation ascendante, l'item « Courbe », du SAQ-fv dans la suite du protocole (Objectifs 2 et 3). Dans notre étude de validation, cet item a démontré une bonne validité concomitante puisqu'une corrélation modérée a été obtenue avec le domaine *Image de soi* du SRS-22fv. De plus, un gradient clair dans les scores selon les groupes de sévérité d'angles de Cobb lui confère une capacité discriminante très intéressante (Roy-Beaudry et al. 2011).

Nous avons conclu que les adaptations québécoises du *Modified SRS-30* (SRS-22fv) et du *SAQ* (SAQ-fv) présentaient une fidélité et une validité suffisamment satisfaisantes pour en justifier l'utilisation dans la jeune population consultant en orthopédie pour scoliose. La capacité discriminante de ces instruments est une caractéristique importante dans le cadre du présent projet de thèse car nous avons eu recours à ces questions pour mesurer le niveau de morbidité perçue. Puisque dans l'étude de validation, les scores semblaient être un reflet de la sévérité de la maladie, nous nous attendions à retrouver un gradient dans les scores chez les jeunes avec SIA suspectée participant à notre étude. Cette question a été explorée dans l'étude des associations entre la morbidité perçue et la morbidité objectivée telle qu'exprimée par le statut de la référence en orthopédie, et sera discutée dans la prochaine section.

8.2 Étude de la pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique (objectifs 2 et 3)

8.2.1. La morbidité perçue par les profanes

Nous savons que « le besoin » ou la morbidité, comme nous avons convenu de le désigner, est un déclencheur nécessaire de l'utilisation (Andersen et Newman 1973, Leduc 1992). Last (Last 2004), par sa définition de la morbidité, nous a permis de distinguer la morbidité perçue qui réfère à la perception des profanes de la détresse, de l'incapacité, de la gravité ou de l'urgence (Davidoff 1996), de la morbidité objectivée, laquelle est identifiée dans le contexte d'évaluations systématiques réalisées par des professionnels (Jammal et al. 1998). Nous avons tenu compte de cette distinction de façon explicite dans notre cadre conceptuel ; distinction théorique prévue par le modèle original d'Andersen et Newman mais relativement peu opérationnalisée dans la littérature (Edlund et al. 2006). Une telle distinction a démontré son utilité dans l'étude de l'utilisation des services de santé mentale, notamment Williams et al. (Williams et al 2011) rapportent qu'il est en effet important de documenter le besoin à la fois via des mesures objectives et des mesures subjectives en demandant directement aux adolescents et aux parents s'ils perçoivent un besoin de santé. Selon Pagura et al. (Pagura et al. 2009, p.948): *“without a perceived need, evaluated need may not promote help-seeking”*.

Dans cette thèse, la morbidité perçue par les profanes, c'est-à-dire les jeunes et leurs parents, a été étudiée en relation avec la morbidité objectivée telle que formulée dans les critères de pertinence de la référence en clinique d'orthopédie pédiatrique que nous discuterons un peu plus loin (section 9.2.3). Nous avons choisi d'opérationnaliser la morbidité perçue au moyen de 11 variables, tantôt mesurées chez le jeune seulement, chez son parent, ou chez les deux afin de permettre également une analyse de la concordance des perceptions du jeune et de son parent et de l'effet particulier de cette concordance sur la pertinence de la référence. L'opérationnalisation de la morbidité perçue est une contribution originale de la présente recherche. Elle couvre bien les quatre dimensions définies par Davidoff (Chapitre 2, Section 2,5 ; Davidoff 1996) et propose une avenue utile pour l'évaluation de la morbidité particulièrement adaptable dans les cas de problèmes de santé se manifestant par la présence de signes externes. Les variables suivantes ont été étudiées : l'origine de la suspicion/détection

(parent), le score d'image de soi et de douleurs (jeune), la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale (parent et jeune), la perception de gravité (parent et jeune), la perception d'urgence de consulter (parent et jeune) et la perception de l'état de santé général (parent et jeune). Dans notre analyse préliminaire, nous avons constaté que ces variables partageaient de la variance commune sans problème de multicollinéarité, et qu'elles présentaient une structure à cinq facteurs. Nous en avons conclu qu'il était indiqué de garder ces onze variables pour mesurer le construit de morbidité perçue, en particulier si l'on souhaitait préserver l'idée d'étudier l'accord ou le désaccord cognitif entre le jeune et son parent (Piaget et Indelher 1958).

Un gradient clair dans les scores d'image de soi a été observé selon les catégories de la variable dépendante d'intérêt (le caractère approprié de la référence) : les jeunes présentant une plus grande atteinte de l'image de soi se retrouvent davantage en référence tardive et ceux avec la perception la plus positive de l'image de soi en référence inappropriée (sans scoliose diagnostiquée). Le modèle ajusté illustre que les variables corrélées à la perception de l'image de soi et déterminants indépendants de l'utilisation des services que sont le genre, l'âge, les connaissances relatives à la scoliose et l'accès à une source régulière de soins, jouent un rôle dans l'association entre la perception de morbidité et le statut de la référence. L'identification de ces corrélations permet de mieux interpréter les scores au *SRS Outcomes Questionnaire*, et particulièrement les différences entre groupes tel qu'expliqué plus haut. À noter que Verma et al. (Verma et al. 2010) ont identifié leur étude comme étant la seule à avoir étudié les liens entre les scores au *SRS Outcomes Questionnaire* et les caractéristiques socio-démographiques des répondants. Ils ont rapporté que le genre, la structure familiale, l'origine ethnique et le revenu étaient prédictifs des scores. Nous avons observé ces mêmes corrélations dans l'étude descriptive complémentaire du Chapitre 6 et ajoutons, en plus des variables identifiées ci-haut comme variables de confusion, des associations avec le niveau d'éducation de la mère, la dynamique familiale, les habitudes de consultation médicales, la pratique d'activités sportives et l'indice de masse corporelle. Notons que le score d'image de soi a présenté une excellente fidélité dans la population de jeunes avec SIA suspectée, avec un alpha de Cronbach de 0,83, ce qui est même supérieur à ce qui avait été trouvé dans l'échantillon de validation.

L'association entre la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale et le statut de la référence était très forte. En effet, en comparaison aux parents et jeunes rapportant la présence d'une déformation modérée, la perception d'une déformation importante a conduit à une diminution de la probabilité d'appartenir au groupe de référence inappropriée et d'augmenter celle d'appartenir au groupe de référence tardive. La réciproque a également été observée chez les participants percevant l'absence de déviation latérale de la colonne vertébrale. Cette relation était attendue étant donné qu'il a été précédemment rapporté que le questionnaire SAQ, duquel est tiré l'item de la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale, avait démontré une meilleure performance que le *SRS Outcomes Questionnaire* dans la mesure de l'image corporelle (Sanders et al. 2007; Carreon et al. 2011). Parmi nos variables de morbidité perçue, il s'agit de la plus discriminante du statut de la pertinence de la référence. Ce « *Curve item* » qui se présente sous la forme d'une échelle visuelle simple à administrer, est très intéressant et il serait facile de l'intégrer à d'autres outils, comme par exemple, une brochure d'information au patient. Une représentation visuelle similaire au « *Curve item* » a été proposée par le *Self-Detection Program* australien (*Scoliosis Australia, site internet*) qui veut une stratégie de promotion de la santé destinée aux jeunes et à leurs parents pour une détection précoce des scoliozes. Il a cependant été remarqué par certains parents qui ont participé à notre étude, que la gibbosité thoracique pourrait être l'élément externe le plus facilement identifiable chez leur enfant, sans que la déviation latérale de la colonne vertébrale n'ait attiré leur attention. Ainsi, il aurait été instructif de tester également parmi nos mesures de morbidité l'item « *Rib prominence* » du SAQ, même s'il avait été jugé a priori moins valide (validité de contenu) par notre groupe d'experts. Les experts considéraient que la gradation des dessins ne correspondait pas bien à celle cliniquement observée. De même, la distribution des scores obtenus sur cet item dans la validation laissait voir un effet plafond non négligeable, avec 30% des répondants qui indiquaient n'avoir aucune gibbosité (Roy-Beaudry et al. 2011). Donc un item jugé délicat à mesurer pouvant occasionner un risque de biais de désirabilité sociale. Notons enfin que la corrélation entre la mesure externe de la gibbosité des côtes et de la mesure de l'angle de Cobb radiologique a été décrite dans la littérature mais avec un succès variable : coefficients de Pearson entre 0,36 et 0,86 (Stokes et Moreland 1989, Thometz et al. 2000, Goldberg et al. 2001), notamment à cause des mécanismes de déformations

tridimensionnelles complexes des côtes et des tissus adipeux et musculaires au-dessus des côtes.

La mesure de la perception de la gravité du problème de dos était clairement associée à la pertinence de la référence, les parents qui rapportaient le problème comme étant grave se retrouvant davantage dans le groupe des références tardives. De façon générale, les jeunes percevaient leur condition comme étant moins grave que leur parent et ceux qui percevaient leur problème de dos comme grave ou assez grave se retrouvaient en moins grande proportion dans les références inappropriées. De même, parents et enfants qui rapportaient une perception très urgente de consulter avaient moins de chance de se retrouver en référence inappropriée. Toutefois, la perception d'urgence ne semblait pas associée à la probabilité d'une référence tardive.

Alors que les scores au SRS-22fv et de l'item « *Courbe* » proviennent de questionnaires que nous avons nous-mêmes validés, et que la question sur la perception de l'état de santé général est également considérée validée chez les jeunes, les questions posées pour la mesure de la gravité et de l'urgence ont été formulées pour les besoins de la présente étude. Nous n'avons pas trouvé d'instrument validé dans la population adolescente et, à notre connaissance, il s'agit de la première étude qui s'y intéresse dans la population SIA. Nous avons tenu à ajouter ces dimensions dans notre travail puisqu'il s'agit, selon Davidoff (Davidoff 1996), de deux composantes cardinales de la morbidité perçue. Les questions sur la gravité et l'urgence demandaient au parent et au jeune de se rappeler comment ils avaient perçu la gravité du problème de dos et l'urgence de consulter au moment de la suspicion. Il convient de discuter un possible biais de classification des perceptions. En effet, celles-ci ont pu changer dans le temps et devenir teintées des événements ayant eu lieu en amont de la consultation en orthopédie, en particulier si la déformation s'est perceptiblement aggravée dans l'intervalle ou si les familles ont dû attendre de longues périodes avant la consultation. En particulier, le délai entre le moment de la suspicion et la formulation d'une demande de consultation en orthopédie pédiatrique a été supérieur à trois mois pour 75% des jeunes dont la suspicion du problème de dos origine des profanes comparativement à 55% pour ceux dont la détection origine d'un professionnel (Annexe 11). Le biais de désirabilité sociale ne peut être écarté; les répondants

pouvant souhaiter démontrer à l'interviewer qu'ils avaient été des observateurs vigilants de la santé de leur enfant. Dans le cas où certains parents auraient répondu de façon à exagérer leur perception de la gravité et de l'urgence de la situation, cela aurait eu pour effet de sur-estimer nos mesures d'association avec la pertinence de la référence, sous l'hypothèse que ces erreurs de classification auraient été plus fréquentes dans le groupe des références tardives que dans celui des références appropriées. Or, plusieurs précautions ont été prises afin de diminuer la possibilité d'un tel biais. Aucun résultat radiographique ou clinique n'était disponible à l'intervieweuse ou aux parents au moment de l'entrevue. De plus, nous avons porté une grande attention à l'enchaînement des questions de façon à suivre l'itinéraire de soins et à situer temporellement les répondants dans le passé, puis dans le présent. La description des circonstances entourant la suspicion, accompagnée des mesures de gravité et d'urgence s'est faite en tout début d'entrevue, alors que l'appréciation de la déformation latérale de la colonne vertébrale s'est faite en toute fin d'entrevue au moyen du questionnaire papier répondu en privé. Nous pensons enfin avoir créé en cours d'entrevue une ambiance favorable à l'établissement d'un lien de confiance avec les familles, leur permettant ainsi de répondre au meilleur de leur connaissance.

Nous avons remarqué que les mesures de morbidité spécifiques à la scoliose et portant sur la perception de la déformation physique présentent une relation claire et directe avec la mesure objective de la morbidité. Ces associations vérifient nos hypothèses que les perceptions des profanes vont de pair avec l'appréciation objective des professionnels qui se reflète dans le statut de la pertinence de la référence. La perception des profanes est, de ce point de vue, relativement juste et cliniquement pertinente. D'autres avant nous ont souligné l'utilité que les professionnels de la santé s'enquière des perceptions des profanes (Negrini et al. 2005) afin d'en tenir compte dans les prises de décision concernant la prise en charge. Dans le contexte actuel, cette adéquation entre la morbidité perçue et la morbidité objectivée n'est pas garante d'une référence appropriée en orthopédie. La notification des signes physiques externes de la scoliose par les proches était clairement associée à la référence tardive dans notre étude. Nous pensons cependant qu'utilisée comme base pour guider les programmes d'information et de sensibilisation destinés aux jeunes et aux familles, aux instructeurs physiques et même aux professionnels de la santé, elle pourrait permettre une identification et une recherche de soins

plus précoces et potentiellement participer à une stratégie de priorisation des cas suspectés de SIA.

Le cadre conceptuel élaboré et testé dans cette étude est inspiré principalement du modèle d'Andersen retrouvé dans la littérature sur l'utilisation des services de santé et utilisé couramment en recherche dans une multitude de contextes. Sa capacité d'explication dépend de la cohérence entre la mesure d'outcome choisie et les blocs de facteurs explicatifs retenus. Nous en avons proposé un rehaussement qui prévoit que les variables de besoin soient les déterminants les plus importants de l'utilisation et soient étudiées en lien direct avec l'utilisation, sous ajustement pour les facteurs de prédisposition et de capacité (Elhai et Ford 2007). Ainsi, nous ne nous situons pas dans une approche d'exploration des déterminants généraux de l'utilisation, mais avons des hypothèses clairement formulées sur le lien entre la morbidité perçue et la pertinence de la référence. De façon complémentaire, nous avons observé suite à l'étude des associations entre l'ensemble des variables du cadre conceptuel et la pertinence de la référence (Chapitre 6, Table 3), que les variables de morbidité perçue susmentionnées étaient celles les plus fortement associées à la référence (engendrant les plus importants changements dans les logarithmes de vraisemblance), lorsqu'examinées en analyses bivariées. En ce qui concerne le contrôle des variables de confusion, nous pensons l'avoir exercé de manière satisfaisante, notamment en prenant en compte les facteurs intrinsèques de maladie.

Quant aux autres mesures de morbidité perçue que sont la douleur et l'état de santé général, nos analyses n'ont pas mis en évidence d'associations conséquentes et significatives en multivarié avec le caractère approprié de la référence. Pourrait-on conclure de cette absence de relation que la sévérité de la SIA telle qu'objectivée par l'angle de Cobb, n'affecterait pas de façon différentielle la perception globale de l'état de santé? Nous savons que les douleurs au dos sont fréquemment rapportées par les patients scoliotiques mais les associations entre les scores SRS de douleurs et la sévérité de la courbe sont réputées être faibles et inconsistantes dans la littérature (Asher et al. 2003b, Watanabe et al. 2005a). De même, dans l'étude de validation du SRS22-fv (Chapitre 5), nous avons vu une association significative entre les scores de douleurs et l'appartenance aux groupes : sujets sains, attitudes scoliotiques (équivalent au groupe de

référence inappropriée), et sujets scoliotiques confirmés (références appropriée et tardive combinées). Comme attendu, cette association, présente en bivarié pour la référence inappropriée dans notre échantillon de 831 jeunes ici discuté (Chapitre 6, Table 3), a disparu après ajustement, et aucune association avec la référence tardive (lien avec la sévérité) n'a été trouvée. Les variables douleurs et santé générale ayant montré des associations significatives avec la présence de comorbidité, la prise de médicaments et la pratique d'activités physiques, nous pouvons croire à leur validité de contenu. Ces résultats ajoutent à la validité de nos variables de morbidité perçue spécifiques à la scoliose et nous permettent d'argumenter en faveur d'un biais de désirabilité sociale faible : il n'y aurait pas eu sur-déclaration d'emblée sur l'ensemble des variables de morbidité perçue.

Selon Williams et al. (Williams et al. 2011), peu de choses sont connues de la concordance dans les perceptions de la morbidité chez le jeune et le parent, du fait que très peu d'auteurs ont tenté de les mesurer indépendamment. Il s'agit d'une force de notre étude d'avoir mesuré séparément les perceptions individuelles et les perceptions des proches (Elhai et al. 2009). Nous avons mis en évidence une concordance modérée entre les niveaux de morbidité perçue par le jeune et le parent. Il est apparu que cette concordance permettait une meilleure correspondance avec la morbidité objectivée, telle qu'impliquée dans notre mesure d'outcome. Ceci était d'autant plus marqué pour la variable mesurant la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale pour laquelle la vaste majorité des duos parent-enfant qui considéraient la présence d'une déformation importante, modérée ou absente, se regroupaient respectivement dans les groupes de référence tardive, appropriée ou inappropriée. Parent et al. avaient trouvé une très bonne concordance dans les réponses des duos parent-jeune sur cet item (Parent et al. 2010). Comme eux cependant, nous avons vu que les jeunes avaient tendance à identifier un niveau de morbidité perçue légèrement inférieur à celui des parents (Misterka et al. 2012). Parvenir à un consensus sur la perception de la morbidité entre le parent, le jeune et aussi le professionnel est un facteur clé pour diminuer la sous-utilisation (Lindsey, et al. 2010;Owens et al. 2002), planifier la prise en charge, et assurer la coopération de même que la satisfaction des usagers (Dogan et al. 2010, Spalj et al. 2010, Dauden et al. 2011).

Enfin, le contact avec les professionnels et l'information de santé provenant d'une évaluation professionnelle pourraient changer la morbidité perçue (Avis et al. 1989) et avoir un effet sur la recherche subséquente de soins de première ligne et l'utilisation en soins spécialisés. La morbidité objectivée a été étudiée via la caractérisation des itinéraires de soins, ce qui sera l'objet de discussion dans la section suivante.

8.2.2. Les itinéraires de soins

Pendant la période où les programmes de dépistage de la scoliose étaient en vigueur, l'utilisation des services chez les jeunes avec SIA suspectée était bien documentée : les programmes de dépistage étaient à l'origine de la presque totalité des consultations en orthopédie pour scoliose qui se déroulaient dans des centres de référence spécialisés (Yawn et al. 1999, Luk et al. 2010). En l'absence de tels programmes, nous nous attendions à une grande diversité dans les itinéraires de soins observés. Dans notre revue des écrits au Chapitre 2, nous avons identifié quatre fonctions principales des analyses des itinéraires de soins. Pour l'exploration de nos questions de recherche dans cette partie, nous avons emprunté au second type, soit l'identification des étapes déterminantes dans l'utilisation et des caractéristiques de la séquence d'utilisation (Self et al. 2005, Koehoorn et al. 2008, Mattosinho et al. 2007, Okome-Nkoumou et al. 2005, Ouendo et al. 2005), telles le déclenchement du processus de recherche de soins et la succession particulière des étapes qui conduisent à la référence. L'analyse des itinéraires sert également de complément à l'étude des liens entre les états de santé perçus et l'utilisation (Gabriel et al. 2011, Powell et al. 2009, Chang et al. 2011), que nous avons couverte dans la section précédente.

Notre façon d'opérationnaliser les étapes de l'itinéraire de soins tient compte de la séquence dite « normale » ou « usuelle » de l'utilisation des services dans le système de santé québécois (Shah 1995). Elle débute par les circonstances de la suspicion/détection, qui correspond ou non au premier contact médical, elle inclut le suivi potentiel effectué par les divers professionnels ainsi que toutes autres consultations effectuées, elle prévoit l'identification des initiatives diagnostiques ou de dépistage de la condition d'intérêt et termine avec les circonstances de la référence. Elle est par ailleurs flexible et a permis l'étude de séquences alternatives ou moins

usuelles (Shah 1995). Nous croyons cette opérationnalisation suffisamment détaillée et exhaustive et n'avons eu aucune difficulté à classer la totalité des récits d'utilisation faits par nos répondants à travers les étapes choisies. Nous avons tenu à inclure tant les profanes que les professionnels dans notre catégorisation des étapes, et les données empiriques nous confirment le rôle important des profanes dans la détection des scolioses, soit dans 53,5% des cas, et même dans 5,6% des demandes de consultation en orthopédie. Une attention particulière a également été portée dans la définition des catégories des étapes de l'itinéraire pour être en mesure de voir la continuité et l'intensité de l'implication des différents professionnels à travers l'itinéraire de soins notamment en ce qui concerne le rôle de la source régulière de soins. Cette précaution nous a permis de constater que la grande majorité des participants expérimente une forme de continuité en ce qui concerne la référence en orthopédie, mais qu'au total 22% des participants sont référés par d'autres professionnels non précédemment impliqués dans l'itinéraire ou qu'ils s'auto-réfèrent.

La caractérisation des participants en fonction de leurs itinéraires de soins a débuté par une analyse en correspondances multiples (ACM). Cette approche a été choisie puisque recommandée pour étudier les relations non linéaires de grand nombre de données catégorielles (Durand 2009). Il s'agit d'une représentation synthétique de notre vaste ensemble de données exprimant les liens entre les individus et entre les catégories de nos variables désignant les étapes des itinéraires. La stratégie débute par une forme d'analyse factorielle, l'analyse des correspondances multiples, qui permet d'exprimer les données selon leur projection sur un sous-espace de dimension réduite (Escofier et Pagès 1998). Les axes factoriels retenus pour exprimer les données sont les plus informatifs. Dans notre cas, deux axes ont été retenus. Le critère du coude de Cattell (Cattell 1966, Raïche et al. 2006) aurait permis d'inclure le troisième axe mais l'examen des contributions sur ce troisième axe nous a convaincu qu'il était redondant. Il a été très instructif d'examiner le graphe des valeurs propres (Annexe 10) pour identifier les variables et les modalités les plus discriminantes exprimées dans notre population (Durand 2009). Le premier axe était clairement défini par les circonstances de la suspicion et opposait la suspicion par la source régulière de soins ou un autre médecin à la suspicion par les profanes, voire un autre professionnel (non M.D.). La visite de référence était le principal contributeur au second axe, avec ses modalités présentant une répartition claire le long de cet

axe : le médecin référent impliqué également dans la première consultation, les autres spécialistes, la source régulière de soins et l'auto-référence. Cette distribution des modalités selon les axes possède une interprétation physique : celles-ci se retrouvent dans un espace défini par une métrique euclidienne. Ce passage au quantitatif nous permet d'examiner les similarités entre les participants sur la base de la proximité de leurs coordonnées sur ces axes. C'est ainsi que nous en sommes arrivés à suggérer la présence de profils caractéristiques de participants dans notre population et donc d'enclencher la recherche de regroupements, soit de classes d'itinéraires.

Ceci a été complété au moyen d'un algorithme de classification ascendante hiérarchique qui a conduit à l'identification de cinq classes, soit cinq itinéraires de soins en première ligne distincts composant notre taxonomie. Le premier itinéraire (« Profanes/Source régulière de soins ») est caractérisé par une suspicion principalement attribuable aux profanes et une prise en charge subséquente par la source régulière de soins. Selon notre étude, le recours à la source régulière de soins postérieurement à la suspicion n'a pas suffi à empêcher une proportion accrue de références tardives. Nous avons vu cependant que les connaissances du jeune relatives à la scoliose de même que ses perceptions d'urgence et de gravité jouent un rôle dans la relation entre cet itinéraire et la pertinence de la référence. Encore ici, nous suggérons le bénéfice potentiel d'informer et de sensibiliser les jeunes et les familles aux premiers signes de la scoliose. Des conclusions similaires découlent de l'itinéraire 3 (« Profanes/Discontinuité des consultations ») qui conduit à une proportion marquée de références tardives et une diminution des références inappropriées. Cette classe regroupe des jeunes pour lequel le profil socio-familial est davantage défavorable. L'autre distinction évidente est le manque de continuité d'implication des professionnels à travers leur expérience de soins en amont de la consultation en orthopédie : absence de source régulière de soins, multiples consultations avec multiples professionnels. À la notion de continuité s'oppose le recours à une diversité de professionnels consultés et d'interventions non coordonnées qui allongent le processus de recherche de soins et retardent la référence. Le manque de connaissances des professionnels concernant la priorisation des cas (l'identification des cas à risque de progression et des candidats aux traitements orthopédiques), le souhait du professionnel de maintenir en traitement ses patients

un certain temps avant de référer, et une méconnaissance des réseaux et mécanismes de référence (Théroux et al. 2010) sont de possibles explications à la survenue de tels itinéraires.

Nous pensons que la possibilité de recevoir des évaluations professionnelles de diverses sources puisse être générateur d'anxiété pour le jeune et la famille, particulièrement si celles-ci ne s'accordent pas. Il y a également un risque de diminuer la confiance envers les professionnels et de compromettre la recherche de soins futurs et possiblement la référence appropriée en orthopédie. Nous avons noté, de la mesure de la satisfaction des parents tout au long de l'itinéraire de soins, que 93% se sont dits très satisfaits ou assez satisfaits du travail des professionnels impliqués dans la suspicion et la référence, ce taux s'approche de 100% lorsque le médecin régulier de l'enfant est impliqué (Roy-Beaudry et al. 2012). Par ailleurs en ce qui concerne les autres consultations à travers l'itinéraire faites chez des professionnels additionnels, les proportions de satisfaits sont alors très variables : 70% pour des consultations avec des spécialistes (n=64), 58% avec d'autres médecins (n=55), 87% avec des physiothérapeutes (n=71), 74% avec des chiropraticiens ou des ostéopathes (n=127) et 78% en soins alternatifs (n=34).

À l'autre bout du spectre, l'itinéraire 5 (« Source régulière de soins en continuité »), représente l'implication complète de la source régulière de soins pour la suspicion, la prise en charge et la référence. Les parents et les jeunes bénéficient d'une continuité relationnelle, informationnelle et interventionnelle (Miller et al. 2009), avec une source régulière de soins. Par contre, le professionnel de première ligne qui rencontre un patient avec scoliose suspectée peut éprouver des incertitudes relativement au diagnostic et aux traitements de la scoliose et donc référer rapidement les cas qui se présentent à lui. Nous avons vu dans l'itinéraire 5 que les enfants étaient référés à un plus jeune âge, souvent suite à un test de flexion avant de Adams, et ce profil était plus fréquent dans le centre de référence de taille moyenne. Cet itinéraire était clairement associé à la référence inappropriée. Plusieurs éléments peuvent expliquer cette situation. D'abord, des lacunes au niveau des connaissances relatives aux signes de la scoliose et aux facteurs de progression ont déjà été identifiées chez les professionnels de la première ligne (Théroux et al. 2010). On peut également évoquer de possibles éléments liés aux habitudes de pratiques tels le recours à un test de dépistage sensible mais dont la spécificité demeure modeste (Côté et al. 1998, Lee et al. 2010a) et l'existence de liens privilégiés développés entre les professionnels dans le réseau de référence.

Ensuite, les attitudes et croyances des professionnels tels le désir de ne pas prendre le risque de voir l'état du patient s'aggraver, et la crainte de longs délais d'attente en orthopédie peuvent précipiter la référence (Goulet 2012).

Dans l'itinéraire 4 (« Autres médecins »), nous avons vu l'implication dans la suspicion de la scoliose d'autres médecins que la source régulière de soins de l'enfant ainsi que la présence, dans ce groupe, d'enfants suivis pour d'autres problèmes de santé. Nous pensons qu'il y a donc une opportunité de disséminer de l'information de base sur la scoliose et les critères de référence à tous les professionnels qui voient des enfants et des adolescents dans leur clientèle. D'autre part, avec leurs connaissances étendues de la santé musculosquelettique, les physiothérapeutes et chiropraticiens peuvent contribuer positivement à la détection des scoliozes (itinéraire 2 : « Autres professionnels ») et informer les patients quant au besoin d'une consultation médicale. Toutefois, l'existence de barrières telles les coûts financiers des consultations pour les familles et le fait que ces professionnels ne puissent pas référer directement leurs patients aux services spécialisés d'orthopédie, peuvent complexifier les itinéraires de soins des patients qui souhaitent recourir à ces services. La clarification des rôles respectifs des médecins et des autres professionnels ainsi que l'établissement d'une meilleure collaboration interprofessionnelle (Théroux et al. 2010) pourraient certainement bénéficier du développement collectif de lignes directrices de prise en charge des jeunes patients avec scoliose suspectée.

La construction d'une taxonomie permet d'aborder d'une façon holistique le phénomène de l'utilisation des soins de santé chez les SIA. Une telle caractérisation des itinéraires n'aurait pas été possible par la simple étude de l'arbre empirique de toutes les combinaisons des étapes de l'itinéraire observées dans notre population. En effet, 166 itinéraires différents ont été observés à travers nos 5 étapes. Cette façon de faire aurait difficilement permis d'extraire des profils d'utilisateur que l'on pouvait espérer caractériser et encore moins de mettre en relation les itinéraires avec la pertinence de la référence dans un modèle de régression. Ces approches de classification sont de plus en plus utilisées en épidémiologie et en santé publique comme en témoignent de récentes publications (Panagiotakos et Pitsavos 2004). Bailey (Bailey 1994) nous informe que le recours à une taxonomie comporte de nombreux avantages en termes de

capacité de description et de réduction de la complexité d'un phénomène, de mise en évidence de relations entre ses composantes, et aussi de l'identification de similarités ou de différences entre les cas eux-mêmes. De ce point de vue, elle est une approche plus versatile et donc complémentaire aux analyses de régression. L'élaboration d'une taxonomie est une démarche de type exploratoire, on la dit « pré-explicative » ou « pré-théorique ». La classification que l'on en tire dépend clairement de la sélection des variables et des cas (Bailey 1994); son évolution et sa généralisation sont parfois questionnées. De plus, elle n'offre pas de solution unique. En effet, nous aurions pu choisir de conserver un nombre plus élevé ou plus restreint de classes et par conséquent nous aurions obtenu des regroupements différents. C'est pourquoi nous avons tenu à effectuer une étude de sensibilité. Pour ce faire, nous avons comparé les solutions obtenues en faisant varier le nombre d'axes de l'ACM à 2 ou 3 et le nombre de classes entre 3 et 7. D'abord, nous avons été satisfaits de constater une bonne stabilité dans les résultats sous variations de ces paramètres. Nous avons constaté que l'inclusion d'un troisième axe et l'augmentation du nombre de classes au-delà de 5 engendraient un fractionnement excessif des regroupements et rendaient difficile leur interprétation. Ainsi, à la fois la plausibilité théorique, la capacité d'interprétation et la robustesse des solutions ont confirmé nos choix.

Il est important de souligner que cette recherche repose sur des données auto-rapportées et rapportées par l'adulte qui connaît le mieux le jeune. Dans les études sur l'utilisation des services de santé, ces données sont reconnues comme étant généralement valides (Canino et al. 2002) et riches de contenu puisqu'à la fois plus approfondies et plus spécifiques que les données administratives. Une validation croisée sur de petits échantillons pour les consultations médicales passées et les délais d'attente auraient ajouté à la validité des données auto-rapportées. Mais aucune démarche n'a ici été effectuée auprès de la Commission d'accès à l'information ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec pour l'obtention de ces données. Selon nos données, le temps d'attente pour l'obtention d'une consultation en orthopédie pédiatrique aura été en moyenne de 63 jours, la médiane de 38 jours, ce qui est dans des temps jugés acceptables (Théroux et al. 2005, UÉTMIS 2009). Notons toutefois que près de 20% des patients ont dû attendre plus de 3 mois pour un rendez-vous.

De même, le choix d'un devis transversal avec documentation rétrospective des étapes de l'itinéraire de soins pourrait être critiqué. Il est difficile d'évaluer l'impact de ces choix méthodologiques sur nos résultats mais nous pouvons reconnaître, toutefois, que plusieurs stratégies ont été mises en œuvre afin d'assurer la qualité des données. D'abord, le pré-test des questionnaires, et en particulier des questions d'entrevue à la base de la documentation des étapes de l'itinéraire de soins, a été effectué auprès de vingt familles (dix de langue française et dix de langue anglaise) de la population cible (selon les recommandations de Caron 2002) de façon à vérifier si les items étaient clairement énoncés dans un langage accessible à la population visée.

Les difficultés de rappel demeurent toujours une crainte, en ce qui concerne les possibles biais d'information dans une étude rétrospective, bien que la période de recul requise soit relativement courte (en moyenne 6 mois), comparativement à ce qui est couramment demandé dans les enquêtes de santé nationale, et que les questions sur l'utilisation réfèrent à une maladie spécifique et peu commune. Le recours à un calendrier pour situer des repères temporels (Noël, les vacances d'été, la rentrée scolaire, etc.) devrait avoir facilité le rappel des dates et des événements. Toutefois, il est possible que la qualité du rappel s'exprime de façon différentielle : les parents de jeunes qui arrivent tardivement ont possiblement vécu des itinéraires plus complexes. Il est possible qu'ils aient une plus grande probabilité à intervertir l'ordre des événements, par exemple. Toutefois, nous n'avons aucune raison de penser qu'il y ait un patron particulier dans la survenue de ces erreurs; celles-ci sont probablement compensées et n'auraient pas d'effet net sur les mesures d'associations calculées.

8.2.3. Qualité de la mesure de la pertinence de la référence

Notre variable d'outcome choisie pour décrire l'utilisation était la pertinence de la référence en orthopédie pédiatrique des jeunes patients avec SIA suspectée. En comparant les caractéristiques des jeunes à leur première visite en clinique d'orthopédie pour SIA suspectée avec des critères définis par l'équipe de recherche, nous avons été en mesure de calculer les pourcentages de patients considérés comme des références appropriées, ou même tardives, ou au contraire des références inappropriées. Nous avons obtenu les pourcentages suivants : 44%

de références appropriées, 38% de références inappropriées et 18% de références tardives. Mehrotra et al. ont recensés seize articles qui déterminent les taux de référence dans des contextes de sous et de sur-utilisation des services spécialisés. Ils calculent des pourcentages de références inappropriées allant de 1% à 65% (en orthopédie, Reeder et al. 2004) ainsi que des pourcentages de références tardives allant de 15% à 80% des patients référés (Mehrotra et al. 2011).

Nous entendons par références inappropriées, le recours à une structure de soins non justifiée (clinique spécialisée d'orthopédie pédiatrique, centre tertiaire) étant donné les caractéristiques du patient. Nous ne nions pas le besoin de soins potentiels de ces patients, mais en l'absence d'une déformation rachidienne jugée cliniquement significative, soit inférieure au seuil de diagnostic, nous considérons cette référence en clinique spécialisée d'orthopédie comme inappropriée. Ces jeunes auraient préférablement dû être évalués et rassurés par un professionnel de la première ligne. Les références tardives représentaient pour nous des échecs de référence en temps opportun pour rencontrer les indications du traitement conservateur de la SIA, le corset orthopédique, ou encore des présentations jugées tardives pour obtenir de ce traitement une bonne probabilité de succès.

L'opérationnalisation de notre variable de pertinence de la référence est cohérente avec les dimensions du concept « *appropriateness* » telles que défini par la communauté scientifique, et touche tant la pertinence de l'intervention que la pertinence des modalités de l'intervention (Lavis et Anderson 1996, Bolduc 2006, Blais 2006). Élément rare dans une étude sur la pertinence de l'utilisation des services, nous disposons de données objectives pour la mesure de l'outcome plutôt que basées sur l'opinion d'un expert. Il s'agit de données médicales individuelles qui font l'objet d'une documentation systématique et standardisée dans l'évaluation des patients avec scoliose. Nous avons été en mesure de classer tous les jeunes éligibles (participants et non participants) selon nos critères d'outcome. Nous avons choisi de déterminer trois catégories exhaustives et mutuellement exclusives. Les valeurs limites de ces catégories peuvent être discutées. Elles reflètent notre interprétation des indications de prise en charge publiées (Reamy et Slakey 2001), en l'absence de guides de pratique sur le sujet. Il aurait été utile de conduire une étude de sensibilité sur nos modèles de régression en modélisant

des erreurs de classification dans la variable d'outcome conséquente à des variations dans les mesures d'angle de Cobb, selon la variabilité connue de cette mesure (5 à 7 degrés), (Goldberg et al. 1988, Gstoettner et al. 2007). En effet, nous devons toutefois remarquer que pour 27% des participants, la mesure de l'angle de Cobb se retrouvait suffisamment près des valeurs limites pour que ceux-ci aient pu être classés dans une autre catégorie de l'outcome, sous application de l'erreur maximale. Il y avait dix orthopédistes expérimentés impliqués dans le projet et donc dix observateurs pour effectuer ces mesures. La répétabilité des mesures n'a pas été étudiée dans le cadre de cette étude; il s'agit d'une limite importante. Toutefois, étant donné les très bons coefficients de variabilité intra et inter-observateurs publiés (Goldberg et al. 1988, Reem et al. 2009, Gstoettner et al. 2007, Mok et al. 2008) pour l'angle de Cobb et le Risser, nous pouvons croire à la qualité générale des données recueillies.

La distribution des participants selon les catégories de la variable d'outcome est tout à fait similaire à celle précédemment obtenue lors d'une étude rétrospective de dossiers de patients au CHU Sainte-Justine en 2003-2004 (Beauséjour et al. 2007, Annexe 1). Ces pourcentages suggèrent que le case-mix de ces cliniques n'est pas optimal et révèle une situation de sur-utilisation des services parallèlement à la présence de besoins de santé non satisfaits. Une situation bien différente de ce qui était observé au Québec dans les centres de référence pour scoliose à l'époque où les programmes de dépistage scolaire étaient en opération (Robitaille et al. 1984, Morais et al. 1985). On déplorait alors davantage de références inappropriées (60 à 80%) mais il n'y avait que très peu de tardives (moins de 1%). De la même façon, Ferris et Ali-Fazal (Ferris et al. 1988, Ali-Fazal et Edgar 2006) rapportent que la proportion de patients se présentant tardivement en orthopédie a augmenté de façon spectaculaire après le retrait de la loi nationale concernant le dépistage systématique de la SIA en Angleterre. Des données similaires viennent d'être publiées d'une étude norvégienne (Adobor et al. 2012). Notre étude permet de fournir des données nécessaires et attendues (Canadian Task Force on Preventive Health Care 2003) pour mieux connaître les patrons de référence en orthopédie pour SIA suspectée dans un système où on se fie à la vigilance collective pour la détection des cas. Cette connaissance des patrons de référence est essentielle à la planification des ressources dans les cliniques d'orthopédie spécialisées.

8.2.4. Autres considérations relatives à la validité interne, à la puissance et à la validité externe

8.2.4.1 Biais de sélection

Un possible biais de sélection est toujours à craindre relativement à la non-participation ou la non-réponse à certains items. Des données minimales ont été recueillies chez tous les non-participants : données cliniques permettant de déterminer l'outcome, et donc la proportion de non-participants dans chacun des niveaux de la variable dépendante, ainsi que l'âge, le genre et l'accès à une source régulière de soins. En phase de planification de protocole nous nous attendions à ce que le taux de participation des jeunes soit élevé (plus de 85%), selon notre expérience avec les patients SIA. Nous avons ici atteint 89% de participation, avec 86 familles qui n'ont pu répondre aux questionnaires détaillés étant donné les contraintes de temps imposées par l'horaire des cliniques. Ceci est une décision hors de notre contrôle qui ne repose sur aucune sélection spécifique. Une comparaison des participants et des non participants n'a montré aucune différence statistiquement significative entre ces deux groupes en regard du statut de la référence, de l'âge, du genre, ou de l'accès à une source régulière de soins (Annexe 8). Cette attrition est donc considérée aléatoire et nous amène à écarter la possibilité d'un biais de sélection. Seulement 13 familles ont complètement refusé de participer et pour lesquelles nous ne disposons d'aucune information; nous considérons ce nombre négligeable.

En ce qui concerne la non-réponse, seules quelques variables atteignaient un taux de valeurs manquantes de près de 3% et nous n'avons pas jugé l'imputation nécessaire. La grande majorité des variables en comptaient moins de 1% et l'outcome a été déterminé pour les 831 participants complets et les 86 participants partiels. Pour favoriser de bons taux de réponse, plusieurs stratégies ont été employées : mode d'administration des questionnaires en face à face, questionnaire papier administré de façon privée, attention accordée à l'ordre de présentation et à la formulation des questions sensibles, nombreux rappels du caractère confidentiel et dénominalisé du traitement des données, formation rigoureuse des intervieweuses et explications standardisées.

Nous pensons que la période de recrutement choisie ne serait pas affectée de particularités en regard du volume de consultations ou des modalités de prise en charge des patients, notamment parce que nous n'avons aucun contact avec les professionnels référents. Toutefois, des variations saisonnières dans les patrons de recrutement peuvent survenir étant donné les fluctuations possibles dans la capacité d'accueil des cliniques en fonction des périodes de vacances. Ainsi, il était requis de collecter les données sur une période d'au moins un an dans chacun des centres participants.

8.2.4.2 Puissance

Nous n'étions pas inquiets de la capacité de recrutement qui devait représenter environ 1000 cas suspectés de SIA pour la période prévue de l'étude selon les estimations fournies par les centres participants. Des données de l'étude préalable (Beauséjour et al. 2007, Annexe 1) nous ont guidés pour la détermination du nombre de sujets et donc de la période de recrutement à conduire. A posteriori, par la formule : $n = z^2 (p (1-p))/\Delta^2$, nous obtenons un estimé des proportions pour la référence tardive et pour la référence inappropriée, avec une erreur acceptable de 2,6% et 3,3% respectivement, avec un seuil de signification de $\alpha = 0,05$. En ce qui concerne les hypothèses principales du projet, soit l'étude du rôle attendu de la morbidité perçue sur le statut de la référence et les associations entre les itinéraires de soins et le statut de la référence, le recours à des approches multivariées nous a permis d'améliorer nos modèles.

Ajoutons enfin que la validité de la stratégie de recherche synthétique comparative repose par ailleurs sur l'étude de la variabilité observée d'un grand nombre d'unités d'analyse. Nous pensons satisfaire cette condition raisonnablement puisque le nombre de sujets correspond à 10 fois le nombre de variables incluses dans nos modèles multivariés (Contandriopoulos et al. 1990). La période de recrutement retenue semble donc avoir été adéquatement choisie pour assurer un nombre suffisant de sujets dans l'étude.

Les effectifs réels de notre étude sont conformes à ce que nous avons prévu en début de protocole et par conséquent, notre puissance statistique est en général très bonne (supérieure à 90%) et correspond à ce que nous avons estimé a priori dans le logiciel nQuery, à partir du nombre fixe de sujets que nous comptons recruter et la taille de l'effet attendu des variables principales. Néanmoins nos hypothèses de recherche ont conduit à des analyses de sous-

groupes pour lesquels les effectifs peuvent être modestes. Nous avons identifié deux situations pour lesquelles un calcul de puissance spécifique semblait requis, soit dans le cas où des mesures d'association relativement élevées mais non significatives avaient été trouvées. D'abord, dans l'étude des associations entre la morbidité perçue et la pertinence de la référence (Chapitre 6, Table 3), nous examinons spécifiquement les associations entre la référence tardive et les perceptions de gravité (*very serious*), d'urgence (*very urgent*) et de santé générale (*very good*) chez l'enfant. Les associations trouvées étaient non significatives, les groupes étaient réduits en effectifs et nous calculons que la puissance était faible, soit moins de 30%. Deuxièmement, dans l'étude des relations entre les itinéraires de soins et la pertinence de la référence (Chapitre 7, Table 2), nous voyons bien que les itinéraires 2 (*Other Professionals*) et 4 (*Other MD*) regroupent un nombre réduit de participants et des associations non statistiquement significatives ont été trouvées respectivement avec la référence inappropriée et la référence tardive. On confirme a posteriori que la puissance était faible, soit de 40%.

8.2.4.3 Validité externe

Il est important de bien situer la population cible de cette étude aux jeunes qui consultent pour une première visite en clinique d'orthopédie pour scoliose suspectée. Cette étude avait donc la particularité de porter uniquement sur les utilisateurs de soins d'orthopédie pédiatrique et de les différencier selon les caractéristiques de l'utilisation. Toutefois, pour avoir une image plus complète du besoin de santé ressenti dans la jeune population atteinte de scoliose, il conviendrait d'inclure également les non utilisateurs (Zwaanswijk et al. 2003). Avoir recours à la mesure de la morbidité perçue chez les adolescents qui n'ont pas reçu de soins en orthopédie serait une autre façon d'opérationnaliser la question des besoins non rencontrés. Ceci nécessiterait cependant la tenue d'une étude prospective auprès d'un grand nombre d'adolescents. Nous avons jugé non nécessaire une étude d'une telle ampleur, du moins à ce point-ci, pour offrir des premières données relatives aux patrons de référence. La question de la perception de l'apparence corporelle liée à la santé musculosquelettique et de l'utilisation conséquente des services de santé pourrait cependant être adjointe à une enquête populationnelle destinée aux adolescents.

Par ailleurs, nous pouvons proposer certaines projections à ce sujet en regardant le nombre de nos références inappropriées, appropriées et tardives remises à l'échelle de la population québécoise. Cet exercice, suggéré dans la discussion de l'article de Beauséjour et al. 2007 (Annexe 1) est ici repris. Considérons que 10% des jeunes de 10 à 14 ans du bassin de desserte des hôpitaux inclus dans notre étude auraient été référés si les programmes de dépistage étaient encore en opération tels que connus à Montréal à la fin des années 1970 (Robitaille et al. 1984, Institut de la statistique du Québec 2005). Puis appliquons les proportions de patients obtenus de l'étude de Robitaille dans nos trois groupes de pertinence de la référence, soit 80% de références inappropriées, 19% de références appropriées et 1% de références tardives. Nous faisons les constats suivants : d'abord, il est clair que le retrait des programmes (basés sur le test de flexion avant de Adams) a diminué grandement les références inappropriées; deuxièmement, les différences en proportions relatives entre nos groupes peuvent provenir d'une sous-représentation dans les références appropriées. Cela signifie qu'un nombre considérable d'adolescents porteurs de courbes scoliotiques modérées ne parviennent pas en consultation en orthopédie et ne reçoivent donc pas le traitement par corset. Ils sont soit inconnus du système de santé, soit en suivi avec un professionnel de première ligne, soit en soins alternatifs.

Les conséquences que nous pouvons élaborer de cette mise en perspective sont que s'il manque des participants dans le groupe de référence appropriée et qu'ils présentent un profil de morbidité perçue différent de ceux qui sont vus, nos mesures d'association pourraient différer. Nous pensons qu'il est probable que ces jeunes qui ne consultent pas ou qui sont en suivi auprès d'autres professionnels sans parvenir en orthopédie aient une perception moindre de leur niveau de morbidité que les utilisateurs. Dans ce cas, nos mesures d'associations seraient sous-estimées pour les références tardives. Par contre, pour les références inappropriées, les mesures d'association trouvées pourraient être sur-estimées. En relation avec l'objectif de la thèse qui consistait à étudier les associations entre les itinéraires de soins et la référence, nous considérons que ces jeunes présentent un itinéraire différent, tout simplement non décrit dans notre taxonomie. Les conclusions de la thèse demeurent alors valides.

Cette remarque concernant la prudence à généraliser les résultats à la population adolescente porteuse de scoliose étant faite, nous pouvons maintenant discuter de la généralisation de

l'étude à d'autres jeunes utilisateurs. D'abord, précisons que, dans cette étude, l'échantillon n'est pas, à proprement dire, un échantillon prélevé de façon aléatoire mais un échantillon de convenance composé de patients consécutifs recrutés sur une période donnée. Notre stratégie de recrutement a la grande qualité de s'intéresser à la totalité de la population référée et donc de tenter de recruter un maximum de patients consécutifs dans un maximum de cliniques. Le niveau de signification dans les analyses conduites remplit alors des besoins de généralisation des résultats à la population (Winch et Campbell 1969, Glisson 1985). En l'absence de biais de sélection majeurs, nous jugeons notre échantillon représentatif de la population cible (les jeunes référés en orthopédie pédiatrique pour SIA suspectée) et nous pouvons argumenter qu'il partage les propriétés d'un échantillon aléatoire. D'abord, il peut être considéré représentatif des patients qui se seraient présentés en dehors de la période d'observation choisie ou encore provenant d'autres centres hospitaliers similaires. La concordance entre les taux de référence dans les trois catégories de pertinence de la référence, obtenus de l'étude préalable en 2003 au CHU Sainte-Justine et de l'étude multicentrique de 2006-2007, soutient ces hypothèses de généralisation des résultats dans le temps et dans l'espace.

Enfin, nous pensons que nous pourrions inférer nos résultats à l'ensemble de la province de Québec, si les patrons de référence et les cas de SIA vus à Québec sont les mêmes. Nous ne disposons pas de données précises concernant les jeunes patients référés à la Clinique d'orthopédie infantile de Québec. Toutefois, nous avons été en mesure de présenter sommairement nos résultats lors d'entretiens avec les orthopédistes y travaillant, et ceux-ci ont dit ne pas être étonnés des taux obtenus dans les trois catégories de pertinence de la référence. La population desservie par la clinique de Québec inclut également des zones urbaines et éloignées et possède une densité de ressources en médecine familiale et en pédiatrie au-dessus de la moyenne nationale, tout comme dans les régions de Montréal, de l'Outaouais et de l'Estrie, régions où sont situées les cliniques participantes. Ajoutons que nous rejoignons dans cette étude des patients de l'ensemble du Québec, notamment des régions traditionnellement desservies par la clinique de Québec : Gaspésie, Iles-de-la-Madeleine, Est du Québec. Nos résultats pourraient également être généralisables à des contextes hors Québec où la structure de soins de santé serait jugée comparable.

Chapitre 9 – Conclusions et recommandations

Au terme de cette thèse, nous voulons énoncer les principaux constats auxquels nous sommes parvenus. Ils se résument ainsi :

- Nous disposons d'instruments pour mesurer la perception de la morbidité dans la population d'enfants et d'adolescents francophones qui sont de fidélité et de validité satisfaisantes;
- Ces instruments présentent une capacité discriminante satisfaisante entre les jeunes francophones sains et ceux présentant divers niveaux de sévérité de la courbe scoliothique.
- Les profanes ont une perception de la morbidité qui est associée à la morbidité objectivée par les professionnels et donc associée à la pertinence de la référence.
- La concordance entre les niveaux de morbidité perçue par le jeune et par le parent est associée à la pertinence de la référence. Les profanes jouent un rôle important dans la suspicion de la SIA;
- Il existe une grande diversité de professionnels par qui sont vus les jeunes avec scoliose suspectée ainsi qu'une variabilité des parcours de soins en amont de la consultation en orthopédie;
- Il a été possible de proposer une taxonomie de ces parcours identifiant cinq itinéraires de soins distincts;
- Il a été possible de décrire les caractéristiques démographiques, socio-économiques et de santé des jeunes regroupés selon ces itinéraires;
- L'identification des relations entre ces itinéraires et la pertinence de la référence met en lumière des situations de sur et de sous-utilisation des services;
- Le case-mix actuel en orthopédie est jugé non optimal en regard de la pertinence de la référence : les mécanismes de référence actuels entraînent un nombre considérable de références inappropriées en soins spécialisés d'orthopédie pédiatrique et de références tardives;

- La continuité des soins manifestée dans les itinéraires, notamment via la source régulière de soins de l'enfant, est favorable à la diminution des références tardives.

Les retombées de cette thèse se veulent des contributions à l'avancement des connaissances conceptuelles et empiriques, ainsi qu'appliquées en santé publique, pour le patient, les professionnels et le système de santé.

- Contributions conceptuelles :

D'abord, des raffinements ont été proposés au cadre théorique de Andersen par une distinction de la morbidité perçue et de la morbidité objectivée permettant une mise en relation explicite de ces concepts avec l'outcome. Nous avons également tenu compte de la concordance entre la perception de la morbidité chez le parent et chez l'enfant; la manifestation de la pensée autonome étant une particularité intrinsèque de la clientèle adolescente.

Nous avons proposé une opérationnalisation de la morbidité perçue au moyen de onze variables, dont la perception de la gravité, de l'urgence de consulter, de la santé générale, de la douleur, de l'image de soi et de la déviation latérale visible de la colonne vertébrale : une approche combinant à la fois des mesures de santé générale et des mesures spécifiques à la scoliose.

Enfin, l'élaboration d'une taxonomie des itinéraires de soins est une contribution originale permettant une vision holistique du phénomène de l'utilisation des services en amont d'une consultation en soins spécialisés. Elle met en évidence l'impact favorable d'une continuité des soins, en comparaison avec l'avènement de multiples consultations non coordonnées, dans la prévention des références tardives. La définition des étapes et des catégories de l'itinéraire pourrait être aisément adaptée à l'étude du recours aux soins spécialisés pour d'autres problèmes de santé.

- Contributions empiriques :

Outre les études descriptives britanniques (Ferris et al. 1988, Ali-Fazal et Edgar 2006), la nouvelle étude suédoise (Adobor et al. 2012) et les quelques données américaines éparses basées sur des contrôles historiques (Torrell et al. 1981), il s'agit ici d'une des rares études à décrire les caractéristiques du case-mix en orthopédie en l'absence des programmes de dépistage. Elle propose même que le case-mix n'est pas optimal en regard de la pertinence de la référence. De plus, à notre connaissance, aucune autre étude n'a regardé le parcours médical des jeunes avec scoliose suspectée. Celle-ci serait la première à offrir un portrait des circonstances de la détection et de la référence permettant entre autres de démontrer la diversité des itinéraires de soins de ces jeunes et d'en étudier l'impact sur la pertinence du recours aux soins de santé spécialisés d'orthopédie pédiatrique.

- Contributions pour la santé publique :

Ce projet est une occasion de contribuer à répondre à des questions laissées ouvertes par la CTFPHE dans le dossier du dépistage de la scoliose. La dernière conclusion de l'organisme canadien interpellait les chercheurs face au manque de données pour conclure au soutien ou non des programmes de dépistage. Pour notre part, la revue systématique des techniques de dépistage nous a permis d'identifier les meilleurs outils en termes de fidélité et de validité. De plus, l'étude des itinéraires de soins a mis en lumière la responsabilité partagée des profanes et des professionnels, dans les mécanismes actuels de détection des scoliose et de recherche de soins, en l'absence de programmes systématiques de dépistage.

- Contributions pour le patient et ses proches :

La compréhension des étapes et circonstances déterminantes des itinéraires de soins des patients a le potentiel d'améliorer leur expérience de soins et la qualité de la prise en charge. Nos résultats montrent que les profanes sont à l'origine de la suspicion d'une majorité de cas qui parviennent en consultation en orthopédie. Or, malgré la vigilance

parentale, il y a une probabilité accrue que cela conduise à une référence tardive, en l'absence de soutien informationnel ou médical.

Nous avons vu que la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale présentait une association avec la mesure objective de la morbidité, qu'elle offrait une bonne concordance parent-enfant et qu'elle est facile d'administration. Elle pourrait assister favorablement les profanes dans la détection des asymétries précoces du dos.

Dans ce travail, nous avons également effectué une validation transculturelle de questionnaires portant sur la qualité de vie des jeunes francophones porteurs d'une SIA. Ces outils, déjà intégrés au suivi régulier des jeunes patients, serviront de véhicule pour transmettre aux professionnels de la santé leurs perceptions relatives à la maladie et aux impacts sur leur vie, pour une prise en compte de leurs attentes dans les décisions et une meilleure adéquation entre les besoins et les soins.

- Contributions pour les professionnels :

Les circonstances de sur et de sous-utilisation identifiées soulignent l'importance de la continuité dans les soins tout comme le recours à des outils de dépistage fiables et valides ainsi que d'une meilleure diffusion des seuils recommandés pour la référence. Ces données nous offrent du matériel de base pour guider l'élaboration de lignes de pratique clinique pour le soutien à la décision des professionnels.

- Contributions pour le système de santé :

La description du case-mix, soit des caractéristiques des patients référés pour une première évaluation en clinique de scoliose, permet de mieux comprendre la demande en orthopédie en l'absence de programmes de dépistage. L'information concernant la composition du case-mix permet la planification des ressources pour accueillir de façon plus efficace les patients référés. L'étude des itinéraires de soins a permis l'identification de situations conduisant à la sur-utilisation des services aussi bien qu'à la sous-utilisation, ce qui a des conséquences financières directes. Elle permet

l'élaboration de stratégies de prise en charge mieux ciblées en clinique d'orthopédie mais également en amont de cette consultation.

Les constats qui précèdent, nous amènent à proposer des interventions directes auprès de la population, des professionnels, ainsi que du système de santé qui pourraient améliorer la détection et la prise en charge des jeunes patients SIA.

Les résultats de notre étude apportent de nouveaux éléments de réflexion relativement à la détection de la scoliose qui pourraient encourager une réouverture du dossier laissé de côté par la CTFPHE et d'y jeter un regard nouveau, au-delà du débat polarisé sur le retour aux programmes scolaires qui oppose *Task Forces* et associations médicales. La décision relative au maintien de programmes préventifs est une question de meilleure affectation des ressources disponibles, lesquelles sont évidemment limitées. Il s'agit donc de faire des choix dans le meilleur intérêt commun. Et, même pour la jeune clientèle visée, il y a aussi un risque à la stigmatisation et à la sur-médicalisation d'une condition de santé certes invalidante et préoccupante mais qui n'est pas mortelle (Linker 2012, US Preventive Services Task Force, site internet). Nous pensons que la remise en question de l'efficacité des programmes tels que précédemment implantés ne devrait pas impliquer la négation de l'importance de cette condition ni le besoin d'offrir à cette clientèle une meilleure expérience de soins.

À la question concernant le retour des programmes de dépistage en milieu scolaire, nous répondons qu'il y a certainement un gain pour le patient et le système de santé à faciliter une détection suffisamment précoce ainsi qu'à offrir une prise en charge adéquate et en temps opportun. Une telle intervention a le potentiel de rassurer rapidement les jeunes et leur famille, de diminuer l'utilisation répétitive et non coordonnée de services, de réaliser des interventions mieux ciblées, moins invasives et moins coûteuses. Toutefois, le dépistage systématique en milieu scolaire conduit par une infirmière et basé sur le test de flexion avant de Adams n'a pu démontrer un rapport coût-bénéfice satisfaisant. Malgré une vaste littérature sur le sujet, nous ne disposons que de très peu d'études de bonne qualité : études de niveau III pour la plupart, quelques études de niveau II et aucune de niveau I, selon la classification des niveaux

d'évidence du *Journal of Bone and Joint Surgery* (Wright et al. 2003); et seulement quelques-unes ont obtenu un score de Downs et Black supérieur à 20, soit *high quality* (Downs et Black 1998) dans notre revue systématique. Une réponse plus solide pourrait provenir de la mise sur pied d'une étude prospective contrôlée conduite dans deux milieux comparables, un premier où un programme de dépistage est en vigueur et un second sans programme de dépistage.

Néanmoins, notre revue systématique et les consensus d'experts qui l'accompagnent soulignent la validité et la fidélité du scoliomètre, confirment la possibilité d'identification précoce des cas de scoliose et soutiennent l'efficacité du traitement par corset orthopédique. Ces conclusions suggèrent un nouvel agenda de recherche pour l'élaboration et l'évaluation de modèles d'intervention pour la détection et la prise en charge des cas de scoliose suspectés. Nous voyons par exemple un intérêt à soutenir les profanes dans leur rôle déterminant dans la suspicion de la scoliose. Une démarche de sensibilisation visant les jeunes et leurs proches, accompagnée d'un outil d'auto-détection (basé sur la perception de la déviation latérale de la colonne vertébrale) pourrait faciliter l'identification des premiers signes et les encourager à chercher la validation de leur perception auprès d'un professionnel. Le milieu scolaire peut servir de point de diffusion pour un tel outil, notamment dans le cadre des cours d'éducation physique et à la santé. Le dépistage peut aussi s'effectuer en cabinet médical par les pédiatres et médecins lors des visites annuelles des jeunes de 11 à 14 ans. Nous ne pouvons qu'insister sur l'importance de faciliter l'accès à un médecin régulier pour chaque enfant et de maintenir ce suivi périodique pendant toute la période adolescente. Enfin, toute éventuelle démarche de dépistage par les professionnels, quelle que soit la plate-forme choisie, devrait avoir recours au test de flexion avant de Adams accompagné d'une mesure objective de l'asymétrie des côtes postérieures faite au scoliomètre (voire au scoliomètre électronique maintenant disponible à coûts minimes sur iPhone avec un adaptateur) (Karachalios et al. 1999, Lee et al. 2010a, Izatt et al. 2012). Il apparaît judicieux d'attirer l'attention des professionnels à la présence d'une déformation de la cage thoracique légère (mais rencontrant les seuils suggérés par la communauté scientifique (Côté et al. 1998)) qui précéderait la progression de la déformation de la colonne vertébrale (Grivas et al. 2007c).

Des lacunes dans la formation des médecins relativement à la santé musculosquelettique en général ont été maintes fois rapportées (Freedman et al. 1998 et 2002, Jandial et al. 2009) et

plus précisément en ce qui concerne les signes, les risques de progression et les traitements de la scoliose (Théroux et al. 2010). Nos critères de pertinence de la référence s'articulaient autour d'une fenêtre d'intervention correspondant de façon particulière au traitement conservateur par corset orthopédique. Il est recommandé d'élaborer des moyens pour aider les professionnels à identifier les patients qui bénéficieraient d'une référence pour le traitement par corset et de diffuser efficacement les seuils suggérés pour la référence. Nous pensons que ces précédents éléments seraient avantageusement précisés dans un énoncé de lignes directrices. Elles nécessiteraient pour leur élaboration la mise sur pied d'un groupe d'experts orthopédistes, pédiatres, omnipraticiens, physiothérapeutes, chiropraticiens, accompagnés de chercheurs et de représentants des patients. Il est reconnu que, pour obtenir un certain succès, les lignes directrices doivent être définies collectivement et localement (Bunch 1998).

Les besoins des professionnels et des patients ont été étudiés (Théroux et al. 2010, Roy-Beaudry et al. 2012) dans le cadre d'un projet complémentaire à la présente thèse. Le groupe d'experts devra en tenir compte pour s'assurer de l'applicabilité des lignes directrices et en favoriser l'endossement. De plus, les attitudes des professionnels et leurs habitudes de pratique devront être comprises, comme par exemple, le désir de maintenir en suivi leurs patients et les divers a priori face aux services d'orthopédie spécialisés. Les lignes directrices seraient aussi un moyen concret pour favoriser la collaboration interprofessionnelle en reflétant clairement les champs de pratique et les expertises mutuelles et complémentaires des divers intervenants de la santé musculosquelettique.

Il est recommandé que les lignes directrices développées soient cohérentes avec le contexte de pratique local et incluent une liste des ressources disponibles et une description des réseaux de référence en orthopédie de même que des modalités de demande de consultation.

Il est recommandé que l'équipe de recherche accompagne le développement et la diffusion de ces lignes directrices, qu'elle en mesure l'endossement, la diffusion, l'intégration dans la pratique et les impacts sur les patrons de référence, sur la satisfaction des patients et des professionnels et éventuellement sur les états de santé.

L'amélioration de la pertinence des patrons de référence peut aussi se faire en travaillant mieux à l'interface entre les soins de première ligne et les soins spécialisés. La stratégie la plus souvent préconisée dans ce domaine est le recours à des modalités de triage (Hattam et al. 2004) afin de s'assurer que les services seront distribués selon la priorité des besoins. Cette approche a notamment été utilisée pour réduire les listes d'attente en chirurgie électorive du genou et de la hanche (UÉTMS Sherbrooke 2009). Des modalités de priorisation des patients basées sur la comparaison des données transmises par le médecin référent au moyen d'un formulaire-type de référence avec un algorithme de tri défini par les cliniques d'orthopédie permettrait de ne pas ajouter de délais indus aux patients qui nécessitent une attention de la part de l'orthopédiste et de rassurer rapidement ceux qui ne présentent pas ce besoin. Cette stratégie simple basée sur la transmission d'information standard est très répandue dans diverses spécialités mais n'est pas encore implantée en orthopédie pédiatrique. Aussi, la priorisation est actuellement difficile, au mieux sommaire, en fonction de l'information incluse dans la lettre de demande de consultation. De plus, des modèles de cliniques multidisciplinaires basés sur le rôle d'un intervenant pivot ont montré leur utilité pour améliorer la prise en charge, l'organisation du travail et la satisfaction des patients comme des professionnels, voire favoriser une diminution des coûts de santé (Belthur et al. 2003, Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec 2011). L'implantation de telles cliniques en orthopédie pédiatrique serait une intervention inédite et innovante; un tel projet est actuellement en préparation dans un centre de référence montréalais et nous nous proposons d'en faire une évaluation.

Il est recommandé de veiller à créer un partenariat avec la Direction de l'amélioration de l'exercice du Collège des médecins et le Conseil pour la formation médicale continue, pour mettre en œuvre des initiatives de formation en santé musculosquelettique et éventuellement de nouveaux modèles de soins.

Rappelons en terminant que cette étude s'est déroulée au Québec et peut avoir mis en évidence des particularités du fonctionnement du système de santé québécois. Une réplique de l'étude dans d'autres contextes pourrait permettre d'élargir la portée des conclusions ou de mettre en évidence des patrons distincts. De façon particulière, l'Alberta et l'Ontario seraient des contextes de comparaison intéressants étant donné l'expertise clinique et de recherche en

scoliose qui s’y trouve, la concentration des patients dans un nombre restreint de cliniques spécialisées et les différences dans le système de santé, notamment l’implication accrue des infirmières cliniciennes spécialisées en orthopédie.

En bref, la présente constitue la première étude canadienne depuis l’arrêt des programmes de dépistage de la SIA pour l’obtention de données concernant les caractéristiques des patients, les patrons de référence et l’utilisation des services de santé chez les patients avec SIA suspectée. Nos constats de changements dans la composition du case-mix en orthopédie, de la diversité des patrons de référence, de l’identification de situations de sur-utilisation et de besoins non-comblés, du rôle clé des profanes et de l’importance de la continuité des soins et de l’implication d’un médecin régulier, ouvrent sur une série de propositions d’initiatives de transfert des connaissances ayant le potentiel d’avoir un impact sur la qualité de la prise en charge des jeunes patients avec scoliose suspectée et de renforcer le système de soins de santé québécois.

Bibliographie

1. Abbott EV. Screening for scoliosis : A worthwhile preventive measure. *Canadian Journal of Public Health* 1977; 68:22-25.
2. Adams W, Lectures on the Pathology and Treatment of Lateral and Other Forms of Curvature of the Spine. London, Churchill, 1865.
3. Adair IV, Van Wijk MC, Armstrong GW. Moiré topography in scoliosis screening. *Clin Orthop Relat Res.* 1978; 129:165-71.
4. Aday LA, Andersen R. A framework for the study of access to medical care. *Health Services Research.* 1974; 9(3): 208-220.
5. Adobor R, Riise R, Sorensen R, Kibsgard T, Steen H, Brox J. Scoliosis detection, patient characteristics, referral patterns and treatment in the absence of a screening program in Norway. *Scoliosis* 2012;7:18.
6. Akazawa T, Minami S, Kotani T, Nemoto T, Koshi T, Takahashi K. Health-Related Quality of Life and Low Back Pain of Patients Surgically Treated for Scoliosis after 21 Years or More of Follow-Up: Comparison among Non-Idiopathic Scoliosis, Idiopathic Scoliosis, and Healthy Subjects. *Spine* 2012 Apr 23.
7. Alanay A, Akin C, Berk H, et al. Reliability and validity of adapted Turkish Version of Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) questionnaire. *Spine* 2005; 30(21):2464-8.
8. Ali-Fazal M, Edgar M. Detection of adolescent idiopathic scoliosis. *Acta Orthop Belg.* 2006;72:184-18.
9. Amendt LE, Ause-Ellias KL, Eybers JL, Wadsworth CT, Nielsen DH, Weinstein SL. Validity and reliability testing of the Scoliometer. *Phys Ther.* 1990;70(2):108-17.
10. An Mizzah, Ar Mizzah. Les séances de médecin : spécialité, contenu et prix. Enquête sur la santé et les soins médicaux 199-1992. Paris : CREDES, June 1994.
11. Andersen R, Aday LA. Access to medical care in the U.S. realized and potential. *Medical Care* 1978;16(7): 533-545.
12. Andersen R.M. Revisiting the Behavioral Model and access to medical care : Does it matter? *Journal of Health and Social Behavior* 1995; 36:1-10.

13. Andersen RM, Newman JF. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank, Memorial Fund Quarterly Journal* 1973; 51:95-124.
14. Antonarakos PD, Katranitsa L, Angelis L, Paganas A, Koen EM, Christodoulou EA, Christodoulou AG. Reliability and validity of the adapted Greek version of scoliosis research society - 22 (SRS-22) questionnaire. *Scoliosis* 2009;4:14.
15. Asher M, Beringer GB, Orrick J et Halverhout N, The Current Status of Scoliosis Screening in North America, 1986. Results of a Survey by Mailed Questionnaire, *Spine* 1989; 14 (7) : 652-662.
16. Asher MA, Lai SM, Burton DC. Further Development and Validation of the Scoliosis Research Society (SRS) Outcomes Instrument. *Spine* 2000 ; 25(18) : 2381-2386.
17. Asher M, Min Lai S, Burton D et al. Discrimination validity of the Scoliosis Research Society-22 Patient Questionnaire: relationship to idiopathic scoliosis curve pattern and curve size. *Spine* 2003a; 28:74-7.
18. Asher M, Lai SM, Burton DC, et al. The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. *Spine* 2003b; 28(1):63-9.
19. Asher M, Lai SM, Burton D, Manna B. The influence of spine and trunk deformity on preoperative idiopathic scoliosis patients' health-related quality of life questionnaire responses. *Spine* 2004; 29(8):861-8.
20. Ashworth MA, Hancock JA, Ashworth L, Tessier KA. Scoliosis screening. An approach to cost/benefit analysis. *Spine*. 1988; 13(10):1187-8.
21. Avis NE, Smith KW, McKinlay JB. Accuracy of perceptions of heart attack risk: What influences perceptions and can they be changed? *Am J Public Health* 1989; 17:1608-12.
22. Bailey KD. Typologies and Taxonomies. An Introduction to Classification Techniques. Series: Quantitative Applications in the Social Sciences. Sage University paper 1994.
23. Barnett ML, Song Z, Landon BE. Trends in physician referrals in the United States, 1999-2009. *Arch Intern Med* 2012; 172(2):163-170.
24. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 25(24):3186-91.

25. Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H. Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a descriptive study. Congrès annuel de la Société de la Scoliose du Québec. Octobre 2004, Montréal, Canada.
26. Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H. Patient Characteristics at Their Initial Visit to a Scoliosis Clinic: A Cross-Sectional Study, International Meeting on Advanced Spine Technology, Banff, Canada, juillet 2005a.
27. Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H, Patient Characteristics at Their Initial Visit to a Scoliosis Clinic: A Cross-Sectional Study, Scoliosis Research Society Annual Meeting, Miami, É.U., octobre 2005b.
28. Beausejour M, Roy-Beaudry M, Goulet L, Labelle H. Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study in a community without school screening. *Spine* 2007; 32(12):1349-54.
29. Beauséjour M, Joncas J, Goulet L, Roy-Beaudry M, Parent S, Grimard G, Forcier M, Lauriault S, Labelle H. Reliability and validity of adapted French Canadian version of Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire (SRS-22) in Quebec. *Spine* 2009; 34(6):623-8.
30. Beauséjour M., Goulet L, Parent S, Feldman D, Turgeon I, Roy-Beaudry M, Sosa JF, members of the *Scoliosis Quebec Society* and the *Canadian Pediatric Spinal Deformities Study Group* and Labelle H, The effectiveness of scoliosis screening programs: Methods for systematic review and expert panel recommendations formulation. *Scoliosis* 2013; 8(1):12.
31. Begg CB, Gray R. Calculation of polychotomous logistic regression parameters using individualized regressions. *Biometrika*. 1984; 71 : 1-10.
32. Belthur MV, Clegg J, Strange A. A physiotherapy specialist clinic in paediatric orthopaedics: is it effective? *Postgrad Med J* 2003; 79(938):699-702.
33. Bennett RL et Blanks RG. Should a standard be defined for the Positive Predictive Value (PPV) of recall in the UK NHS Breast Screening Programme? *Breast*. 2007 Feb;16(1):55-9. Epub 2006 Aug 14.
34. Blais R, Haddad S, Fournier M. Répertoire d'instruments de mesure et de bases de données pour l'étude de l'utilisation des services de santé. Rapport du GRIS, Université de Montréal, Montréal, Canada, 2001, 75 p.

35. Blais R. La pertinence des soins : Faisons-nous ce qu'il faut comme il faut? 25e Colloque Jean-Yves Rivard, Montréal, novembre 2006.
36. Bridwell KH, Cats-Baril W, Harrast J, et al. The validity of the SRS-22 instrument in an adult spinal deformity population compared with the Oswestry and SF-12: a study of response distribution, concurrent validity, internal consistency, and reliability. *Spine* 2005; 30(4):455-61.
37. British Orthopaedic Association and British Scoliosis Society. School screening for scoliosis. *British Medical Journal (Clin Res)* 1983; 287(6397):963-4.
38. Brown S. Prenatal Care : Reaching mothers, reaching infants. Washington D.C. : Institute of Medicine, Division of Health Promotion and Disease Prevention.
39. Bolduc Y. La gestion des listes d'attente en chirurgie. Une approche pratique. 25e Colloque Jean-Yves Rivard, Montréal, novembre 2006.
40. Borgès Da Silva R. La pratique médicale des innipraticiens : influence des contextes organisationnel et géographique. Thèse de doctorat, Université de Montréal, 2010.
41. Bunch C. The new NHS : commentaries on the white paper : From specialist services to special groups (Challenging times for specialist services). *BMJ* 1998; 316:378-379.
42. Bunge EM, Juttman RE, de Koning HJ & Steering Committee of the NESICIO Group. Screening for scoliosis: do we have indications for effectiveness? *Journal of Medical Screening* 2006; 13(1):29-33.
43. Bunge EM, Juttman RE, van Biezen FC, Creemers H, Hazebroek-Kampschreur AA, Luttmmer BC, et al. Estimating the effectiveness of screening for scoliosis: a case-control study. *Pediatrics* 2008; 121(1):9-14.
44. Bunnell WP. An Objective Criterion for Scoliosis Screening, *The Journal of Bone and Joint Surgery* 1984; 66-A (9) :1381-1387.
45. Bunnell WP. The natural history of idiopathic scoliosis before skeletal maturity. *Spine* 1986; 11(8):773-6.
46. Bunnell WP. Outcome of spinal screening. *Spine* 1993 Sep 15; 18(12):1572-80.
47. Bunnell WP. Selective screening for scoliosis. *Clin Orthop Relat Res.* 2005; 434:40-5.
48. Burwell RG, James NJ, Johnson F, Webb JK & Wilson YG. (1983). Standardised trunk asymmetry scores. A study of back contour in healthy school children. *J Bone Joint Surgery Br*; 65(4):452-63.

49. Burwell RG, Cole AA, Cook TA, Grivas TB, Kiel AW, Moulton A, et al. Pathogenesis of idiopathic scoliosis: the Nottingham concept. *Acta Orthop Belg* 1992; 58(Suppl. 1):33-58.
50. Burwell RG, Aujla RK, Grevitt MP, Dangerfield PH, Moulton A, Randell TL, Anderson SI. Pathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis in girls - a double neuro-osseous theory involving disharmony between two nervous systems, somatic and autonomic expressed in the spine and trunk: possible dependency on sympathetic nervous system and hormones with implications for medical therapy. *Scoliosis* 2009; 31;4:24
51. Cameron L, Leventhal EA, Leventhal H. Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. *Health Psychol* 1993; 12(3):171-9.
52. Canadian Task Force on Preventive Health Care. New grades for recommendations from the Canadian Task Force on Preventive Health Care. *Can Med Assoc J* 2003;169(3):213-214.
53. Canadian Task Force on the Periodic Health Examination : The periodic health examination. *Can Med Assoc J*, 1979; 121:1193-1254.
54. Canino G, Shrout PE, Alegria M, Rubio-Stipec M, Chavez LM, Ribera JC et al. Methodological challenges in assessing children's mental health services utilization. *Mental Health Services Research* 2002; 4(2):97-108.
55. Caron J. Un guide de validation transculturelle des instruments de mesure en santé mentale. Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, Université McGill, 2002, <http://instrumentspsychometriques.mcgill.ca/instruments/guide.htm>. Accessed on 2012-10-16.
56. Cattell RB. The scree test for the number of factors. *Multivariate Behavioral Research* 1966; 1, 245-276.
57. Carino T, Reflecting the healthcare experiences of adolescents : The role of risk behaviors and the adolescent-provider relationship on the use of medical and mental health services. Thèse de doctorat. Johns Hopkins University. Baltimore. 2003. 302 p.
58. Carreon LY, Sanders JO, Polly DW, Sucato DJ, Parent S, Roy-Beaudry M, Hopkins J, McClung A, Bratcher KR, Diamond BE; Spinal Deformity Study Group. Spinal appearance questionnaire: factor analysis, scoring, reliability, and validity testing. *Spine* 2011; 36(18):E1240-4.

59. Chan BT, Austin PC. Patient, physician, and community factors affecting referrals to specialists in Ontario, Canada: a population-based, multi-level modelling approach. *Medical Care* 2003; 41(4): 500-511.
60. Chang H Y, Clark JM, Weiner JP. Morbidity Trajectories as Predictors of Utilization. Multi-year Disease Patterns in Taiwan's National Health Insurance Program. *Medical Care* 2011; 49(10):918-923.
61. Cheung KM, Senkoylu A, Alanay A, et al. Reliability and concurrent validity of the adapted Chinese version of Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) questionnaire. *Spine* 2007; 32(10):1141-5.
62. Climent JM, Bago J, Ey, A, et al. Validity of the Spanish version of the Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) Patient Questionnaire. *Spine* 2005; 30(6):705-9.
63. Cobb JR. Outline for the study of scoliosis. *Instr Course Lect.* 1948;5:261 -75.
64. Collège des médecins du Québec, <http://bottin.cmq.org/index.aspx?lang=fr>. Accédé le 6 mars 2007.
65. Colson AC. The differential use of medical resources in developing countries. *Journal of Health and Social Behavior.* 1971; 12:226-237.
66. Conill EM, Pires D, Sisson MC, de Oliveira MC, Boing AF, Fertoni HP. The public-private mix and health service utilization: a study of the therapeutic itineraries of Brazilian supplementary care beneficiaries. *Cien Saude Colet.* 2008; 13(5):1501-10.
67. Contandriopoulos AP, Champagne F, Potvin L, Denis JL et Boyle P. Savoir préparer une recherche. La définir, la structurer, la financer. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, Canada, 1990, 197 p.
68. Contandriopoulos D, Blais R, Pomey MP. Mémoire sur le document Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité : De la difficulté de remplir une baignoire qui fuit. Mémoire déposé à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale du Québec, 2006.
69. Contandriopoulos D. et al. Manifeste des 59: lettre ouverte à Yves Bolduc, ministre de la Santé. Pour un système de santé de qualité pour tous. 2012.
70. Cook J. Natural histories of disease: a pragmatic approach to multidisciplinary research on health care seeking behavior and therapeutic itineraries. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 1999; 47 Suppl 2:2S11-7.

71. Côté P, Kreitz BG, Cassidy JD, Dzus AK, Martel J. A study of the diagnostic accuracy and reliability of the Scoliometer and Adam's forward bend test. *Spine* 1998; 23(7):796-802.
72. Danielsson AJ, Hasserijs 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* 2007a; 32(20):2198-207.
73. Danielsson AJ. What impact does spinal deformity correction for adolescent idiopathic scoliosis make on quality of life? *Spine* 2007b; 32(19 Suppl):S101-8.
74. Dauden E, Conejo J, Garcia-Calvo C. Physician and patient perception of disease severity, quality of life, and treatment satisfaction in psoriasis: an observational study in Spain. *Actas dermo-sifiliograficas* 2011; 102(4):270-6.
75. Davidoff F. Severity. The missing link between disease and illness. In: Davidoff F, ed. *Who Has Seen a Blood Sugar? Reflections on Medical Education*. Philadelphia, PA: American College of Physicians 1996: 146-151.
76. Department of Health. Welfare of children and young people in hospital. London : HMSO, 1991.
77. De Wilde L, Plasschaert F, Cattoir H & Uyttendaele D. Examination of the back using the Bunnell scoliometer in a Belgian school population around puberty. *Acta Orthopaedica Belgica* 1998; 64(2): 136-43.
78. Diaz A, Edwards S, Neal WP, Ludmer P, Bitterman J, Nucci AT. CHIP: New Opportunities in Adolescent Health Care Delivery. *The Mount Sinai Journal of Medecine* 2004; 71(3):186-190.
79. Dogan AA, Sari E, Uskun E, Saglam AMS. Comparison of orthodontic treatment need by professionals and parents with different socio-demographic characteristics. *European Journal of Orthodontics* 2010; 32(6):672-6.
80. Dolan LA et Weinstein SL. BrAIST: planning and current status of Bracing in Adolescent Idiopathic Scoliosis Trial, 6th International Conference on Conservative Management of Spinal Deformities, Lyon, France. 21-23 May 2009.
81. Donabedian A. Aspects of medical care administration : specifying requirements for health care. Harvard University Press, Boston, 1973.
82. Dowling S, Barrett S, West R. With nurse practitioners, who needs house officers. *BMJ* 1995;311:309-13.

83. Downs SH, Black N. The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and nonrandomised studies of health care interventions. *J Epidemiol Community Health*. 1998; 52:377–384.
84. Durand C. L'analyse factorielle des correspondances. Notes de cours et exemples. Université de Montréal, Janvier 2009.
85. Durrell S. Expanding the scope of physiotherapy: clinical physiotherapists in consultant's clinics. *Manual Therapy* 1996; 1(4);210-3.
86. Dussault G. L'utilisation des services de santé. Département d'administration de la santé, Université de Montréal, notes de cours non publiées 1993.
87. Dutton D. Financial, organizational and professional factors affecting health care utilization. *Social Science and Medicine* 1986; 23 (7): 721-735.
88. Earwicker SC, Whynes DK. General practitioners referral thresholds and choices of referral destination: an experimental study. *Health Economics* 1998 ;7(8):711-22.
89. Edery P, Biot B, Bernard JC. La génétique peut-elle nous aider à comprendre la scoliose idiopathique? Xième Congrès SIRER/ACRAMSR, Lyon, novembre 2005.
90. Edlund MJ, Unützer J, Curran GM. Perceived need for alcohol, drug and mental health treatment. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2006; 41:480-7.
91. Elhai JD et Ford JD. Correlates of mental health service use intensity in the National Comorbidity Survey and National Comorbidity Survey Replication. *Psychiatr Services* 2007; 58(8):1108-15.
92. Elhai JD, Voorhees S, Ford JD, Min KS, Frueh BC. Sociodemographic, perceived and objective need indicators of mental health treatment use and treatment-seeking intentions among primary care medical patients. *Psychiatry Research* 2009 165(1–2):145-53.
93. Elwyn GJ, Stott NCH. Avoidable referrals? Analysis of 170 consecutive referrals to secondary care. *BMJ* 1994; 309:576-8.
94. Emans JB. Bracing Manual, R.E. Rowe ed. SRS Meeting. New York. 1998.
95. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Gouvernement du Canada. 2003.
96. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), cycles 1.1 (2000-2001), 2.1 (2003), 3.1 (2005), 2007-2008 et 2009-2010, Statistique Canada. Données traitées par la Direction Santé Québec de l'Institut de la statistique du Québec.
97. Enquête longitudinale nationale sur les enfants, volet 1, Gouvernement du Canada, 1994.

98. Enquête nationale de santé publique, Gouvernement du Canada, 1998.
99. Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois, Gouvernement du Québec, 1999.
100. Enquête sociale générale, questionnaire sur les habitudes de vie et la santé, Gouvernement du Canada, 1998.
101. Erikson EH. Identity youth and crisis. New York: W.W. Norton, 1968.
102. Escofier B et Pagès J. Analyses factorielles simples et multiples : Objectifs, méthodes et interprétation. Dunod 1998.
103. Étude longitudinale du développement des enfants du Québec, volet 1, Gouvernement du Québec, 1998.
104. Ferris B, Edgar M, Leyshon A. Screening for scoliosis. *Acta Orthop Scand* 1988; 59(4):417-148.
105. Fertig A, Roland M, King H, Moore T. Understanding variation in rates of referral among general practitioners: are inappropriate referrals important and would guidelines help to reduce rates. *BMJ* 1993; 307:1467-70.
106. Flisher AJ, Kramer RA, Grosser RC, Alegria M, Bird HR, Bourdon KH, Goodman SH, Greenwald S, Horwitz SM, Moore RE, Narrow WE, Hoven CW. Correlates of unmet need for mental health services by children and adolescents. *Psychol Medicine*. 1997; 27(5):1145-54.
107. Focarile FA, Bonaldi A, Giarolo MA, Ferrari U, Zilioli E et Ottaviani C. Effectiveness of nonsurgical treatment for idiopathic scoliosis. Overview of available evidence. *Spine* 1991 ;16 : 395-401.
108. Fong DYT, Lee CF, Cheung KMC, Cheng JCY, Ng BKW, Lam TP, et al. A meta-analysis of the clinical effectiveness of school scoliosis screening. *Spine* 2010; 35(10):1061-71
109. Ford CA, Bearman PS, Moody J. Foregone health care among adolescents. *JAMA*. 1999; 282(23):2227-34.
110. Forrest CB. A typology of specialists' clinical roles. *Archives Intern Med* 2009;169:1062-68.
111. Free C, McKee M. Meeting the needs of black and minority ethnic groups. *BMJ* 1998; 316; 380.

112. Freedman, K.B. and J. Bernstein, The adequacy of medical school education in musculoskeletal medicine. *J Bone Joint Surgery Am* 1998; 80(10):1421-27.
113. Freedman, K.B. and J. Bernstein, Educational deficiencies in musculoskeletal medicine. *J Bone Joint Surgery Am.* 2002; 84-A(4):604-608.
114. Freidson E. La profession médicale. Payot. Paris. 1984. 369 p.
115. Gabriel PS, Morgan-Jonker C, Phung CM, Barrios R, Kaczorowski J. Refugees and health care--the need for data: understanding the health of government-assisted refugees in Canada through a prospective longitudinal cohort. *Can J Public Health.* 2011; 102(4):269-72.
116. Garcia OL, Gervas Camacho J, Otero A, Perez Fernancez M. The referral system: a study on relations between general practitioners and specialists. *Rev Sanid Hig Publica (Madr)* 1994; 68(2): 267-278
117. George D et Mallery P. SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update (4th edition). Boston: Allyn & Bacon, 2003.
118. Gilligan C. Adolescent development reconsidered. In C.E. Irwin ed. Adolescent social behavior and health. San Francisco: Jossey-Bass. 1987.
119. Glattes RC, Burton DC, Lai SM, et al. The reliability and concurrent validity of the Scoliosis Research Society-22r patient questionnaire compared with the Child Health Questionnaire-CF87 patient questionnaire for adolescent spinal deformity. *Spine* 2007; 32(16):1778-84.
120. Glisson C. In defense of statistical tests of significance. *Social Service Review.* 1985;59(3):377-386.
121. Glowacki M, Misterska E, Laurentowska M, Mankowski P. Polish adaptation of scoliosis research society-22 questionnaire. *Spine* 2009; 34(10):1060-5.
122. Goldberg CJ, Dowling FE, Fogarty EE & Moore DP. School scoliosis screening and the United States Preventive Services Task Force. An examination of long-term results. *Spine* 1995; 20(12):1368-74.
123. Goldberg C J, Kalischer M, Moore DP et al. Surface topography, Cobb angles, and cosmetic change in scoliosis. *Spine* 2001, 26:4, E55-E63.

124. Goldberg MS, Poitras B, Mayo NE, Labelle H, Bourassa R, Cloutier R. Observer variation in assessing spinal curvature and skeletal development in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 1988;13(12):1371-7.
125. Goldberg MS, Mayo NE, Poitras B, Scott S, Hanley J. The Ste-Justine Adolescent Idiopathic Scoliosis Cohort Study, Part I: Description of the Study. *Spine* 1994a; 19(14):1551-1561.
126. Goldberg MS, Mayo NE, Poitras B, Scott S, Hanley J. The Ste-Justine Adolescent Idiopathic Scoliosis Cohort Study, Part II: Perception of Health, Self and Body Image, and Participation in Physical Activities. *Spine* 1994b;19(14):1562-1572.
127. Goldbloom RB, Screening for Idiopathic Adolescent Scoliosis. In: Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care. Ottawa: Health Canada, 1994, p.346-354.
128. Goldstein D, Jeremic G, Werger J, Irish J. Wait times in the diagnosis and treatment of head and neck cancer: comparison between wait times in 1995 and 2005--a prospective study. *J Otolaryngol.* 2007;36(6):336-43.
129. Goulet F. Direction de l'amélioration de l'exercice, Collège des médecins du Québec, Communications personnelles, juin 2012.
130. Grimard G, Mayo NE, Goldberg MS, Poitras B, Hanley J. Méta-analyse des facteurs impliqués dans la progression de la courbure des scolioses idiopathiques de l'adolescent, Réunion annuelle de la Société de Scoliose du Québec, Avril 1991, Chicoutimi, Canada.
131. Grivas TB, Vasiliadis ES, Polyzois VD & Mouzakis V. Trunk asymmetry and handedness in 8245 school children. *Pediatric Rehabilitation* 2006; 9(3):259-66.
132. Grivas T B, Vasiliadis E, Maziotou C & Savvidou D O. The direct cost of "thriasio" school screening program. *Scoliosis* 2007a; 2(7):1-6.
133. Grivas TB, Wade MHm Negrini S., O'Brien JP, Maruyama T., Hawes MCm Rigo M., Weiss HR, Kotwicki T., Vasiliadis ES, Sulam LN et Neuhaus T. Sosort Consensus paper: school screening for scoliosis. Where are we today? *Scoliosis* 2007b; 2:17.
134. Grivas TB, Vasiliadis ES, Mihas C, Savvidou O. The effect of growth on the correlation between the spinal and rib cage deformity: implications on idiopathic scoliosis pathogenesis. *Scoliosis* 2007c; 2:1.

135. Grivas TB, Vasiliadis ES, Mihase Maziotou C & Triandafyllopoulos G. Back trunk morphology in 3301 children aged 3-9 years old. *Studies in Health Technology & Informatics* 2008;140:29-32.
136. Gstoettner M, Sekyra K, Walochnik N, Winter P, Wachter R, Bach CM. Inter- and intraobserver reliability assessment of the Cobb angle: manual versus digital measurement tools. *Eur Spine J.* 2007; 16(10):1587-92.
137. Guillaumat M., Lebard J.P., Khouri N., Tassin J.L. Scoliose idiopathique en période de croissance. Éditions techniques- Encycl Méd Chir (Paris-France), *Appareil locomoteur* 1991;15874 A10:18p.
138. Guitton E, Arnaud C, Godeau E, Navarro F, Grandjean H. Statut socio-économique, comportements de santé et santé des adolescents français : l'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC). *Rev Epidemiol Santé Publique* 2005 ; 53 :383-92.
139. Haddad S. Utilisation des services de santé dans les pays en développement. Une étude dans la zone de santé rurale de Nioki au Zaïre. Thèse de doctorat. Université Claude Bernard. Lyon. 1992. 362 p.
140. Haggerty J, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care:a multidisciplinary review. *BMJ* 2003; 327:1219-1221.
141. Haheer TR, Gorup JM, Shin TM, Homel P, Merola AA Grogan DP et al. Results of the Scoliosis Research Society Instrument for Evaluation of Surgical Outcome in Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Spine* 1999; 24(14):1435-40.
142. Hattam P. The effectiveness of orthopaedic triage by extended scope physiotherapists. *Clinical Governance* 2004; 9(4):244-252.
143. Hellman S. et Hellman DS. Of Mice but not Men. Problems of the Randomized Clinical Trial, *New England J Med* 1991; 324:1585-1589.
144. Hennekens CH, Buring JE, Mayrent SL. Épidémiologie en médecine. Paris: Éditions Frison-Roche ; 1998.
145. Hosmer DW, Lemeshow S. Applied Logistic Regression. John Wiley & Sons. New York. 1989. 307 p.
146. Hould R. Canadian Orthopaedic Association, Congrès annuel, Montréal, juin 2005.
147. House of Commons Health Committee. Health services for children and young people. Fifth report. London: HMSO, 1997.

148. Huang SC, Chen PQ, Yu KS & Liu TK. Effectiveness of scoliometer in school screening for scoliosis. *Taiwan i Hsueh Hui Tsa Chih - Journal of the Formosan Medical Association* 1988; 87(10):955-9.
149. Huang SC. Cut-off point of the Scoliometer in school scoliosis screening. *Spine*. 1997; 1;22(17):1985-9.
150. Institut de la statistique du Québec (ISQ). Le Québec. Chiffres en main. Édition 2005. Bibliothèque nationale du Québec, Gouvernement du Québec, mars 2005.
151. International Conference on the Scientific Basis of Health Services. Improving health by advancing healthcare. Linking research, policy and action. Montréal. Canada. 2005.
152. Irwin C. Why adolescent medicine? *Journal of Adolescent Health Care* 1986;7 (Suppl.) 2S-12S.
153. Izatt MT, Bateman GR, Adam CJ. Evaluation of the iPhone with an acrylic sleeve versus the Scoliometer for rib hump measurement in scoliosis. *Scoliosis* 2012 7:14.
154. Jammal A. et al. Dictionnaire d'épidémiologie, Saint-Hyacinthe, Edisem Inc., 1988.
155. Jandial S, Myers A, Wise E., Foster HE. Doctors likely to encounter children with musculoskeletal complaints have low confidence in their clinical skills. *Journal of Pediatrics*, 2009; 154(2): 267-271.
156. Janicke DM, Finney JW, Riley AW. Children's health care use: a prospective investigation of factors related to care-seeking. *Med Care*. 2001; 39(9):990-1001.
157. Janz I, Becker MH. The Health Belief Model: A decade later. *Health Educ Quart* 1984; 11:1-47.
158. Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, et al. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health Med* 1997; 19(2):179-86.
159. Johnsen H, Engelstad F, Bruusgaard D. The general practitioner and the family. A study of the use of general practitioners' services by families with children. *Scand J Prim Health Care* 1988; 6(3) : 155-160.
160. Joncas J, Vandal S, Grimard G, Rivard CH, Poitras B, Labelle H., Évaluation du stress et des stratégies de coping de l'adolescent devant subir une chirurgie correctrice du rachis, *Le Journal de l'orthopédie* 2000; 7 (3) : 297-301.

161. Kane WJ. Scoliosis prevalence: a call for a statement of terms. *Clin Orthop* 1997; 126 :43-6.
162. Karachalios T, Sofianos J, Roidis N et al. Ten-year follow-up evaluation of a school screening program for scoliosis. Is the forward-bending test an accurate diagnostic criterion for the screening of scoliosis? *Spine*. 1999;24(22):2318-24.
163. Kelh DK et Morrissy RT. Brace treatment in adolescent idiopathic scoliosis. An update on concepts and technique. *Clin Orthop* 1988; 229:34-43.
164. Kelsey JL. Epidemiology of Musculoskeletal Disorders. Oxford University Press : New York, 1982.
165. Kibadi K, Boelaert M, Kayinua M, Minuku JB, Muyembe-Tamfum JJ, Portaels F, Lefèvre P. Therapeutic itineraries of patients with ulcerated forms of Mycobacterium ulcerans (Buruli ulcer) disease in a rural health zone in the Democratic Republic of Congo. *Trop Med Int Health* 2009; 14(9):1110-6
166. Kissinger P, Rice J, Farley T, Trim S, Jewitt K, Margavio V, Martin DH. Application of computer-assisted interviews to sexual behavior research. *American Journal of Epidemiology* 1999; 149(10):950-954.
167. Klein JD, Wilson KM, McNulty M, Kapphahn C, Collins KS. Access to medical care for adolescents: Results from the 1997 Commonwealth Fund survey of the health of adolescent girls. *Journal of Adolescent Health*. 1999 ;25:120-130.
168. Koehoorn M, Breslin FC, Xu F. Investigating the longer-term health consequences of work-related injuries among youth. *J Adolesc Health*. 2008 ;43(5):466-73.
169. Korovessis PG et Stamatakis MV. Prediction of scoliotic Cobb angle with the use of the scoliometer. *Spine* 1996; 21(14):1661-6.
170. Koukourakis I, Giaourakis G, Kouvidis G, Kivernitakis E, Blazos J et Koukourakis M. Screening school children for scoliosis on the island of Crete. *Journal of Spinal Disorders* 1997; 10(6):527-31.
171. Kroeger A. Anthropological and socio-medical health care research in developing countries. *Social Science and Medicine* 1983; 17(3a):147-161.
172. Labelle H et Dansereau J, Orthotic Treatment of Pediatric Spinal Disorders and Diseases. *Spine : State of the Art Reviews* 1990; 4 (1): 239-251.

173. Laing AW, Shiroyama C. Managing capacity and demand in a resource constrained environment: lessons for the NHS? *Journal of Management in Medicine* 1995; 9(5):51-67.
174. Last JM. Dictionnaire d'épidémiologie – Dictionnaire français. Traduction de : A Dictionary of Epidemiology. Edisem 2004.
175. Lavis JN, Anderson GM. Appropriateness in health care delivery: definitions, measurement and policy implications. *Canadian Medical Association Journal* 1996;154(3):321-8.
176. Lebart L, Morineau A et Piron M. Statistique exploratoire multidimensionnelle, 3^e édition. Paris: Dunod;2000.
177. Leduc N. Les déterminants individuels et familiaux de l'utilisation des services dentaires durant la période d'âge préscolaire. Thèse de l'Université de Montréal, Montréal, Canada, 1992, 168 p.
178. Lee CF, Fong DY, Cheung KM, Cheng JC, Ng BK, Lam TP, Mak KH, Yip PS, Luk KD. Referral criteria for school scoliosis screening: assessment and recommendations based on a large longitudinally followed cohort. *Spine* 2010a; 35(25):E1492-8.
179. Lee CF, Fong DY, Cheung KM, Cheng JC, Ng BK, Lam TP, et al. Costs of school scoliosis screening: a large, population-based study. *Spine* 2010b; 35(26):2266-72.
180. Lee JS, Lee DH, Suh KT, Kin JI, Lim JM, Goh TS. Validation on the Korean version of the Scoliosis Research Society-22 Questionnaire. *European Spine Journal* 2011; 20(10):1751-6.
181. Leelapattana P, Keorochana G, Johnson J, Wajanavisit W, Laohacharoensombat W. Reliability and validity of an adapted Thai version of the Scoliosis Research Society-22 questionnaire. *J Child Orthop*. 2011; 5(1):35-40.
182. Lemyre L, Tessier R, Fillion L. La Mesure du stress psychologique: manuel d'utilisation. Québec, Québec : Behaviora; 1990
183. Lenke LG, Betz RR, Harms J, Bridwell KH, Clements DH, Lowe TG, Blanke K. Adolescent Idiopathic Scoliosis, A new classification to determine extent of spinal arthrodesis, *The Journal of Bone and Joint Surgery* 2001 ;83-A(8):1169-81.
184. Lenssinck ML, Frijlink AC, Berger MY, Bierman-Zeinstra SM, Verkerk K, Verhagen AP. Effect of bracing and other conservative interventions in the treatment of idiopathic

- scoliosis in adolescents: a systematic review of clinical trials. *Phys Ther.* 2005; 85(12):1329-39.
185. Lévesque JF. Inequalities in access to health care in urban South India. Thèse Université de Montréal, Montréal, Canada, 2005, 216 pages.
186. Lévesque JF, Harris M, Russell G. L'accès aux soins centré sur le patient : conceptualiser l'accès à l'interface des systèmes de soins et des populations. Présentation invitée Centre de santé et de services sociaux Champlain-Charles-LeMoyne, février 2013.
187. Lindsey MA, Barksdale CL, Lambert SF, Lalongo NS. Social network influences on service use among urban, African American youth with mental health problems. *J Adolescent Health* 2010; 47(4):367-73.
188. Linker B. A dangerous curve. The role of history in America's scoliosis screening programs. *American Journal of Public Health* 2012; 102(4):606-616.
189. Lonstein JE, Bjorklund S, Wanninger MH et Nelson RP. Voluntary school screening for scoliosis in Minnesota. *J Bone Joint Surgery Am.* 1982; 64(4):481-8.
190. Lonstein JE. Adolescent idiopathic scoliosis: screening and diagnosis. In : Instructional Course Lectures for the American Academy of Orthopaedic Surgeons. Ann Arbor, Mich : J.W. Edwards, 38, 1989, p. 105-113.
191. Lopes RM, Vieira-da-Silva LM, Hartz ZM. Testing a methodology to evaluate organization, access, and technical quality of care for childhood diarrhea. *Cad Saude Publica.* 2004; 20 Suppl 2S283-97.
192. Lowe TG, Edgar M, Margulies JY et al. Etiology of idiopathic scoliosis: current trends in research. *J Bone Joint Surg Am.* 2000; 82-A(8):1157-68.
193. Luk KDK, Lee CF, Cheung KMC, Cheng JCY, Ng BKW, Lam TP, et al. Clinical effectiveness of school screening for adolescent idiopathic scoliosis: a large population-based retrospective cohort study. *Spine* 2010; 35(17):1607-14.
194. Ly M, Diop S, Sacko M, Baby M, Diop CT, Diallo DA. Breast cancer: factors influencing the therapeutic itinerary of patients in a medical oncology unit in Bamako (Mali). *Bull Cancer.* 2002; 89(3):323-6.
195. MacCallum RC, Widaman KF, Zhang S, Hong S. Sample size in factor analysis. *Psychological Methods* 1999; 4 :84-99.

196. Madhok R., Green S. Orthopaedic outpatient referral guidelines: experience in an English health district. *Int J Qual Health Care*. 1994; 6(1):73-76.
197. Marcell AV, Klein JD, Fischer I, Allan MJ, Kokotailo PK. Male adolescent use of health care services: where are the boys? *J Adolesc Health*. 2002; 30(1):35-43.
198. Matsunaga S, Hayashi K, Naruo T et al. Psychologic management of brace therapy for patients with idiopathic scoliosis. *Spine* 2005; 30:547-50.
199. Mattosinho MM, Silva DM. Therapeutic itinerary of the family and adolescent with type I mellitus diabetes. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007; 15(6):1113-9.
200. Maxwell SE, DeLaney HD. Designing experiments and analyzing data: A model comparison perspective. Pacific Grove, California: Brooks/Cole. 1990.
201. Mayo NE, Goldberg MS, Poitras B, Scott S, Hanley J. The Ste-Justine Adolescent Idiopathic Scoliosis Cohort Study, Part III: Back Pain. *Spine*, 1994; 19 (14):1573-1581.
202. Mehrotra A, Forrest CB, Lin CY. Dropping the Baton: Specialty referrals in the United States. *Milbank Quarterly* 2011;89(1):39-68.
203. Metcalfe MHH. Referrals: Could we do better? *Update* 1991; June:1093-6.
204. Miller JA, Nachemson A L, Schultz AB. Effectiveness of Braces in Mild Idiopathic Scoliosis. *Spine* 1984; 9 : 632-635.
205. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Services Research* 2009; 9:242.
206. Ministère des affaires municipales, des régions et de l'occupation du territoire. Répertoire des municipalités du Québec. Gouvernement du Québec. <http://www.mamrot.gouv.qc.ca/repertoire-des-municipalites/>. Accédé en juillet 2008.
207. Misterska E, Glowacki M, Latuszewska J. Female patients' and parents' assessment of deformity- and brace-related stress in the conservative treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 2012 ; 37(14):1218-23.
208. Mok JM, Berven SH, Diab M, Hackbarth M, Hu SS, Deviren V. Comparison of observer variation in conventional and three digital radiographic methods used in the evaluation of patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2008; 33(6):681-6.

209. Montgomery F et Willner S. Screening for idiopathic scoliosis. Comparison of 90 cases shows less surgery by early diagnosis. *Acta Orthopaedica Scandinavica* 1993; 64(4):456-8.
210. Monticone M, Baiardi P, Calabrò D, Calabrò F, Foti C. Development of the Italian version of the revised Scoliosis Research Society-22 Patient Questionnaire, SRS-22r-I: cross-cultural adaptation, factor analysis, reliability, and validity. *Spine* 2010; 35(24):E1412-7.
211. Morais T, Bernier M, Turcotte F. Age- and sex-specific prevalence of scoliosis and the value of school screening programs. *Am J Public Health*. 1985; 75(12):1377-80.
212. Morrissy RT, Goldsmith GS, Hall EC, Kehl D, Cowie GH. Measurement of the Cobb angle on radiographs of patients who have scoliosis. Evaluation of intrinsic error. *J Bone Joint Surg Am* 1990; 72:320–327.
213. Mowbray CT, Lewandowski L, Bybee D, Oyserman D. Children of mothers diagnosed with serious mental illness: patterns and predictors of service use. *Ment Health Serv Res*. 2004; 6(3):167-83.
214. Mudryk W, Burgess MJ, Xiao P. Quality control of CATI Operations in Statistics Canada Proceedings of the Section on Survey Research Methods, American Statistical Association 1996, p. 150 à 159.
215. Murrell GA, Coonrad RW, Moorman CT 3rd & Fitch RD. An assessment of the reliability of the Scoliometer. *Spine* 1993; 18(6):709-12.
216. Nachemson AL, Peterson LE and Members of the Brace Study Group of the Scoliosis Research Society, Effectiveness of Treatment with a Brace in Girls who have Adolescent Idiopathic Scoliosis, A prospective, Controlled Study based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *Journal of Bone and Joint Surgery* 1995; 77-A (6):815-822.
217. National Longitudinal Survey of Youth 1979-1990 USA. (NLSY)
218. National Survey of Family Growth, 1988 USA. (NSFG).
219. Negrini S, Grivas TB, Kotwicki T, Maruyama T, Rigo M, Weiss HR. 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.

220. Negrini S, Minozzi S, Bettany-Saltikov J, Zaina F, Chockalingam N, Grivas TB, Kotwicki T, Maruyama T, Romano M, Vasiliadis ES. Braces for idiopathic scoliosis in adolescents. *Spine (Phila Pa 1976)* 2010; 35(13):1285-93
221. Neimeyer T, Schubert C, Halm HF, Hererts T, Leichtle C, Gesicki M. Validity and reliability of an adapted German version of Scoliosis Research Society-22 Questionnaire. *Spine* 2009; 34(8):818-21.
222. Newacheck P.W. Improving access to health services for adolescents from economically disadvantaged families. *Pediatrics*. 1989; 84(6):1056-63.
223. Newacheck PW, Stoddard JJ, Hughes DC, Pearl M. Health insurance and access to primary care for children. *N Engl J Med* 1998; 338(8):513-9.
224. Nissinen M, Heliovaara M, Ylikoski M & Poussa M. Trunk asymmetry and screening for scoliosis: a longitudinal cohort study of pubertal schoolchildren. *Acta Paediatrica* 1993; 82(1):77-82.
225. Nutt PC. Planning methods: for health and related organizations. John Wiley & Sons, Toronto, 1984.
226. Offord DR, Boyle MH, Fleming JE, Blum HM, Grant NI. Ontario child health study. Summary of selected results. *Can J Psychiatry*. 1989; 34(6):483-91.
227. Ohtsuka Y, Yamagata M, Arai S, Kitahara H & Minami S. School screening for scoliosis by the Chiba University Medical School screening program. Results of 1.24 million students over an 8-year period. *Spine* 1988; 13(11):1251-7.
228. Okome-Nkoumou M, Okome-Miame F, Kendjo E, Obiang GP, Kouna P, Essola-Biba O, Bruno Boguikouma J, Mboussou M, Clevenbergh P. Delay between first HIV-related symptoms and diagnosis of HIV infection in patients attending the internal medicine department of the Fondation Jeanne Ebori (FJE), Libreville, Gabon. *HIV Clin Trials*. 2005; 6(1):38-42.
229. Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec. Del Duca T, Desmeules F, Desrochers C, Lussier M. Les pratiques avancées en physiothérapie : une revue systématique de la littérature, 2011.
230. Organisation Mondiale de la Santé. Early detection of cancer. In: WHO, ed. National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines – 2nd edition. Geneva: WHO. 2002. p.55-67.

231. Organisation Mondiale de la Santé. Managerial process for national health development guiding principles for use in support of strategies for Health for All by the Year 2000. Health for All series No.5. Geneva: World Health Organization, 1981.
232. Ouendo EM, Makoutodé M, Paraiso MN, Wilmet-Dramaix M, Dujardin B. Therapeutic itinerary of poor patients in Benin (poverty and health care). *Trop Med Int Health*. 2005; 10(2):179-86.
233. Owens PL, Hoagwood K, Horwitz SM, Leaf PJ, Poduska JM, Kellam SG, Ialongo NS. Barriers to children's mental health services. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002; 41(6):731-8.
234. Pagura J, Fotti S, Katz LY, Sareen J; Swampy Cree Suicide Prevention Team. Help seeking and perceived need for mental health care among individuals in Canada with suicidal behaviors. *Psychiatr Serv*. 2009; 60(7):943-9.
235. Panagiotakos B et Pitsavos C. Interpretation of epidemiological data using multiple correspondence analysis and Log-linear models. *Journal of Data Science* 2004; 2:75-86.
236. Parent EC, Dang R, Hill D, Mahood J, Moreau M, Raso J, Lou E. Score distribution of the scoliosis research society-22 questionnaire in subgroups of patients of all ages with idiopathic scoliosis. *Spine* 2010; 35(5):568-77.
237. Parent S, Beauséjour M, Labelle H, Goulet L, Feldman D, Sosa JF, Turgeon I, Roy-Beaudry M. Présentation invitée dans l'atelier : « Consensus on Scoliosis Screening », Canadian Pediatric Spinal Deformities Study Group, Québec, 11 mars 2011.
238. Parent S, Beauséjour M, Labelle H, Goulet L, Feldman D, Sosa JF, Turgeon I, Roy-Beaudry M. Présentation invitée dans l'atelier : « Consensus on Scoliosis Screening », Société de la scoliose du Québec, Burlington, Etats-Unis, 30 octobre 2010.
239. Pedhazur EJ. Multiple regression in behavioral research: Explanation and prediction. New York: CBS College Publishing. 1982.
240. Peglidou A. Therapeutic itineraries of 'depressed' women in Greece: power relationships and agency in therapeutic pluralism. *Anthropol Med*. 2010; 17(1):41-57.
241. Piaget J, Inhelder B. The growth of logical thinking from childhood to adolescence: An essay on the construction of formal operational structures. New York: Basic Books. 1958.
242. Pickard AS, Johnson JA, Penn A, et al. Replicability of SF-36 summary scores by the SF-12 in stroke patients. *Stroke* 1999; 30(6):1213-7.

243. Pineault R et Daveluy C. La planification de la santé : concepts, méthodes et stratégies. Montréal : Nouvelles, 1995.
244. Powell R, McKee L, Bruce J. Information and behavioural instruction along the health-care pathway: the perspective of people undergoing hernia repair surgery and the role of formal and informal information sources. *Health Expect* 2009; 12(2):149-59.
245. Pruijs JE, Keessen W, van der Meer R, van Wieringen JC, Hageman MA. School screening for scoliosis: methodologic considerations. Part 1: External measurements. *Spine* 1992; 17(4):431-6.
246. Pruijs JE, Hageman MA, Keesen W, van der Meer R, van Wieringen JC. Variation in Cobb angle measurements in scoliosis. *Skel Radiol* 1994; 23:517-520.
247. Pruijs JE, Keessen W, van der Meer R, van Wieringen JC. School screening for scoliosis: the value of quantitative measurement. *Eur Spine J.* 1995; 4(4):226-30.
248. Pruijs JE, van der Meer R, Hageman MA, Keessen W & van Wieringen JC. The benefits of school screening for scoliosis in the central part of The Netherlands. *European Spine Journal* 1996; 5(6):374-9.
249. Qiu G, Qiu Y, Zhu Z, Liu Z, Song Y, Hai Y, Luo Z, Liu Z, Zhang H, Lv G, Wang Y, Zhang J, Shen J, Sun X. Re-evaluation of reliability and validity of simplified Chinese version of SRS-22 patient questionnaire: a multicenter study of 333 cases. *Spine* 2011; 36(8):E545-50.
250. Raffle AE et Gray M. Screening: Evidence and practice. Oxford University Press, 2007.
251. Raïche G, Riopel M, Blais JG, Non Graphical Solutions for the Cattell's Scree Test. International Meeting of the Psychometric Society, Montréal, June 2006.
252. Reamy BV, Slakey JB. Adolescent idiopathic scoliosis: review and current concepts. *Am Fam Physician.* 2001;64(1):111-6.
253. Reeder BM, Lyne ED, Patel DR, Cucos DR. Referral patterns to a pediatric orthopedic clinic: implications for education and practice. *Pediatrics*, 2004; 113(3 Pt 1):e :163-167.
254. Reem J, Carney J, Stanley M, Cassidy J. Risser sign inter-rater and intra-rater agreement: is the Risser sign reliable? *Skeletal Radiol* 2009; 38(4):371-5
255. Ricard J. Entente entre la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux : impact sur la santé mentale. Santé mentale au Québec, 2009, XXXIV;1 :179-185. <http://id.erudit.org/iderudit/029766ar>.

256. 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*. 2005; 30(18):2076-7.
257. Richards BS, Vitale MG. Screening for idiopathic scoliosis in adolescents. An information statement. *J Bone Joint Surg Am*. 2008; 90(1):195-8
258. Risser JC. The Iliac apophysis; an invaluable sign in the management of scoliosis. *Clin Orthop*. 1958; 11:111-9.
259. Roach JW. Adolescent idiopathic scoliosis. *Orthop Clin North Am*. 1999; 30(3):353-65, vii-viii.
260. Robitaille Y, Villavicencio-Pereda C, Gurr J. Adolescent idiopathic scoliosis: epidemiology and treatment outcome in a large cohort of children six years after screening. *Int J Epidemiol*. 1984; 13(3):319-23.
261. Rogala EJ, Drummond DS et Gurr J. Scoliosis: Incidence and Natural History. A Prospective Epidemiological Study. *J Bone and Joint Surgery* 1978; 60-A (2):173-176.
262. Roland MO, Porter RW, Matthews JG, Redden JF, Simonds GW, Bewley B. Improving care: a study of orthopaedic outpatient referrals. *BMJ* 1991; 302:1124-8.
263. Roubal PJ, Freeman DC et Placzek JD. Costs and effectiveness of scoliosis screening. *Physiotherapy* 1999; 85(5):259-268.
264. Rowe DE, Bernstein SM, Riddick MF, Adler F, Emans JB et Gardner-Bonneau D. A Meta-Analysis of the Efficacy of Non-Operative Treatments for Idiopathic Scoliosis. *J Bone and Joint Surgery* 1997; 79-A (5):664-674.
265. Roy-Beaudry M, Beausejour M, Joncas J, Forcier M, Bekhiche S, Labelle H, et al. Validation and clinical relevance of a French-Canadian version of the spinal appearance questionnaire in adolescent patients. *Spine* 2011; 36(9):746-51.
266. Roy-Beaudry M, Turgeon I, Beauséjour M, Parent S, Labelle H. Analyse des besoins des patients ayant une scoliose suspectée. Réunion annuelle de la Société de la scoliose du Québec, Sherbrooke, octobre 2012.
267. Ruggerone M et Austin JH. Moire topography in scoliosis. Correlations with vertebral lateral curvature as determined by radiography. *Physical Therapy* 1986; 66(7):1072-7.
268. Sahlstrand T. The clinical value of Moire topography in the management of scoliosis. *Spine* 1986; 11(5): 409-17.

269. Sanders JO, Harrast JJ, Kukl TR, et al. The Spinal Appearance Questionnaire: results of reliability, validity, and responsiveness testing in patients with idiopathic scoliosis. *Spine* 2007; 32(24):2719-22.
270. Sathira-Angkura V, Pithankuakul K, Sakulpipatana S, Piyaskulkaew C, Kunakornsawat S. Validity and reliability of an adapted Thai version of Scoliosis Research Society-22 questionnaire for adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 2012; 37(9):783-7.
271. Sauerborn R, Nougara A, Diesfeld HJ. Low utilization of community health workers: Results from a household interview survey in Burkina Faso. *Social Science and Medicine* 1989; 29(10):1163-1174.
272. Sauvé S. Processus de validation d'un questionnaire : le cas de l'Outil Québécois de Mesure. Colloque francophone sur les sondages 2005.
273. Schlesselman JJ. Case-Control Studies. Design, conduct, analysis. Oxford University Press. New York, 1982, 354 p.
274. Schünemann HJ, Oxman AD, Brozek J, Glasziou P, Jaeschke R, Vist GE, Williams JW Jr, Kunz R, Craig J, Montori VM, Bossuyt P, Guyatt GH, GRADE Working Group. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and Strategies. *BMJ* 2008; 336(7653):1106-10.
275. Schwend RM, Geiger J. Outpatient pediatric orthopedics. Common and important conditions. *Pediatr Clin North Am.* 1998; 45(4):943-971.
276. Scoliosis Australia. The National Self-Detection Program for Scoliosis. In http://www.scoliosis-australia.org/scoliosis/self_detection_prog.html; Accessed on 2012-03-23.
277. Scoliosis Research Society. 1976. Glossary of scoliosis terms. *Spine* 1: 57-58.
278. Self R, Oates P, Pinnock-Hamilton T, Leach C. The relationship between social deprivation and unilateral termination (attrition) from psychotherapy at various stages of the health care pathway. *Psychol Psychother* 2005; 78(Pt 1):95-111.
279. Sene DF, Diop T, Toure K, Ndiaye M, Gueye L, Diopa G, Ndiaye MM, Ndiaye IP. The therapeutic itinerary of epileptics admitted by the Electroencephalographic Laboratory at CHU Dakar. *Dakar Med* 2004; 49(2):101-5
280. Shah CP. Médecine préventive et santé publique au Canada. Les Presses de l'Université Laval, Québec, Canada, 1995, 399 p.

281. Siddiqi S, Kielmann AA, Khan MS, Ghaffar A, Unaiza Sheikh, Zubya Mumtaz. The effectiveness of patient referral in Pakistan. *Health Policy and Planning* 2001; 16(2):193-8.
282. Spalj S, Slaj M, Varga S, Strujic M, Slaj M. Perception of orthodontic treatment need in children and adolescents. *Eur J Orthod* 2010; 32(4):387-94.
283. Statistique Canada. Méthodes et pratiques d'enquête, produit no 12-587-XIF au catalogue de Statistique Canada, Ottawa 2003, 396 p.
284. Statistiques Canada. Publications 82-229-X, Santé perçue. <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-229-x/2009001/status/phx-fra.htm>. Accédé le 12 juillet 2012.
285. Stokes IAF et Moreland MS. Concordance of back surface asymmetry and spine shape in idiopathic scoliosis. *Spine* 1989; 14 (1):73-78.
286. Stoller EP. Patterns of physician utilization by the elderly: a multivariate analysis. *Medical Care* 1982;20(11):1080-89.
287. Soucacos PN, Soucacos PK, Zacharis KC, Beris AE & Xenakis TA. School-screening for scoliosis. A prospective epidemiological study in northwestern and central Greece. *J Bone Joint Surgery Am* 1997; 79(10):1498-503.
288. Swarztrauber K, Vickrey BG, Mittman BS. Physicians' preferences for specialty involvement in the care of patients with neurological conditions. *Medical Care*. 2002; 40(12):1196-1209.
289. Szklo M et Nieto FJ. *Epidemiology beyond the Basics*. Jones and Bartlett publishers, 2004.
290. Tabachnick BG et Fidell LS. *Using multivariate statistics*. Fifth edition. Boston: Pearson. 2007.
291. Tabenkin H, Oren B, Steinmetz D, Tamir A, Kitai E. Referrals of patients by family physicians to consultants: a survey of the Israeli Family Practice Research Network. *Family Practice* 1998; 15(2):158-64.
292. Taras H.L. Ten years of graduates evaluate a pediatric residency program. *Am J Dis Child*. 1990; 144:1102-5.

293. Tawfik AM, Khoja M, AlShehri AM, Abdul-Aziz AF, Aziz KMS. Patterns of referral from health centers to hospitals in Riyadh region. *La revue de santé de la Méditerranée orientale* 1997; 3:236-43.
294. Théorêt C, Rivard, CH, Moroz P. Communications plénières, Réunion annuelle de la Société de la scoliose du Québec, 2005.
295. Théroix J, Feldman D, Beauséjour M, Roy-Beaudry M, Grimard G. Health care professionals and scoliosis: survey of their knowledge and needs. Quebec Scoliosis Society annual meeting, Burlington, October 2010.
296. Thilagaratnam S. School-based screening for scoliosis: is it cost-effective? *Singapore Medical Journal* 1997, 48(11), 1012-7.
297. Thind A. Health service use by children in rural Bihar. *J Trop Pediatr* 2004; 50(3):137-42.
298. Thometz JG, Lamdan R, Liu XC et al. Relationship between Quantec measurement and Cobb angle in patients with idiopathic scoliosis. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 2000; 20:4, 512-516.
299. Thompson F, Walsh M & Colville J. Moire topography: a method of screening for adolescent idiopathic scoliosis. *Irish Medical Journal* 1985; 78(6):162-5.
300. Tones M, Moss N, Polly DW, Jr. A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine* 2006; 31(26):3027-38.
301. Torell G, Nordwall A & Nachemson A. (1981). The changing pattern of scoliosis treatment due to effective screening. *J Bone Joint Surgery Am* 1981; 63(3):337-41.
302. Ugras AA, Yilmaz M, Sungur I, Kaya I, Koyuncu Y & Cetinus ME. Prevalence of scoliosis and cost-effectiveness of screening in schools in Turkey. *Journal of Back & Musculoskeletal Rehabilitation* 2010; 23(1):45-8.
303. UK National Screening Programmes web-based resources, UK Screening portal. www.screening.nhs.uk, accédé le 6 janvier 2012.
304. Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, Infirmière pivot et clinique interdisciplinaire en musculosquelettique: Le cas de l'Hôtel Dieu d'Arthabaska, CHUS Editor. 2009: Sherbrooke.
305. Université du Québec. Régression logistique, Cours EPM-64312. 2005.

306. US Preventive Services Task Force. Screening for adolescent idiopathic scoliosis. Policy statement. *JAMA* 1993;269:2664-6.
307. US Preventive Services Task Force. Screening for idiopathic scoliosis in adolescents: Recommendation statement. <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/3rduspstf/scoliosis/scoliors.htm>. Accédé en septembre 2012.
308. Vandal S, Bradet R, Viens C, Robichaud S. L'adoption et le maintien d'un comportement de santé : le défi de l'assiduité au traitement. *Recherche soins infirmiers* 1999; 58 :103-13.
309. Vandal S, Bradet R, Rivard CH, Labelle H, Duhaime M, Mercier P. Le port du corset orthopédique : les facteurs déterminants. Quand les ados en ont plein le dos! *Infirmière canadienne* 2001; 2(10) :4-9.
310. Van Meter K, Schiltz MA, Cibois P et Mounier L. Correspondence analysis: A history and French sociological perspective. In Greenacre M et Blasius J. Ed. Correspondence analysis in the social sciences. London: Academic Press 1994.
311. Velez MJ, Sturm PF, Cobey J. Scoliosis screening revisited: findings from the District of Columbia. *J Pediat Orthop* 2002 22:788-791.
312. Verma K, Lonner B, Hoashi JS, Lafage V, Dean L, Engel I, Goldstein Y. Demographic factors affect Scoliosis Research Society-22 performance in healthy adolescents: a comparative baseline for adolescents with idiopathic scoliosis. *Spine* 2010; 35(24):2134-9.
313. Viviani GR, Budgell L, Dok C et al. Assessment of Accuracy of the Scoliosis School Screening Examination. *Am J Public Health* 1984; 74: 497-498.
314. Wall E.J. Practical Primary pediatric orthopedics. *Nurs Clin North Am.* 2000; 35(1):95-113.
315. Walruff JC. Teenage mother's prenatal care utilisation: influences of cognitive development, family support, and health care access. Thèse de doctorat. Arizona State University. Phoenix. 2000. 208 p.
316. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, et al. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part I: comparison with nonscoliosis group: preliminary/limited review in a Japanese population. *Spine* 2005a; 30(10):1197-201.

317. Watanabe K, Hasegawa K, Hirano T, et al. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part II: relation between spinal deformity and patient outcomes. *Spine* 2005b; 30(10):1202-5.
318. Watts HG et coll. Manual for Boston Brace System, Workshop, ed. 8, Boston 1979.
319. Wei X, Zhu X, Bai Y, Wu D, Chen J, Wang C, Chen Z, Yang C, Li J, Li M. Development of the Simplified Chinese version of the Spinal Appearance Questionnaire (SAQ): Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties Evaluation. *Spine* 2011 Nov 14.
320. Weinstein SL et Ponseti IV. Curve progression in idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* 1983 Apr; 65(4):447-55.
321. Weinstein SL. Natural history. *Spine*, 1999; 24(24):2592-2600.
322. Weinstein SL. The Pediatric Spine Principles and practice 2nd edition, Lippincott, Williams et Wilkins, 2001, Philadelphia, 1086 p.
323. 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* 2003; 289 (5): 559-567.
324. Wiergersma PA, Hofman A and Zielhuis GA. The effect of school screening on surgery for adolescent idiopathic scoliosis. *European journal of public health* 2008; 8(3):237-240.
325. Williams CD, Lindsey M, Joe S. Parent–adolescent concordance on perceived need for mental health services and its impact on service use. *Children and Youth Services Review* 2011;33 : 2253–60.
326. Willner S et Uden A. A prospective prevalence study of scoliosis in Southern Sweden. *Acta Orthopaedica Scandinavica* 1982; 53(2):233-7.
327. Wilson JMG, Junger G. Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: World Health Organization, Public Health Papers #34, 1968.
328. Wilson PL, Newton PO, Wenger DR, Haheer T, Merola A, Lenke L, et al. A multicenter study analyzing the relationship of a standardized radiographic scoring system of adolescent idiopathic scoliosis and the Scoliosis Research Society outcomes instrument. *Spine* 2002; 27(18):2036-40.

329. Winch RF, Campbell DT. Proof? No. Evidence, Yes. The significance of tests of significance. *American Sociologist*. 1969; 4:143.
330. Wong MS, Cheng JC, Lam TP, Ng BK, Sin SW, Lee-Shum SL, Chow DH, Tam SY. The effect of rigid versus flexible spinal orthosis on the clinical efficacy and acceptance of the patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine* 2008; 33(12):1360-5.
331. World Health Organization. International Classification of Diseases, Ninth Revision (ICD-9). Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1977.
332. Wright JG, Swiontkowski MF, Heckman JD. Introducing levels of evidence to the Journal. Editorial. *J Bone Joint Surgery* 2003; 85-A(1):1-3.
333. Yawn B.P., Yawn R.A., Hodge D., Kurland M, Shaughnessy W.J., Ilstrup D., Jacobsen S.J. A Population-based study of school scoliosis screening. *JAMA* 1999; 282(15):1427-1432.
334. Yawn BP, Yawn RA. The estimated cost of school scoliosis screening. *Spine* 2000; 25(18): 2387-91.
335. Zimmer-Gembeck MJ, Alexander T, Nystrom RJ. Adolescents report their need for and use of health care services. *Journal of Adolescent Health*. 1997; 21(6):388-99.
336. Ziv A, Boulet JR, Slap GB. Utilization of physician offices by adolescents in the United States. *Pediatrics*. 1999; 104(1 Pt 1):35-42.
337. Zwaanswijk M, Van der Ende J, Verhaak PFM, Bensing JM, Verhulst FC. Factors Associated With Adolescent Mental Health Service Need and Utilization. *J American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2003; 42(6):692-700.

Annexe 1 – Étude préalable

Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study in a community without school screening.

Cet article présente une étude préalable à la présente thèse. Elle décrit les patrons de référence en orthopédie des patients avec scoliose suspectée au moyen d'une revue de dossiers sur une période d'un an au CHU Sainte-Justine.

Cet article a été publié et voici sa référence complète : Beauséjour M., Roy-Beaudry M., Goulet L., Labelle H., Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study, *Spine*, 2007, 32(12):1349-54.

Contribution de l'auteure de cette thèse à l'article : L'auteure de cette thèse a conçu cette étude et en a élaboré la méthodologie. Elle a contribué à la collecte de données et a été responsable des analyses. Elle a rédigé la première version du manuscrit qui a été soumis dans le cadre de son examen général de synthèse doctoral et en a effectué les révisions.

Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study in a community without school screening.

Marie Beauséjour M.A.Sc.^{1,2}, Marjolaine Roy-Beaudry M.Sc.¹, Lise Goulet M.D. Ph.D.^{2,3},
Hubert Labelle M.D.^{1,4}.

1- Research Center, CHU Sainte-Justine Mother and Child University Hospital Center, 3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec), Canada H3T 1C5.

2- Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ.Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

3- Department of social and preventive medicine, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

4- Department of surgery, Faculty of medicine, Université de Montréal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

Corresponding author: Dr Hubert Labelle

Orthopaedic Division, CHU Sainte-Justine Mother and Child University Hospital Center
3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec) Canada H3T 1C5.

Acknowledgements: Canadian Institute of Health Research (CIHR) : Operating Grant (2004-2007), Canada Graduate Scholarships Doctoral Awards and CIHR Strategic training programs (MENTOR and AnEIS).

Patient characteristics at the initial visit to a scoliosis clinic: a cross-sectional study in a community without school screening.

Structured Abstract

Study Design: A cross-sectional study was conducted of all patients referred for an initial visit to the orthopaedic outpatient clinic of a metropolitan paediatric hospital in Canada for suspected adolescent idiopathic scoliosis (AIS).

Objective: To document the appropriateness of current referral patterns for AIS in comparison to those that were prevailing prior to discontinuation of school screening in Canada.

Summary of Background Data: The consequences of the discontinuation of school scoliosis screening programs on the referral patterns of AIS patients remain unknown.

Methods: The clinical and radiological charts of the 636 consecutive patients referred for scoliosis evaluation over a one year period were reviewed. Patients were classified according to defined criteria of appropriateness of referral based on skeletal maturity and curve magnitude.

Results: Of the 489 suspected cases of AIS, 206 (42%) had no significant deformity (Cobb angle $<10^\circ$) and could be considered as inappropriate referrals. In subjects with confirmed AIS, 91 patients (32%) were classified as late referrals with regards to brace treatment indications.

Conclusions: These findings suggest that current referral mechanisms for AIS are leading to a sub-optimal case-mix in orthopaedics in terms of appropriateness of referral.

Key Words

Referral pattern; Scoliosis; Paediatric; Appropriateness of care; Health care utilization

Introduction

In the 1970's, school scoliosis screening programs (SSSP) were implemented in Canada and all children of Grades 6 and 7 (aged 10 to 14 years old) were to be seen by a trained nurse for a back examination^{1,2,3,4,5}. Students presenting with a back asymmetry on the Adams forward

bending test, were referred to an orthopaedist for further evaluation. Since 1979, SSSP were progressively discontinued mainly because they were not considered to be cost-effective by the Canadian Task Force on the Periodic Health Examination (CTF) ⁶.

Scoliosis screening is still a controversial issue as testified by the 1994 report of the CTF and its 2003 statement: “insufficient evidence exists to allow a recommendation to be made”^{7,8}. Elements that contribute to the controversy relate to two major requirements concerning the effectiveness of a screening test⁹. The first one is the ability of the detection procedure to identify the target condition. Mass prescriptive screening programs should be based on a test that offers satisfactory sensitivity and specificity. The Adams forward-bending test affords a relatively low specificity⁷ of 77.8% leading to the referral of a significant proportion of false positives^{10,11,12}. The low positive predictive value^{13,14} also implies ethical and financial concerns.

The second element is the ability of the treatment intervention to achieve a favourable outcome⁹. Even though a randomized trial has not been conducted on the efficacy of brace treatment, several clinical studies^{15,16,17,18} and a multicenter prospective controlled study published in 1995¹⁹ with the support of the Scoliosis Research Society (SRS), have added convincing evidence that brace treatment is the only effective conservative therapeutic measure. It is indicated for skeletally immature patients presenting progressive curves of moderate magnitude (20° to 40°-45°)^{19,20,21,22}. Therefore, brace treatment should be prescribed within a relatively short and specific timescale.

Notwithstanding the debate on prescriptive screening²³, it would be advisable from a health services utilization point of view that the healthcare system provides access to treatment and specialized evaluation in accordance with patient’s condition. Appropriateness of referral, which is here conceptualized as the provision of timely²⁴ and medically beneficial²⁵ specialized health care, is a prerequisite for the responsible use of health services. In the context of SSSP, it was known that almost all patients were accessing specialized care early²⁶. In communities lacking such programs, we expect variability in the timing of patients’ referral. Since discontinuation of SSSP in Canada, no data has been collected on the conditions under which

referral to an orthopaedist is made for suspected adolescent idiopathic scoliosis (AIS) cases. The aim of this study is therefore to compare current referral patterns for AIS to those that were documented prior to discontinuation of SSSP.

Materials and Methods

A cross-sectional study was conducted of all adolescent patients who were referred for an initial visit to the orthopaedic outpatient clinics of Sainte-Justine Hospital (Montreal, Quebec, Canada) for suspected AIS, between May 1st 2003 and April 30th 2004. The Province of Quebec is characterized by a public universal health care system in which referral to specialized care is promoted and waiting times are generally at an acceptable level in paediatric orthopaedic clinics. Sainte-Justine Hospital is a tertiary referral center designated as the Mother and Child Hospital for the Province of Quebec (population of 7.5 millions)²⁷. It is estimated that this hospital offers health services to approximately 40% of the Quebec paediatric population, representing around 300 000 teenagers.

The list of the 15,889 outpatient visits in orthopaedics during the chosen period was reviewed (Figure 1). From this list, the 2765 patients evaluated for scoliosis or somewhat related reasons such as ‘spine assessment’ were selected. The exclusion of all follow-up visits left 636 eligible patients who were attending clinics for their initial scoliosis evaluation conducted by one of the three experienced paediatric orthopaedists with a sub-specialty in spine. The clinical charts of these 636 patients were reviewed thoroughly (except for 15 charts, unavailable at the time of study) by two trained research assistants under the supervision of an orthopaedic surgeon. The variables that were extracted from the clinical charts are listed in Table 1^{28,29}. Entries in the dedicated Access database (Microsoft Corporation, USA) were made using numerical codes rather than patient’s names, as authorized by the Medical Authorities of the hospital prior to the initiation of this project.

Patients were then classified according to the documented etiology of their scoliosis. One hundred and seven (107) patients were identified as affected by other etiologies than idiopathic. Scoliosis attributable to leg length discrepancy or associated with a kyphosis as primary

diagnosis were the most prevalent. Twenty-five patients were also excluded because of their young age (less than 10 years old) possibly corresponding to juvenile idiopathic scoliosis. This led to 489 patients referred for suspected AIS who were considered for further analysis (Figure 1).

Classification of the 489 suspected AIS patients was done according to criteria of appropriateness of referral defined by the authors based on expert opinions, known risk factors for scoliosis progression^{30,31,32,33}, treatment indications^{19,20,21,22} as well as published guidelines for screening and referral^{34,35,36,37}. The diagnosis of AIS was considered for patients with at least one clinically significant curve according to the SRS criterion³⁴ (a lateral deviation of the spine of more than 10° as measured by the Cobb technique²⁹ on a postero-anterior radiograph) AND presenting either a documented etiology qualified as idiopathic or no mention of other etiology related to inherited disorders of connective tissue, neurological disorders or other musculoskeletal disorders³⁵. In this study, patients were labeled as “inappropriate referrals” or healthy patients when their curve magnitude at the initial visit was inferior or equal to 10°. On the other hand, patients were labeled as “late referrals” when their skeletal maturity and curve magnitude at the initial visit fulfilled the indications for immediate treatment either by brace or surgery. Therefore, immature patients (Risser sign²⁸ of 0, 1, 2 or 3) with a Cobb angle greater than 30° AND patients presenting with a Cobb angle greater than 40° (regardless of skeletal maturity) were all considered as late referrals. Indeed, patients with such deformities are at high risk of progression, and the probability of success from brace treatment in these cases is low or brace treatment may not be relevant anymore^{19,21,31,35,38,39}. Finally, all other confirmed AIS cases who did not meet the late referral criteria were considered as “appropriate referrals”.

Descriptive statistics were used to calculate the proportion of patients meeting the defined criteria of appropriateness of referral and to study the characteristics of confirmed cases of AIS. Differences between patients classified as late or appropriate referrals were assessed using Chi-square statistics ($\alpha=0.05$ bilateral). All analyses were done using SPSS 11.0 for Windows (SPSS inc., Chicago, USA).

Results

Two hundred and six (206) patients presented a lateral deviation of the spine of 10° or less (Figure 2) and were then identified as inappropriate referrals. Conversely, 283 patients satisfied the SRS definition of AIS. Their characteristics are displayed in Table 2. In this group, the mean age was 14 years old and 52% were 14 or older at time of referral. The majority of AIS patients were immature but 14% were referred with a Risser sign greater than 3 and 30% of the girls were more than two years post menarche. The mean Cobb angle was 27° (SD = 14; range = 11-71), however, 45 patients of this group (16%) had a Cobb angle superior to 40° . Brace treatment was prescribed in 69 patients at time of referral and 20 patients were directly recommended for surgery.

When specifically considering the late referrals, 91 AIS patients were found to meet the defined criteria. This number represents 32% of the confirmed AIS cases or 19% of the patients referred for an initial scoliosis evaluation (Figure 2). Increased proportions of late as compared to appropriate referrals were observed in premenarchal girls or in girls who had their first period less than two years before their initial visit ($p=0.05$) and in patients of the 12 and 13 years old category ($p=0.07$), a period corresponding to the pubertal growth spurt. The localization of the main curve and the scoliosis type were statistically associated with late referral, with increased proportions in right thoracic curves ($p<0.001$) or double curves ($p<0.001$) categories.

General comparisons can be drawn between the present study and observed data in the previous context of SSSP in the Province of Quebec (Table 3). Robitaille et al.⁴⁰ analyzed the characteristics of 713 patients referred to Shriner's Hospital in Montreal via such a program (6873 children screened). In the study conducted by Morais et al.¹³ involving 29,195 screened children in Quebec City, 2868 children were submitted to orthopaedic evaluation. Summarily, 570 patients (80%) did not meet the SRS criteria of a clinically significant deformity at time of referral in the study of Robitaille et al.⁴⁰, 1774 (62%) in the study of Morais et al.¹³ and 206 (42%) in this study. On the other hand, in the context of SSSP, late referral was fairly rare. In the study of Robitaille et al.⁴⁰, only 6 AIS patients presented a Cobb angle superior to 30° at time of referral (0.8%), 28 patients (1%) in Morais et al.¹³ study, compared to 96 patients (nearly 20%) in this study (our criteria of late referral was observed in 91 patients).

Discussion

This study aimed at comparing current referral patterns for AIS to those that were documented prior to discontinuation of SSSP. It was shown that 42% of the patients referred for suspected AIS were not affected by a clinically significant spinal deformity. According to expert opinions and practice guidelines³⁵, these patients do not require evaluation in orthopaedics and should more appropriately be handled by primary care physicians. It was also found that 20% of the suspected AIS cases reached the defined criteria of late referrals. Indeed, their condition would have prevented early bracing with standard orthosis for best probability of treatment success or the use of the SpineCor Brace³⁹ developed at Sainte-Justine Hospital that is sometimes prescribed for curves as small as 15°. Among the studied characteristics in relation to late referral, menarche status, localization of the main curve and scoliosis type were found to present statistically significant associations. Based on the known pathomechanisms of AIS, these patients for whom the referral is delayed are facing an increased risk of deformity progression^{30,33,41,42}.

General comparisons have been drawn between the present study and observed data in the previous context of SSSP in the Province of Quebec^{13,40}. The results demonstrate that inappropriate referral of patients without a clinically significant scoliosis still occurs, though to a lesser degree. In addition, the proportion of delayed referrals with respect to conservative management of AIS has considerably increased. The significance of our results can be evaluated in the light of other studies on the referrals from SSSP. In Velezis et al.⁴³ study in Washington D.C., 46% of the 577 patients who reported for care had no scoliosis. Adjusting for missing data, between 1% and 8% of their patients would have had scoliosis curves of more than 20° at time of referral. From Rochester, Minnesota, Yawn et al.²⁶ reported that 60% of the 68 patients who had a documented visit to a physician or a chiropractor had no scoliosis, and that 24% developed a scoliosis of more than 20° during the follow-up period to maturity (far fewer patients probably had such curves at time of referral). The study of Wynne et al.¹ in Prince Albert, British Columbia, displayed similar results: on 167 positively screened and medically evaluated patients, 75% had no significant scoliosis curve and 7% were recommended for immediate treatment.

From this descriptive study, it appears that the current scoliosis detection and referral mechanisms have changed the case-mix in orthopaedics, in comparison to what was observed in the context of SSSP. This may have an impact on the proper management of patients with AIS and the orthopaedic practice. These results can also be examined from a public health perspective. Consider the catchment population of Sainte-Justine Hospital and assume that 10% of all 10-14 years old children would have been referred^{13,40} if SSSP were still in operation. By applying to this population the proportions of patients obtained from Morais¹³ or Robitaille⁴⁰ studies in our defined referral groups (Table 3), the following observations can be made. Firstly, this would confirm that the number of inappropriate referrals is actually greatly reduced. Secondly, at the scale of the population served by the hospital, current referral mechanisms seem to be catching the great majority of severe cases of AIS. Thirdly, the differences in relative proportions may come from under-referral in the appropriate group. This means that a high number of adolescents with moderate scoliosis curves may not reach the orthopaedic clinics and consequently not receive what is recognized as the only effective treatment for their condition, either because they are unknown to the health care system or are being followed by primary health care providers. In addition, with non-orthopaedic and alternative therapies gaining in popularity, some patients may be seen and followed-up outside the standard health care pathways..

Some methodological issues in this study are worth to be discussed. First, general comparisons between the current referral patterns and those prevailing at time of SSSP were considered valid since the medical perception of the disease and the treatment indications have not changed^{44,45}, and we have no reason to suspect that the natural history of the disease has changed in this relatively short period. Recommendations for referral based on the chosen criteria, despite their coherence with widely accepted treatment indications, should be enhanced by other analyses of the medical practice; in particular, the impact on the number of surgeries and on the actual volume of brace prescription should be considered. We have no reason to suspect that the chosen study period was affected by any particularities in clinics attendance. Even if data was only analyzed for one center, since it is a major referral center, it can be admitted that this sample is representative of all patients consulting for an initial scoliosis evaluation in the Quebec's universal health system, in absence of SSSP. Finally, the conditions

of referral of young patients with suspected AIS observed in a public universal health system may certainly raise the issue of the appropriateness of referral in other contexts where such systems do not exist. Indeed, it can be suggested that the situation could be more problematic in communities where access to specialized health care is challenged by significant financial, administrative, institutional or geographical barriers.

Understanding referral mechanisms

The observation that the current referral patterns have changed the case-mix in orthopaedics does not necessarily suggest that SSSP should be re-instituted. It could of course be seen as a possible solution to address the situation of under-referral and late referral, since it is a procedure with known high sensitivity. However, because of ethical issues, cost, planning and management difficulties, especially in Quebec where nurses are not involved in schools anymore, it is not the only and probably not the best solution in terms of public health actions. We are suggesting that increased training in musculo-skeletal health, emphasized clinical guidelines and improved collaborative strategies between specialized and primary care providers should be encouraged in the Quebec context. Therefore our results raise the idea of searching for factors, related to the individual, the family, the environment or the health care system, that could explain the situation of sub-optimal referral of AIS patients.

An increased proportion of appropriate referrals could be partly achieved via training, education and increased awareness of parents, teachers (especially physical activity teachers nowadays responsible for health education in Quebec), nurses, family physicians and paediatricians^{13,46} (85% of Canadian adolescents are reported to have access to a regular source of care⁴⁷). Physical examination of the adolescent's back should remain part of the family doctor's routine exam procedure and the finding of a back asymmetry should be perceived as a warning sign¹³ calling for further clinical evaluation. Whether this evaluation should be conducted by the family doctor or the orthopaedic specialist depends on patient's skeletal maturity and curve magnitude as we have suggested, and unavoidably on access to health care resources as well as family's preferences. Primary care providers should be supported in the management of patients they can follow and more effectively guided to gain capacity to differentiate patients who need referral. In addition, they have to be informed of the network of services and where to refer patients for evaluation and treatment. The creation of referral clinics

as intermediary stage between the primary and specialized care could also be suggested: a multidisciplinary medical team able to guide all patients throughout the health care system for best use of resources in accordance to patients needs. The identification of factors and mechanisms leading to the current referral patterns of AIS patients to orthopaedic specialists will result in recommendations for the government and public health authorities to support the revision of the Canadian policies with regards to detection, evaluation and referral to specialized care.

Key Points

- 42% of suspected adolescent idiopathic scoliosis cases referred to a scoliosis clinic were considered as inappropriate referrals.
- 32% of adolescent idiopathic scoliosis patients were considered as late referrals in orthopaedics with regards to brace treatment.
- Current referral mechanisms in orthopaedics for suspected adolescent idiopathic scoliosis are leading to a sub-optimal case-mix in terms of appropriateness of referrals.

References

1. Wynne EJ. Scoliosis : To screen or not to screen. *Can J Public Health*. 1984;75:277-80.
2. Rogala EJ, Drummond DS et Gurr J. Scoliosis : Incidence and natural history. A prospective epidemiological study. *J Bone Joint Surg Am*. 1978;60-A (2):173-6.
3. Gurr JF. A school screening program that works. *Can Nurse*. 1977;73(12):24-9.
4. Scoliosis Research Society. *Scoliosis : A Handbook for Patients*. Park Ridge. Scoliosis Research Society, 1986.
5. American Academy of Pediatrics. *Health Supervision Visits*. Elk Grove Village. American Academy of Pediatrics, 1985.
6. Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. The periodic health examination. *Can Med Assoc J*. 1979;121:1193-1254.
7. Goldbloom RB. Screening for Idiopathic Adolescent Scoliosis. In : Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. *Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care*. Ottawa: Health Canada; 1994:346-54.
8. Canadian Task Force on Preventive Health Care. New grades for recommendations from the Canadian Task Force on Preventive Health Care. *Can Med Assoc J*. 2003;169(3):213-4.
9. Woolf SH, Battista RN, Anderson GM et al. Methodology. In: Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. *Canadian Guide to Clinical Preventive Health Care*. Ottawa: Health Canada; 1994:xxv-xxxviii.
10. Bunnell WP. An objective criterion for scoliosis screening. *J Bone Joint Surg Am*. 1984;66(9):1381-7.
11. Bunnell WP. Selective screening for scoliosis. *Clin Orthop Relat Res*. 2005;434:40-5.
12. Ashworth MA, Hancock JA, Ashworth L, Tessier KA. Scoliosis screening. An approach to cost/benefit analysis. *Spine*. 1988; 13(10):1187-8.
13. Morais T, Bernier M, Turcotte F. Age- and sex-specific prevalence of scoliosis and the value of school screening programs. *Am J Public Health*. 1985;75(12):1377-80.
14. Viviani GR, Budgell L, Dok C, et al. Assessment of accuracy of the scoliosis school screening examination. *Am J Public Health*. 1984; 74: 497-8.
15. Emans JB, Kaelin A, Bancel P et al. The Boston bracing system for idiopathic scoliosis. Follow-up results in 295 patients. *Spine*. 1986;11(8):792-801.

16. Wiley JW, Thomson JD, Mitchell TM et al. Effectiveness of the boston brace in treatment of large curves in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*. 2000;25(18):2326-32.
17. Bowen JR, Keeler KA, and Pelegie S. Adolescent idiopathic scoliosis managed by a nighttime bending brace. *Orthopedics*. 2001;24(10):967-70.
18. Rowe DE, Bernstein S M, Riddick MF et al. A meta-analysis of the efficacy of Non-Operative Treatments for Idiopathic Scoliosis. *J Bone Joint Surg*. 1997;79-A(5):664-74.
19. Nachemson AL, Peterson LE and Members of the Brace Study Group of the Scoliosis Research Society. Effectiveness of treatment with a brace in girls who have adolescent idiopathic scoliosis. A prospective, controlled study based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *J Bone Joint Surg Am*. 1995;77-A(6):815-22.
20. Roach JW. Adolescent idiopathic scoliosis. *Orthop Clin North Am*. 1999;30(3):353-65, vii-viii.
21. Focarile FA, Bonaldi A, Giarolo MA et al. Effectiveness of nonsurgical treatment for idiopathic scoliosis. Overview of available evidence. *Spine*. 1991;16: 395-401.
22. 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*. 2005;30(18):2076-7.
23. Winter RB, Lonstein JE. To brace or not to brace: the true value of school screening. *Spine*. 1997;22(12):1283-4.
24. Institute of Medicine. *Access to Health Care in America*. First ed. Washington, DC: National Academy Press, 1993.
25. Hopkins A for a working group for the Director of Research and Development of the NHS Management Executive. What do we mean by appropriate health care? *Quality Saf Health Care* 1993;2:117-23.
26. Yawn BP, Yawn RA, Hodge D et al. A Population-based study of school scoliosis screening. *JAMA*. 1999;282(15):1427-32.
27. Institut de la statistique du Québec (ISQ). *Le Québec. Chiffres en main. Édition 2005*. Bibliothèque nationale du Québec, Gouvernement du Québec, mars 2005.
28. Risser JC. The Iliac apophysis; an invaluable sign in the management of scoliosis. *Clin Orthop*. 1958;11:111-9.

29. Cobb JR. Outline for the study of scoliosis. *Instr Course Lect.* 1948;5:261-75.
30. Miller NH. Cause and natural history of adolescent idiopathic scoliosis. *Orthop Clin North Am.* 1999;30(3):343-52, vii.
31. Lonstein JE, Carlson JM. The prediction of curve progression in untreated idiopathic scoliosis during growth. *J Bone Joint Surg Am.* 1984;66(7):1061-71.
32. Peterson LE, Nachemson AL. Prediction of progression of the curve in girls who have adolescent idiopathic scoliosis of moderate severity. Logistic regression analysis based on data from The Brace Study of the Scoliosis Research Society. *J Bone Joint Surg Am.* 1995;77(6):823-7.
33. Weinstein SL. Natural history. *Spine.* 1999;24(24):2592-600.
34. Kane WJ. Scoliosis prevalence: a call for a statement of terms. *Clin Orthop Relat Res.* 1977;126:43-6.
35. Reamy BV, Slakey JB. Adolescent idiopathic scoliosis: review and current concepts. *Am Fam Physician.* 2001;64(1):111-6.
36. Taft E, Francis R. Evaluation and management of scoliosis. *J Pediatr Health Care.* 2003;17(1):42-4.
37. Skaggs DL. Referrals from scoliosis screenings. *Am Fam Physician.* 2001;64(1):32, 34-5.
38. Vijvermans V, Fabry G, Nijs J. Factors determining the final outcome of treatment of idiopathic scoliosis with the Boston brace: a longitudinal study. *J Pediatr Orthop B.* 2004;13(3):143-9.
39. Coillard C, Leroux MA, Zabjek KF, Rivard CH. SpineCor – a non-rigid brace for the treatment of idiopathic scoliosis: post-treatment results *Eur Spine J.* 2003;12:141-8.
40. Robitaille Y, Villavicencio-Pereda C, Gurr J. Adolescent idiopathic scoliosis: epidemiology and treatment outcome in a large cohort of children six years after screening. *Int J Epidemiol.* 1984;13(3):319-23.
41. Soucacos PN, Zacharis K, Gelalis J et al. Assessment of curve progression in idiopathic scoliosis. *Eur Spine J.* 1998;7(4):270-7.
42. Lowe TG, Edgar M, Margulies JY et al. Etiology of idiopathic scoliosis: current trends in research. *J Bone Joint Surg Am.* 2000;82-A(8):1157-68.

43. Velezis MJ, Sturm PF, Cobey J. Scoliosis screening revisited: Findings from the District of Columbia. *J Pediatr Orthop* 2002;22:788-91.
44. Drummond D, Rogala E, Gurr J. Spinal deformity : natural history and the role of school screening. *Orthop Clin North Amer.* 1979;10:751-9.
45. Salter RB. *Textbook of disorders and injuries of the musculoskeletal system*, 2nd edition. Baltimore/London: Williams and Wilkins, 1983.
46. Howell JM, Craig PM, Dawe BG. Problems in scoliosis screening. *Can J Public Health.* 1978;69(4):293-6, 301.
47. Statistics Canada. *Canadian Community Health Survey (CCHS)*. Government of Canada, 2003.

Table 1 : Studied variables in adolescent idiopathic scoliosis (AIS) patients, definitions and values.

<i>Variables</i>	<i>Definition and values</i>
Gender	Biological sex : male or female
Age	Age at initial visit to the scoliosis clinic
Menarche	Number of months elapsed between onset of menses and date of initial visit
Skeletal maturity	Iliac crest level of ossification as documented by the orthopaedist from a postero-anterior radiograph using the Risser method ²⁸ (immature : Risser = 0 to 3; mature: Risser = 4 to 5)
Magnitude of the curves	Angle of the curves identified on a postero-anterior radiograph as measured by the orthopaedist using the Cobb method ²⁹ (angle in degrees)
Type of main curve	Localization (vertebral level) of the apex of the main curve as indicated by the orthopaedist (cervico-thoracic: C7 to T4, thoracic: T5 to T10, thoraco-lumbar: T11 to L1, lumbar: L2 to L5) and side of the convexity of the main curve
Scoliosis type	Scoliosis type based on the localization of the apex and the side of the convexity of all curves greater than 10° identified on a postero-anterior radiograph of the patient
Treatment	Prescribed treatment at the initial visit: observation, brace, surgery, other (physiotherapy, massage) or discharge

Table 2 : Distribution of characteristics in the adolescent idiopathic scoliosis (AIS) patients (N=283).

	Frequency (n)	Percent (%)
Gender (n=283)		
Girls	234	82.7
Boys	49	17.3
Age group (years) (n=283)		
10-11	38	13.4
12-13	97	34.3
14-15	103	36.4
≥ 16	45	15.9
Risser¹ (n=281)		
0	94	33.4
1	34	12.1
2	37	13.2
3	77	27.4
4	29	10.3
5	10	3.6
Menarche¹ (months)(n=232, 234 girls in total)		
0	76	32.8
< 12	48	20.7
12-23	38	16.3
24-35	29	12.5
≥ 36	41	17.7
Cobb angle of the main curve (degrees) (n=283)		
11-20	123	43.5

21-30	64	22.6
31-40	51	18.0
41-50	24	8.5
> 50	21	7.4
<i>Type of main curve (n=283)</i>		
Right Thoracic	99	35.0
Left Thoracic	21	7.4
Right Lumbar	18	6.4
Left Lumbar	45	15.9
Right Thoraco-Lumbar	36	12.7
Left Thoraco-Lumbar	59	20.8
Left Cervico-Thoracic	5	1.8
<i>Scoliosis Type (n=283)</i>		
Single Thoracic	86	30.4
Single Lumbar	39	13.8
Single Thoraco-Lumbar	86	30.4
Double Curves	65	22.9
Triple Curves	7	2.5
<i>Treatment (n=283)</i>		
Observation	168	59.4
Brace	69	24.4
Surgery ²	20	7.0
Other	9	3.2
Discharge	17	6.0

¹ 0.7% and 0.9% of the data were respectively missing for the Risser sign and the menarche. ² For an additional 10 patients, surgery was recommended in less than three months following the initial visit.

Table 3 : Comparison of the referral patterns observed in this study with published data in the context of school screening programs in Quebec.

Study	Patients screened	Patients referred (% of patients screened)	Inappropriate referrals (% of patients referred)	Appropriate referrals (% of patients referred)	Late referrals (% of patients referred)
Morais et al., 1985 Quebec (Canada) Academic year: 1977-1978	29195	2868 (9.8%)	1774 (61.8%)	1066 (37.2%)	28 (1.0%) ¹
Robitaille et al., 1984 Montreal (Canada) Academic years: 1975-76 and 1976-77	6873	713 (10.4%)	570 (79.9%)	137 (19.2%)	6 (0.8%) ¹
This study Montreal (Canada) Clinical year: 2003-2004	---	489	206 (42.1%)	192 (39.3%)	91 (18.6%) ²

¹ These patients had curves of more than 30°, less may have been referred with both Cobb angles and maturity characteristics meeting the defined criteria of late referral. ² For direct comparison, ninety-six patients (19.6%) presented with curves of more than 30°.

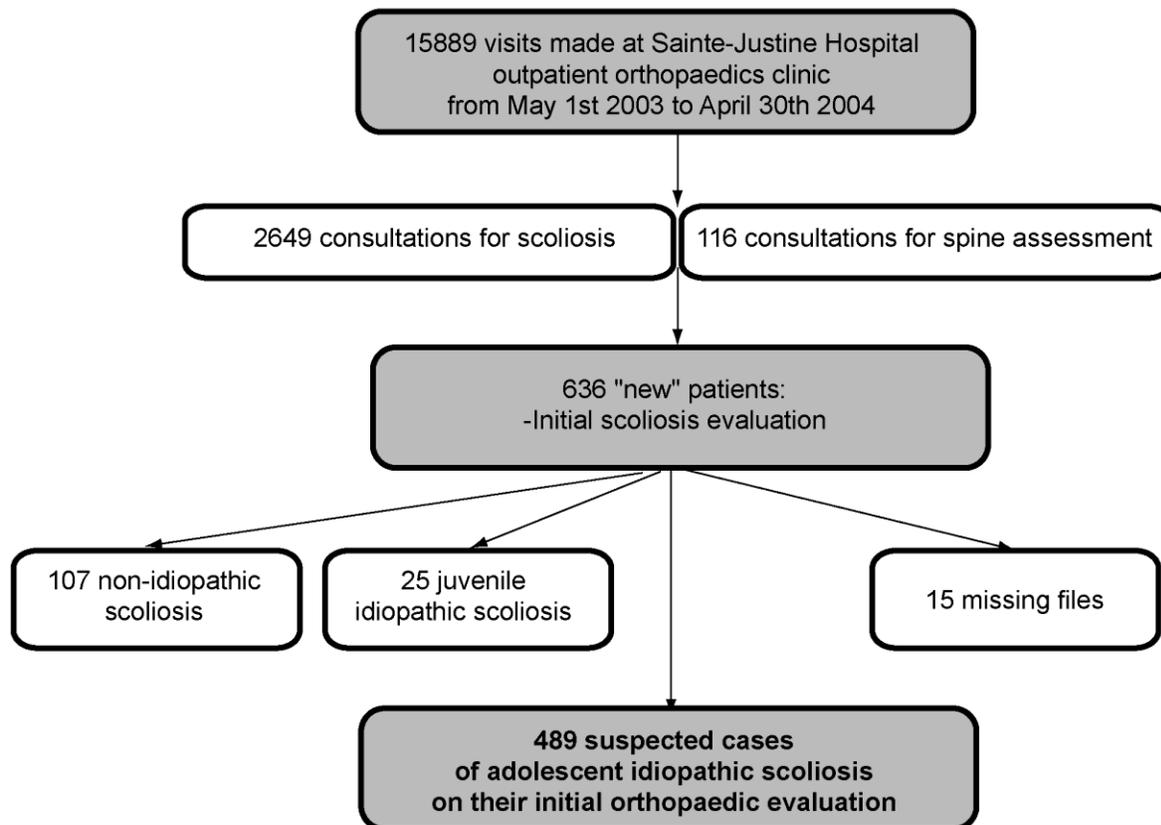


Figure 1. Composition of study sample.

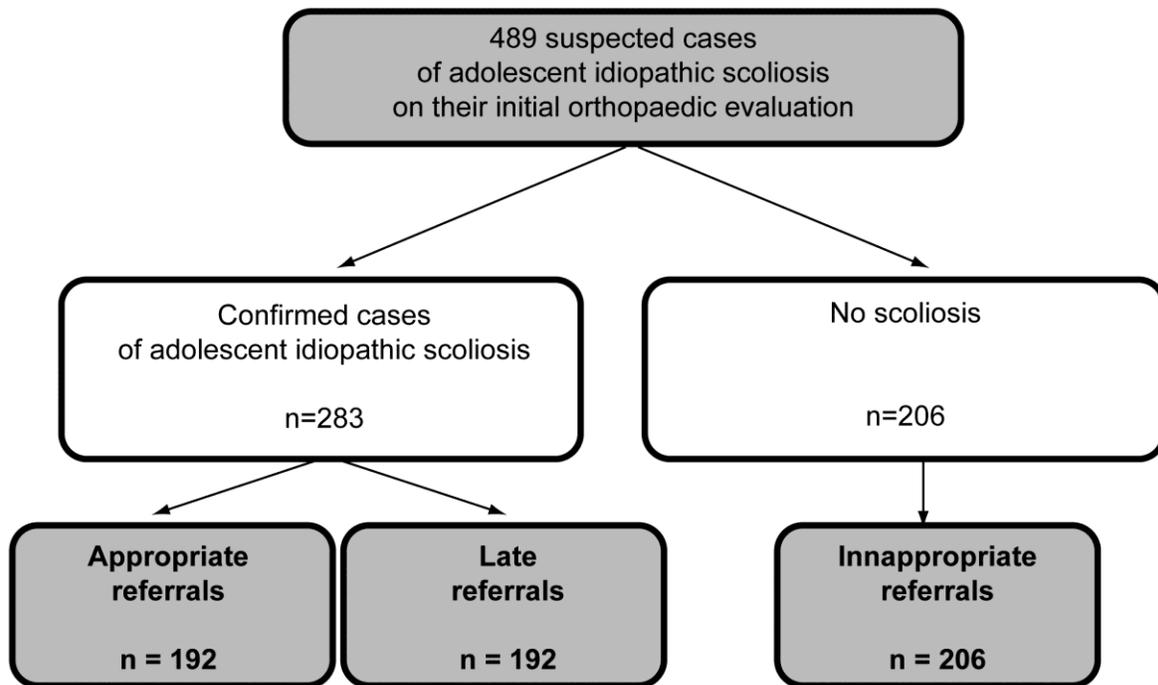


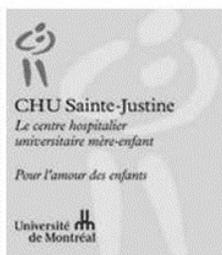
Figure 2. Classification of the suspected AIS cases according to defined criteria of appropriateness of referral (n=489).

Annexe 2 – Méthodologie revue systématique

Cette annexe résume la méthodologie ayant servi à préparer la revue systématique de littérature sur l'efficacité des programmes de dépistage conduite en parallèle au projet de thèse. Cette méthodologie a été présentée lors d'une conférence; nous reproduisons ici un extrait de l'affiche électronique. Voici la référence complète de cette présentation : Beauséjour M., Parent S., Goulet L., Feldman D., Turgeon I., Roy-Beaudry M., Labelle H. Consensus on Scoliosis Screening: Reviewing the Evidence on Effectiveness. International Meeting on Advanced Spine Technology, Copenhagen, Denmark, juillet 2011. Le lecteur intéressé peut également consulter l'article suivant pour de l'information complémentaire : Beauséjour M., Goulet L, Parent S, Feldman D, Turgeon I, Roy-Beaudry M, Sosa JF, members of the *Scoliosis Quebec Society* and the *Canadian Pediatric Spinal Deformities Study Group* and Labelle H, The effectiveness of scoliosis screening programs: Methods for systematic review and expert panel recommendations formulation. *Scoliosis* 2013; 8(1):12.

Consensus on Scoliosis Screening: Reviewing the Evidence on Effectiveness

Marie Beauséjour M.Sc.A., Stefan Parent M.D.,
Lise Goulet M.D., Ph.D., Debbie Feldman Ph.D.,
Isabelle Turgeon B.Sc., Marjolaine Roy-Beaudry M.Sc.,
Hubert Labelle M.D.
and the members of the QSS & CPSSG

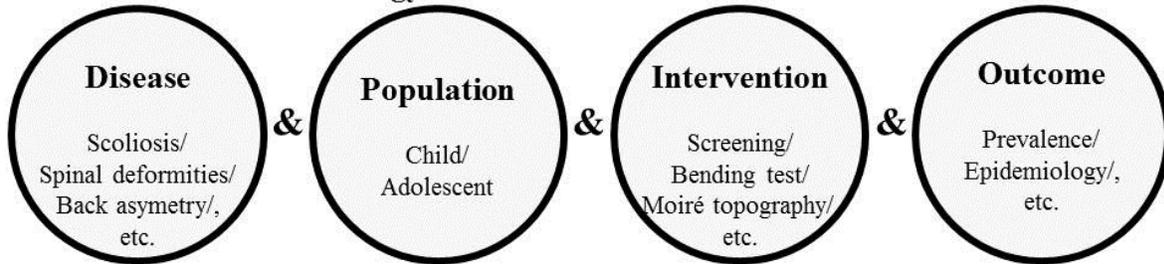


18th IMAST
July 2011
Copenhagen, Denmark



Review protocol

□ Literature search strategy



- Four databases were searched: Medline (1950 to July 2010), Embase (1980 to July 2010), CINAHL (1980 to July 2010), EBM Reviews and Cochrane Central Registry of Controlled Trials (up to 2nd quarter 2010)
- 131 relevant studies were selected and independently reviewed by two review authors (an epidemiologist and an orthopaedic surgeon)

Review protocol

- Reviewing the evidence
 - A standardized data extraction form + summary of key findings: study design, sample size, details of the intervention (tools, personnel, setting, repetitions,...), description of main outcomes, measures of intervention effects (outcomes), key message, authors' main conclusions, paper's strengths and flaws, assessment of risk of bias as well as critical appraisal of the conclusions and clinical significance from the review authors.

- Grading the strength of evidence of individual studies: Downs & Black 28-item tool
 - Quality of reporting (10 items)
 - Internal validity (13)
 - External validity (3)
 - Power (2)

Downs SH, Black N. The Feasibility of Creating a Checklist for the Assessment of the Methodological Quality both of Randomised and Non-Randomised Studies of Health Care Interventions. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52: 377-384.

- Grading the quality of the evidence for the body of knowledge:
 - Quality, Quantity and Consistency in results

Ebell MH, Siwek J, Weiss BD et al. Strength of Recommendation Taxonomy (SORT): a Patient-Centered Approach to Grading Evidence in the Medical Literature. *Am Fam Physician* 2004; 69: 548-56

Formulation of Recommendations

Recommendation:

Conclusive statement derived from the literature review on the 4 defined dimensions of Effectiveness

- ❑ According to GRADE: The strength of a recommendation reflects the degree of confidence that the desirable effects of adherence to a recommendation outweigh the undesirable effects (harms, burden, and cost)
- ❑ Recommendations may be evaluated by the expert panel as “Strong” or “Weak”
Schnemann HJ, Jaeschke R, Cook DJ et al. An Official ATS Statement: Grading the Quality of Evidence and Strength of Recommendations in ATS Guidelines and Recommendations. Am J Respir Crit Care Med 2006; 174: 605-614.
- ❑ In this study, 11 orthopaedic surgeons of the *Canadian Paediatric Spinal Deformities Study Group*, and 11 from the *Quebec Scoliosis Society*, were recruited as panel members.

Annexe 3 – Spinal Appearance Questionnaire

Validation and clinical relevance of a French-Canadian version of the Spinal Appearance Questionnaire (SAQ) in adolescent patients

Cet article présente la validation transculturelle du *Spinal Appearance Questionnaire*, un questionnaire auto-administré portant sur la perception de l'apparence cosmétique des jeunes avec scoliose. La version originale de ce questionnaire a été développée par l'équipe de Dr James Sanders (Sanders et al. 2007, Carreon et al. 2011).

Cet article a été publié et voici sa référence complète : Roy-Beaudry M, Beausejour M, Joncas J, Forcier M, Bekhiche S, Labelle H, et al. Validation and clinical relevance of a French-Canadian version of the Spinal Appearance Questionnaire in adolescent patients. *Spine* 2011; 36(9):746-51.

Contribution de l'auteure de cette thèse à l'article : Le protocole de validation appliqué dans la présente étude se base sur celui élaboré dans le cadre de l'étude de Beauséjour et al. 2009, une contribution originale de l'auteure de cette thèse faisant l'objet du Chapitre 5. L'auteure de cette thèse a également été impliquée dans l'analyse statistique des données et dans la préparation et la révision du manuscrit.

Validation and clinical relevance of a French-Canadian version of the Spinal Appearance Questionnaire (SAQ) in adolescent patients

M. Roy-Beaudry^{*}, Beauséjour^{*†}, M, J. Joncas^{*}, M.. Forcier^{*}, H. Labelle^{*‡}, G. Grimard^{*‡}, S. Parent^{*‡},

^{*} Research Center, Sainte-Justine University Hospital Center, 3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec), Canada H3T 1C5.

[†] Institut de recherche en santé publique, Université de Montreal, PO Box 6128, Succ.Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

[‡] Department of surgery, Faculty of medicine, Université de Montreal, PO Box 6128, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada.

Corresponding author: Dr Stefan Parent

Orthopaedic Division, Sainte-Justine University Hospital Center,
3175 Côte Sainte-Catherine, Montréal (Québec) Canada H3T 1C5.

Acknowledgements: Canadian Institute of Health Research (CIHR), Operating Grant (2006-2009); Academic Chair in pediatric Spinal Deformity of CHU Sainte-Justine; Canada Graduate Scholarships Doctoral Awards; CIHR Strategic training programs MENTOR and AnEIS.

Research done with institutional ethics review board approval (Research Center, Sainte-Justine University Hospital Center)

Structured Abstract:

Study design. Prospective validation study of a cross-cultural adaptation of the Spinal Appearance Questionnaire (SAQ).

Objective. To provide a French Canadian version of the Spinal Appearance Questionnaire. The SAQ is widely used for the assessment of appearance in adolescent idiopathic scoliosis (AIS) patients.

Methods. French translation/back-translation of the Spinal Appearance Questionnaire-French version (SAQ-fv) was done by an expert committee. Its reliability was measured using the intradomain correlation coefficient, concurrent validity by using the Scoliosis Research Society (SRS) Outcomes Questionnaire, and discriminant validity using ANOVA, on 182 consecutive patients attending a scoliosis clinic.

Results. Intra-domain correlations were weak to excellent ($r=0.34$ to 0.76 , $p<0.01$) indicating that the scales' items demonstrated a satisfactory internal coherence. Scores comparison between SAQ-fv items and SRS-22fv domains showed weak to moderate correlations ($r=0.35$ to 0.53 , $p<0.01$) for the Self-image domain, as expected in this test of convergent validity. A clear gradient in SAQ-fv scores according to Cobb angles was found in every domain, and patients' perception of their rib prominence was significantly related to the rib hump measurement, showing good discriminant validity. BMI, age, Risser and gender did not influence the questionnaire scores. Preoperative patients' and parents' scores were significantly more affected when compared to other groups (observation, braced and post-op). Distribution of scores in the first section of the questionnaire shows a positive skew towards the well-being end of the response scales. However, the other section shows an inversed bell shape distribution.

Conclusions. The SAQ-fv showed satisfactory reliability and validity in French-Canadian adolescents with different severity of idiopathic scoliosis. Spinal deformity appearance evaluation using this tool was found to be independent of patient's general characteristics. In addition, the SAQ-fv is able to discriminate between relevant clinical values, thus providing useful information for the clinical management of Adolescent Idiopathic Scoliosis patients.

Keywords: Spinal Appearance Questionnaire, spinal deformity, cross-cultural adaptation.

Introduction:

Cosmetic appearance is an important issue for the patient who is affected with a spinal deformity. A few years ago, no questionnaire specifically evaluated the patients' perception, but recently the Spinal Appearance Questionnaire (SAQ) was created and validated by Sanders et al¹. This questionnaire, based on the Walter Read Visual Assessment Scale (WRVAS)^{2,3}, was developed to assess patients' perception of themselves and their parents' perception. It contains 19 questions for the patient and 20 questions for the parents divided in 2 sections, the first one relying on drawings demonstrating varying severity of several components of spinal deformity and the second on textual questions rating dissatisfaction with other aspects of spinal deformity appearance. This questionnaire does respond to curve magnitude and is correlated to the self-image domain in the SRS-22 questionnaire¹.

The present paper aims to provide the French Canadian spine community with a validated version of the SAQ and data on its clinical application. This is the first published cross-cultural adaptation of the SAQ in another language than English.

Materials and methods

Cross-cultural adaptation

The cross-cultural adaptation process was carried out in a similar way as described by Alanay et al.⁴, Beausejour et al.⁵ and Watanabe et al.^{6,7}. In the first setting, an orthopaedic surgeon and a research nurse, the mother tongue of whom was French, produced initial French translations of the questionnaire. Then, they were reviewed by an expert committee composed of three orthopaedic surgeons, one research nurse, one PhD student and two research assistants. Upon agreement on a final version, it was transmitted to one independent professional translator for a back-translation of the French version into English. The expert committee and the translator further assessed the forward and back translations, and consensus was achieved on the final version which was pre-tested on a small sample of patients⁸ for clarity and feasibility of administration.

Study Population

The French Canadian final version of the questionnaire has then been fully empirically tested. The SAQ-fv was distributed to 254 French-speaking consecutive patients at the scoliosis clinics

of Sainte-Justine University Center Hospital (Montreal, Canada) between June and October 2007, in addition to the previously validated French version SRS Outcome Questionnaire (SRS-22fv)⁵. All patients gave informed consent to the study, which was done with institutional ethics review board approval.

The patients were given the French Canadian version of the SAQ and SRS-22 in a consultation room or in the waiting room, before their visit to their treating physician. No assistance from the clinical staff was provided to the patient while filling the questionnaire. From the 254 distributed questionnaires packages, 182 were fully completed by the patients (SRS-22fv and patient's SAQ-fv) and 170 SAQ-fv by the parents. The patients were divided in four groups based on their Cobb angles on a standing PA radiograph at the time of questionnaire filling. The four groups were identified as: $\leq 10^\circ$ (18 patients), 11° to 20° (54 patients), 21° to 30° (50 patients), and $>30^\circ$ (60 patients) for comparability purposes with Sanders et al¹.

Analysis

Each question of the SAQ-fv Questionnaire is scored from 1 (best) to 5 (worst). The mean for each domain of SAQ-fv and SRS-22fv questionnaires were computed. The floor and ceiling effects, defined as the percentage of participants displaying respectively the minimum and maximum possible scores on each domain and each question were described⁹.

The internal coherence was determined by the calculation of intra-domain correlations. Pearson and Spearman correlations coefficients for each domain of the SAQ-fv were computed.

For the study of convergent validity, all patients filled out the SRS-22fv questionnaire. SRS-22 scores are from 5 (best) to 1 (worst). For comparison between SAQ and SRS, the scale of the SRS-30 was inverted to correspond to the SAQ where each item scores from 1 (worst) to 5 (best). Pearson and Spearman correlations coefficients were computed between the total, domain and item scores of the two instruments.

Discriminant validity was assessed by the study of the relationships between questionnaire scores and clinical variables, under the hypothesis that unfavourable characteristics should be associated with poorer scores¹⁰. In the present validation study, the most relevant general characteristics in all participants were analysed using the appropriate statistical tests. Demographic characteristics were considered because they were found to be discriminant for the SRS-22fv,⁵ and for clinical relevance purposes, the main clinical indexes

were included. Differences in scores according to gender, a dichotomic variable were tested with a Student *t* test. Age, body mass index (BMI) thoracic and lumbar rib humps (measured with a scoliometer ¹¹) were analysed with Spearman correlation coefficients, whereas shoulder inequality (assessed by patient's physical examination) was tested with a chi-square test. Cobb angle group for the main curve (at time of questionnaire), Risser sign for skeletal maturity, and prescribed treatment were recorded and analysed using ANOVA with Scheffé *post hoc* tests to assess associations between the participants' characteristics and questionnaire scores. Scheffé correction for multiple comparisons was used because of unequal group sizes. For discriminant analyses, post-op patients (n=32) were considered separately from the rest of the sample (n=150) under the hypothesis that pre and post-correction numerically equal Cobb angles should not be considered as subjectively equivalent.

All statistical analyses were performed with the SPSS program version 15.0 and a global significance threshold of 0.05 (two-sided) was used.

Results:

Score distribution

The characteristics of the participants are displayed in Table 1. Twenty-one boys and 161 girls completed the questionnaire featuring a mean age of 15.0 and a mean BMI of 19.5 (normal weight). The sample includes 124 patients under observation, 18 under brace treatment, 8 waiting for surgery and 32 postsurgical patients with a mean maximum Cobb angle of 27° (range 0° to 88°).

Scores distribution for the eight SAQ domains (surgical scar domain was excluded to increase number of participants) and for the four SRS-22 domains (satisfaction with management was excluded to increase number of participants) are shown in Table 2.

Descriptive statistics revealed a general positive skew towards the well-being end of the response scales as it is expected for in this adolescent population. For the SRS-22 questionnaire, there was no significant floor effects noted in the studied population (Table 2). However, moderate ceiling effects were observed on two domains, Pain and Mental health. For SAQ-fv patient's (Table 2) and parent's questionnaire, moderate floor effect was observed in

only two domains, Waist and Chest. However, high ceiling effects were observed in two domains, Kyphosis and Chest, and moderate ceiling effects for four domains, Prominence, Trunk shift, Waist and Shoulders.

Distribution of scores within each question differed between the two sections of the questionnaire (Figure 1). In the first section of the questionnaire, distribution of scores shows a positive skew towards the well-being end of the response scales. However, the other section shows unexpected distribution, as it can be seen in Figure 2.

Intra-domain correlations were moderate to high ($r=0.34$ to 0.80 , $p<0.01$) indicating that the items of the scales demonstrated a satisfactory internal consistency (Table 3).

Convergent Validity

Convergent validity was evaluated by comparing data from the SRS-22fv and the SAQ-fv in patients. Comparison of scores between SAQ-fv items and SRS-22 domains showed moderate correlations (0.35 to 0.53 , $p<0.01$) for the Self-image domain. Consequently, the correlation coefficient between the total scores of the two instruments was 0.36 ($p<0.01$). The correlation between SAQ and the other SRS domains are inferior to 0.24 ($p<0.05$). This was confirmed by an item-item correlation analysis between SAQ and SRS questionnaires.

Discriminant validity

The discriminant validity of the SAQ-fv questionnaire was determined by analyzing the differences between subgroups and studying the relationships between the scores and the deformity characteristics. Gender differences did not reach statistical significance as for BMI, age and Risser.

Relationship between SAQ-fv scores of each domain and max Cobb angle at the time of questionnaire filling was analysed by considering separately patients under observation, under brace treatment, and waiting for surgery, from postsurgical patients. For the first subdivision group, the seven domains were significantly related to Cobb angle ($p<0.001$) (Figure 2) as for total scores ($p<0.001$). For postsurgical patients, Prominence domain ($p=0.015$), Shoulders

domain ($p=0.029$) and Chest domain ($p=0.017$) were significantly related to Cobb angle variable as for total scores ($p=0.037$).

As for other clinical indices, it was found that for the first subdivision group, Prominence domain was significantly correlated to the rib hump measurement for thoracic rib prominence ($r= 0.35$, $p<0.001$). Further analysis demonstrated significant relationships between rib prominence drawing question and the measurement of patients' rib prominence ($r=0.39$ $p=0.000$). However, analysis of rib hump measurement for lumbar rib prominence showed a significantly low correlation with the Prominence domain ($r=0.16$ $p=0.047$) and lumbar prominence drawing question ($r=0.21$, $p=0.009$). Analysis of postsurgical patients demonstrated significant relationship only between the measurement of patients' flank prominence and flank prominence drawing question ($p=0.001$). Clinical measures of shoulder inequality were not significantly related to Shoulder score in either subgroups.

Pre-operative patients' and parents' scores were significantly more affected when compared with other groups (observation, braced and postsurgical) for Trunk shift ($p=0.004$) and Kyphosis ($p=0.009$) domains. For the Curve domain, preoperative patients were more affected than those under observation ($p=0.009$) and postoperative patients ($p=0.001$), whereas for the total scores, preoperative patients were more affected than braced ($p=0.035$) and postoperative patients ($p=0.024$). Analysis of parents' scores demonstrated that postoperative patients were less affected than preoperative patients for every domain ($p=0.04$) except for General, Chest, and Waist domains.

Discussion:

This study aimed at the validation of a French Canadian adaptation of the Spinal Assessment Questionnaire in the adolescent population seen in a scoliosis clinic. This first cross-cultural adaptation of the SAQ was conducted in a major referral center in Quebec for scoliosis treatment and results on the patients are believed to be representative of the French Canadian population. We did not experience problems with the forward-backward translation process for reaching expert group consensus on the final French Canadian version.

The French-Canadian version of the SAQ has a moderate internal consistency. Correlations obtained between items within each domain were moderate, except for the General

domain. In this case, less satisfactory values were obtained between items coming from each of the two questionnaire sections, and thus measured on different response scales.

The factorial structure in 9 domains, as suggested by Sanders et al. 2007¹, is fragile because many correlations between items from different domains were found (results not shown). This situation may result from the small numbers of questions per domain and general perception of body deformity in the patients. These correlation values were, however, lower intradomain correlations.

Distribution of scores in questions rating dissatisfaction draws some concern. In all questions of this section, more than 15% of patients have chosen the worst answer in comparison to less than 2% in the first section of the questionnaire. Furthermore, as shown in Figure 1, two types of score distribution were found, corresponding to each section of the questionnaire. Data from Table 2 show that Waist and Chest domains displayed high ceiling and floor effects, both domains composed of questions coming only from the second section of the questionnaire. With these results, it would be reasonable to question the relevance of the response scale, to prevent misunderstanding from the participants. In addition, the misleading response scale may prompt the occurrence of a social desirability bias.

Assessment of convergent validity compared to the SRS instrument shows its somewhat weak to moderate correlation with the Self-image domain. This being the goal of this questionnaire, SAQ-fv thus seems appropriate to assess clinical perception of the patients. Moreover, improvement in the content of the second section of the questionnaire should enhance its global clinical value.

The questionnaire displays clinically relevant discriminant capabilities without being influenced by general characteristics of the population; BMI, risser, age and gender. Its discriminating potential was demonstrated by a clear gradient in SAQ-fv scores according to Cobb angles. In addition, the clinical measurement of rib prominence is well correlated to the participants' response. Furthermore, preoperative patients seemed to be the most affected patients in this study, displaying significant score differences with other patient groups for many domains.

As for methodological aspects, postsurgical patients were not considered to be comparable with others and were analysed separately because their perception of cosmetic appearance has been known to improve after surgery^{1,13}. Because distribution of scores from the second section of the questionnaire diverged from a normal distribution, all reported results were validated, and conclusion confirmed, under comparison with results from appropriate nonparametric statistical tests (U Mann-Whitney and Kruskal-Wallis).

The first published cross-cultural adaptation of the SAQ-fv demonstrated satisfactory results with comparable psychometric characteristics of this instrument to what was reported by Sanders in 2007¹.

The SAQ-fv was found to be reliable and showed relevant discriminant capabilities in young French-Canadian patients with different severity of idiopathic scoliosis. This first validation study in a non-English language opens the way for application of the SAQ questionnaire in clinical studies outside the American English speaking populations.

Key Points:

- Spinal Appearance Questionnaire French version (SAQ-fv) achieves satisfactory reliability and validity.
- SAQ-fv can discriminate between relevant clinical values of scoliosis severity.
- This study confirms that SAQ is well correlated to SRS outcome questionnaire and provides more information on perception of spinal deformity's appearance than SRS appearance domain (Self-image).
- SAQ was found to be independent of patient's general characteristics; age, BMI, Risser and gender.
- Results obtained may, however, question the content validity and relevance of the response scale in the second section of the questionnaire.

References

1. Sanders JO, Harrast JJ, Kuklo T et al. The Spinal Appearance Questionnaire: Results of Reliability, Validity, and Responsiveness Testing in Patients with Idiopathic Scoliosis. *Spine* 2007;32:2719-2722.
2. Pineda S, Bago J, Gilperez C et al. Validity of the Walter Reed Visual Assessment Scale to measure subjective perception of spine deformity in patients with idiopathic scoliosis. *Scoliosis* 2006;1:18.
3. Sanders JO, Polly D, Cats-Baril W, et al. Analysis of patient and parent assessment of deformity in idiopathic scoliosis using the Walter Reed Visual Assessment Scale. *Spine* 2003;28:2158-63.
4. Alanay A, Cil A, Berk H, et al. Reliability and validity of adapted Turkish Version of Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) questionnaire. *Spine* 2005;30:2464-8.
5. Beausejour M, Joncas J, Goulet L et al. Reliability and Validity of Adapted French Canadian Version of Scoliosis Research Society Outcome Questionnaire (SRS-22) in Quebec. *Spine* 2009;34:623-8.
6. Watanabe, Hasegawa K, Hirano T et al. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part I: comparison with nonscoliosis group: preliminary/limited review in a Japanese population. *Spine* 2005;30:1197-201.
7. Watanabe, Hasegawa K, Hirano T et al. Use of the scoliosis research society outcomes instrument to evaluate patient outcome in untreated idiopathic scoliosis patients in Japan: part II: relation between spinal deformity and patient outcomes. *Spine* 2005;30:1202-5.
8. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25:3186-91.
9. Glattes R, Burton DC, Lai SM et al. The reliability and concurrent validity of the Scoliosis Research Society-22r patient questionnaire compared with the Child Health Questionnaire-CF87 patient questionnaire for adolescent spinal deformity. *Spine* 2007;32:1778-84.

10. Asher M, Lai SM, Burton DC, et al. Discrimination validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire: relationship to idiopathic scoliosis curve pattern and curve size. *Spine* 2003;28:74–7.
11. Bunnell WP. An objective criterion for scoliosis screening. *J Bone Joint Surg Am* 1984; 66:1381-7.
12. Lai SM, Asher M, Burton D. Estimating SRS-22 Quality of Life Measures With SF-36. *Spine* 2006;31:473-8.
13. Howard A, Donaldson S, Hedden D et al. Improvement in Quality of Life Following Surgery for Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Spine* 2007;32:2715-18.

Table 1. Characteristics of participants (n=182)

		Frequencies (%)	Mean (SD)
Gender	Girls	161 (88.5%)	-
	Boys	21 (11.5%)	-
Risser (n=173)	Immature (0-3)	82 (47.4%)	-
	Mature (4-5)	91 (52.6%)	-
Treatment	Observation	124 (68.1%)	-
	Under brace treatment	18 (9.9%)	-
	Surgically recommended	8 (4.4%)	-
	Postsurgical	32 (17.6%)	-
Age (years)		-	15.0 (2.5)
BMI		-	19.5 (3.1)
Max Cobb angle (°)		-	27.1 (15.6)
Max thoracic rib hump (°)		-	5.5 (6.7)
Max lumbar rib hump (°)		-	3.5 (4.4)

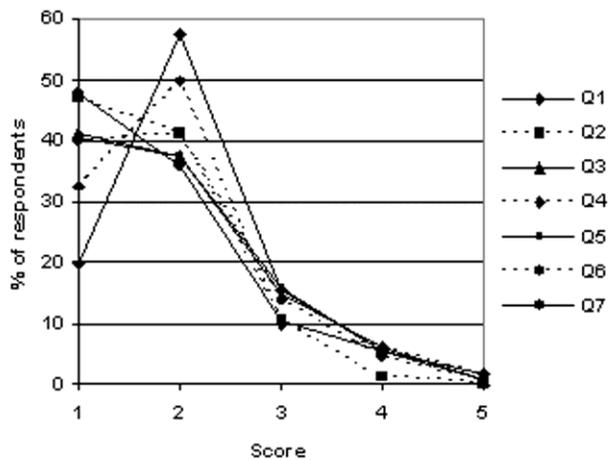
Table 2. Descriptive Statistics on Individual Domain Scores

Questionnaire/Domain (no. of questions)	Domain Means (SD)	% with Floor Effect	% with Ceiling Effect
SRS-22 (5=best; n=182)			
Pain (5)	4.2 (0.7)	0.0	24.2
Self-image/appearance (5)	3.9 (0.8)	0.0	4.4
Function/activity (5)	4.5 (0.6)	0.0	7.1
Mental health (5)	4.0 (0.6)	0.0	34.6
SAQ-fv patient (1= best; n=182)			
General (3)	2.5 (1.1)	1.1	10.4
Curve (1)	2.0 (0.9)	1.7	19.8
Prominence (2)	1.8 (0.7)	0.0	30.2
Trunk shift (2)	1.8 (0.8)	0.6	24.7
Waist (3)	2.5 (1.5)	14.8	29.1
Shoulders (2)	2.3 (1.1)	0.6	26.4
Kyphosis (1)	1.8 (0.9)	0.6	47.8
Chest (2)	2.3 (1.5)	15.4	42.9
SAQ-fv parent (1= best; n=170)			
General (3)	2.7 (1.0)	0.6	10.6
Curve (1)	2.2 (0.9)	2.9	18.2
Prominence (2)	1.8 (0.7)	0.0	28.8
Trunk shift (2)	2.0 (0.9)	1.2	24.1
Waist (3)	2.9 (1.4)	14.1	24.7
Shoulders (2)	2.5 (1.0)	0.6	20
Kyphosis (1)	1.8 (0.8)	0.6	41.2
Chest (2)	2.5 (1.5)	14.7	36.5

Table 3. Intra-domain correlations in patient SAQ-fv (n=182; p<0.01)

SAQ-fv domain	Iner-item Pearson Correlation Coefficients	Inter-Item Spearman Correlation Coefficients
General (nbr d'items)	0.337-0.660	0.336-0.664
Prominence	0.578	0.554
Trunk shift	0.598	0.557
Waist	0.700-0.803	0.687-0.713
Shoulders	0.576	0.600
Chest	0.753	0.764

A



B

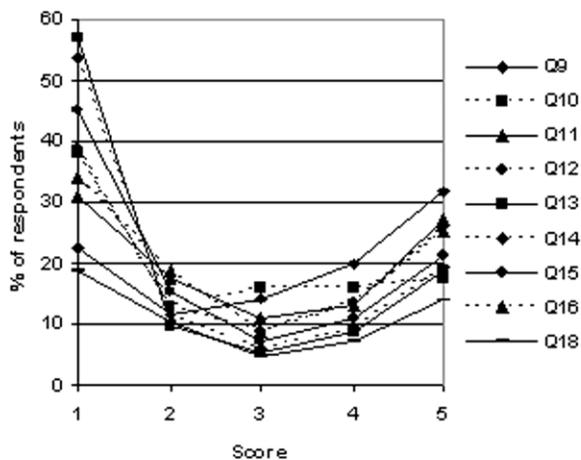


Figure 1. A, Score distribution of SAQ-fv first section. B, Score distribution of SAQ-fv second section (n=182).

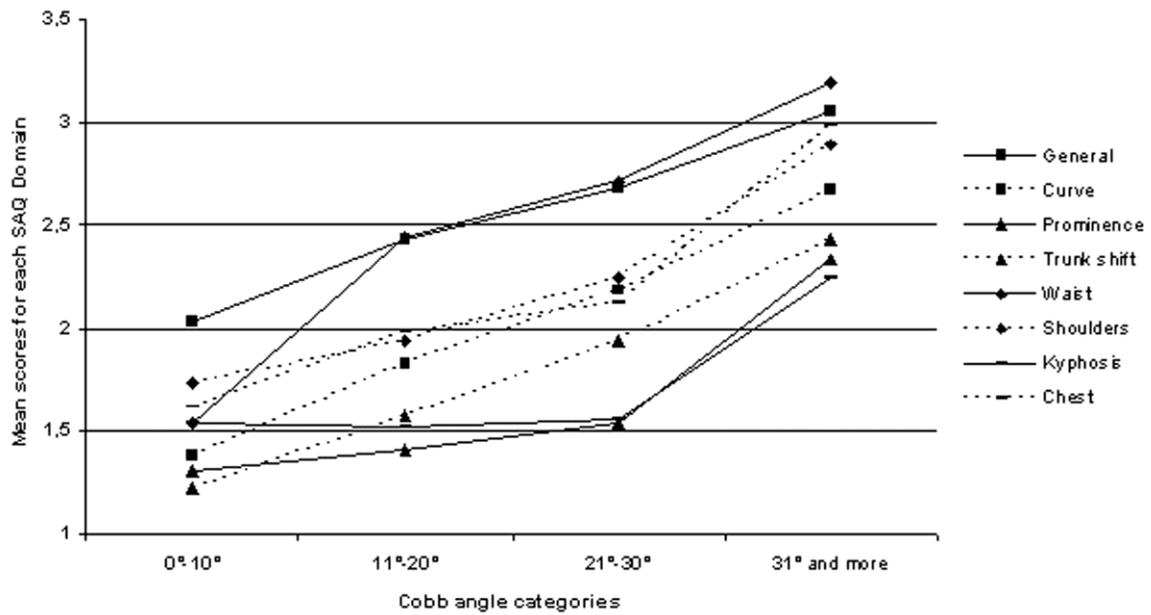


Figure 2. Relationship between SAQ-fv domain scores and Cobb angle (n=150; postoperative patients excluded $p \leq 0.004$ for all domain).

Pour le patient :

Questionnaire sur l'apparence de la colonne vertébrale

VI.1.Q

WRSVA utilisé avec la permission de David Polly, MD.

Évaluation de la forme du corps par le patient

Pour usage interne seulement
Numéro d'identification
Evenement

Directives : Répondez aux questions en remplissant le cercle approprié ou en écrivant l'information. Si vous devez changer une réponse, effacez complètement la réponse incorrecte et entrez l'information appropriée. **Écrivez seulement une réponse pour chaque question. S'il vous plaît ne pas écrire en dehors des cercles ou faire des traits sur le questionnaire.**

Date d'aujourd'hui (MM/JJ/AA)

<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>
----------------------	---	----------------------	---	----------------------

Noircir les cercles comme ceci : ●

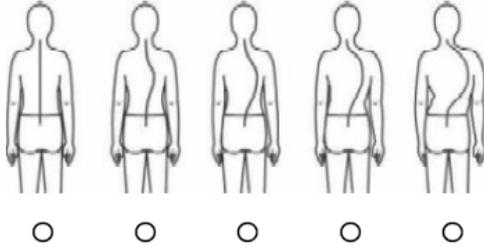
Et non pas comme ceci : ⊗

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	5	7
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

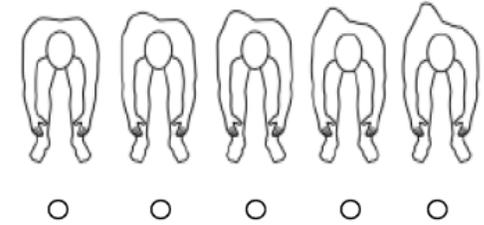
Pour de meilleurs résultats. SVP évitez le contact avec le contour des boîtes.

SVP regardez attentivement les énoncés et les images qui suivent. Veuillez noircir le cercle qui décrit le mieux votre condition.

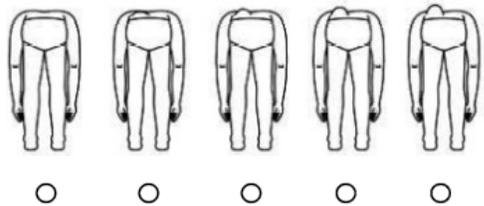
01. Courbe du corps (*faire un seul choix*)



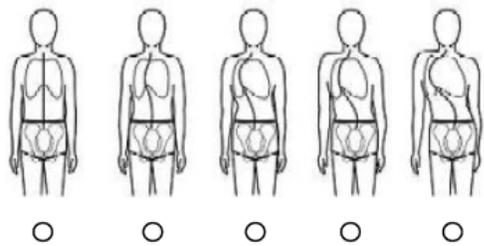
02. Proéminence des côtes (bosse) (*faire un seul choix*)



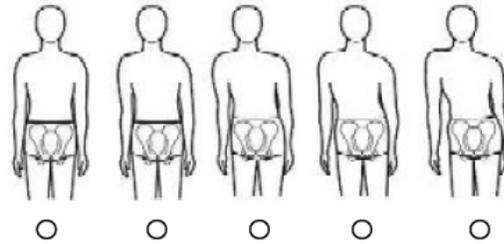
03. Proéminence lombaire (bosse) (*faire un seul choix*)



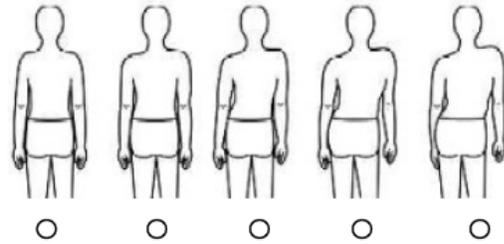
04. Tête thorax hanches (*faire un seul choix*)



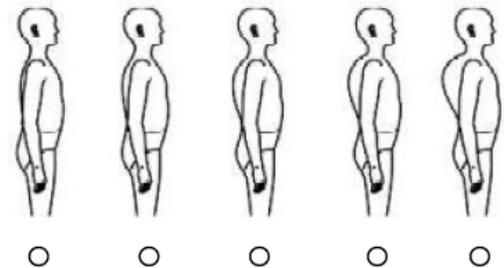
05. Position de la tête au-dessus des hanches (*faire un seul choix*)



06. Niveau des épaules (*faire un seul choix*)

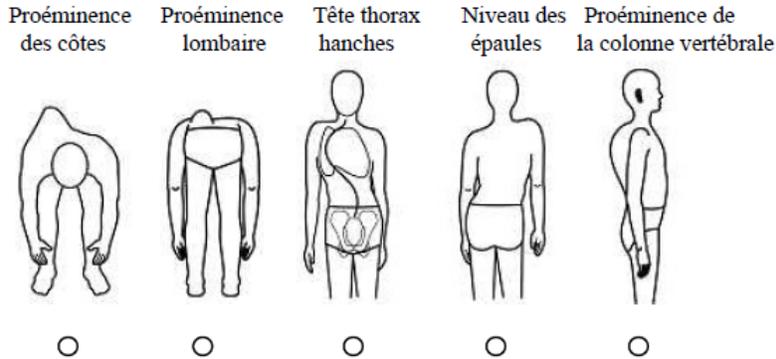


07. Proéminence de la colonne vertébrale (*faire un seul choix*)



Pour le patient :

08. SVP choisir la catégorie qui vous dérange le plus parmi ces 5 catégories d'images.



- | | Pas vrai
du tout | Très peu
vrai | Quelque
peu vrai | Assez
vrai | Très
vrai |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 09. Je veux être plus égal(e). | <input type="radio"/> |
| 10. Je veux avoir une meilleure apparence lorsque habillé(e). | <input type="radio"/> |
| 11. Je veux avoir les hanches plus égales. | <input type="radio"/> |
| 12. Je veux avoir la taille plus égale. | <input type="radio"/> |
| 13. Je veux avoir la longueur des jambes plus égale. | <input type="radio"/> |
| 14. Je veux avoir les seins plus égaux. | <input type="radio"/> |
| 15. Je veux avoir le devant du thorax plus égal. | <input type="radio"/> |
| 16. Je veux avoir les épaules plus égales. | <input type="radio"/> |
| 17. Je suis préoccupé(e) par la cicatrice de ma chirurgie à la colonne vertébrale. (répondez seulement si vous avez eu une chirurgie à la colonne vertébrale) | <input type="radio"/> |

- | | Très
mauvaise | Mauvaise | Passable | Bonne | Très
bonne |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 18. Comment évalueriez-vous l'image que vous avez de vous-même? | <input type="radio"/> |

19. Qu'aimeriez-vous le plus changer concernant la forme de votre corps et pourquoi?

Annexe 4 – Documents du Comité d'éthique

Le projet a été soumis et accepté par les comités d'éthique de toutes les institutions participantes. À titre d'exemple, nous présentons ici le document d'approbation du protocole et le formulaire de consentement préparés pour le CHU Sainte-Justine, soit le centre de coordination du projet et premier centre où le recrutement a commencé.

Le 17 octobre, 2005

Dr Hubert Labelle
Orthopédie
Étage 7 Bloc 9



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

OBJET: Titre du projet: Caractérisation du patron de référence en orthopédie et étude des facteurs associés à l'intervention chez les patients atteints de scoliose idiopathique de l'adolescence.

Responsables du projet: Hubert Labelle M.D., investigateur principal.
Debbie Feldman, Ph.D., UdeM, Isabel Fortier, Ph.D., UdeM, Lise Goulet, M.D., Ph.D., UdeM, Guy Grimard, M.D., HSJ, Michel Rossignol, M.D., M.Sc., UdeM, Marie Beausejour, M.ScA, Marjolaine Roy-Beaudry, M.Sc.

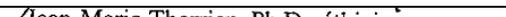
Cher Docteur,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Vous trouverez ci-joint la lettre d'approbation du Comité ainsi que vos formulaires d'information et de consentement estampillés dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution.

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 17 octobre 2006. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Votre projet a été envoyé au directeur du Centre pour approbation finale.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.


Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche,

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
Geneviève Cardinal, juriste
Michel Duval, hémato-oncologue
Françoise Grambin, représentante du public
Lyne Pedneault, pharmacienne
Valérie Tremblay, infirmière de recherche
Chantal Van de Voorde, représentante du public



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

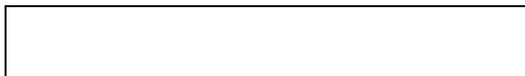
Université 
de Montréal

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Caractérisation du patron de référence en orthopédie et étude des facteurs associés à l'intervention chez les patients atteints de scoliose idiopathique de l'adolescence.

soumis par: *Hubert Labelle M.D., investigateur principal. Debbie Feldman, Ph.D., UdeM, Isabel Fortier, Ph.D., UdeM, Lise Goulet, M.D., Ph.D., UdeM, Guy Grimard, M.D., HSJ, Michel Rossignol, M.D., M.Sc., UdeM, Marie Beausejour, M.ScA, Marjolaine Roy-Beaudry, M.Sc.*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 17 octobre 2005

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
À LA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE



CHU Sainte-Justine

Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

1. Titre de l'étude

Caractérisation du patron de référence en orthopédie et étude des facteurs associés à l'intervention chez les patients atteints de scoliose idiopathique

Volet référence

2. Nom des chercheurs

- Chercheur principal : Hubert Labelle, MD.
- Collaborateurs internes et externes :
Debbie Feldman, Ph.D., Université de Montréal
Isabel Fortier, Ph.D., Université de Montréal
Lise Goulet, MD, Ph.D., Université de Montréal
Guy Grimard, MD., Hôpital Sainte-Justine
Michel Rossignol, MD M.Sc., Université de Montréal
Marie Beauséjour, M.Sc.A., coordonnatrice scientifique
Marjolaine Roy-Beaudry, M.Sc., coordonnatrice de terrain

3. Source de financement

Ce projet est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada.

4. Invitation à participer à un projet de recherche

Le département d'orthopédie de l'Hôpital Sainte-Justine participe à des protocoles de recherche dans le but de mieux comprendre la maladie et d'améliorer les traitements chez les enfants consultant la clinique d'orthopédie pour scoliose idiopathique (déformation de la colonne vertébrale). Nous sollicitons aujourd'hui la participation de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à ce que votre enfant participe à cette étude.

5. Quelle est la nature de ce projet ?

Votre enfant se présente aujourd'hui pour une première visite en clinique de scoliose à l'Hôpital Sainte-Justine. Les recherches publiées sur cette maladie montrent que, dans certains cas, cette maladie peut causer des déformations de la colonne vertébrale qui nécessitent un traitement orthopédique.

Nous invitons votre enfant à participer à un projet de recherche qui vise à caractériser la population de patients scoliotiques québécois vus pour une première consultation en clinique de scoliose, et le parcours effectué avant leur consultation en cette clinique. Les données recueillies permettront à cette équipe de recherche



Page 1 de 5

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

de connaître les caractéristiques de la population de patients traités pour scoliose au Québec afin de voir s'il est possible de formuler des recommandations au gouvernement et aux centres hospitaliers pour une meilleure prise en charge des jeunes patients atteints de scoliose.

La visite d'aujourd'hui constitue une première étape au projet de recherche (volet référence). Si votre enfant nécessite d'autres visites au département d'orthopédie pour faire un suivi de sa scoliose, vous serez alors invités à participer au second volet de cette étude (volet suivi). Votre participation sera libre et volontaire.

La banque de données de recherche sera développée sans but lucratif. Cette banque de données sera exclusivement utilisée par le personnel de recherche (médecins, chercheurs, étudiants de maîtrise et de doctorat) travaillant en collaboration avec les chercheurs identifiés ci-haut.

Cette étude se déroulera de janvier 2006 à la fin 2007 à l'Hôpital Sainte-Justine ainsi que dans d'autres centres hospitaliers québécois où de jeunes patients scoliotiques sont suivis. Les centres qui seront également sollicités à participer à ce projet sont : Hôpital de Montréal pour enfants, Hôpital Shriners de Montréal, Hôpital Fleurimont et le Centre hospitalier de l'Est de l'Ontario.



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

6. Comment se déroulera le projet ?

Tout d'abord, l'associé de recherche proposera au parent accompagnateur de l'enfant (ou autre adulte qui accompagne l'enfant en clinique) de répondre à un questionnaire d'entrevue qui sera administré oralement par l'interviewer. Les questions demandées porteront sur l'état de santé général de l'enfant, les raisons de cette première consultation et la façon dont la scoliose a été suspectée ou identifiée, de même que les consultations antérieures faites auprès de professionnels de la santé. Suite à l'entrevue, un court questionnaire socio-démographique sera remis à l'accompagnateur qui sera invité à le compléter sur papier.

Pendant l'entrevue avec l'accompagnateur, l'enfant sera invité par l'associé de recherche à répondre à un questionnaire qui lui sera présenté sur un écran d'ordinateur. L'associée clinique sera disponible pour répondre à toutes questions de l'enfant.

Nous vous demandons aussi l'accès au dossier médical et radiologique de l'enfant afin d'obtenir les informations pertinentes à ce projet de recherche (âge, taille, poids, maturité osseuse et sexuelle, mesures des angles de déformation de la colonne vertébrale, mesures des gibbosités faites au scoliomètre)

L'entrevue avec l'accompagnateur devrait durer environ vingt (20) minutes, soit le même temps que l'administration du questionnaire à l'enfant. Le temps requis pour compléter le court questionnaire socio-démographique est d'environ dix (10) minutes. Plus de temps pourra vous être alloué si vous le jugez nécessaire. L'entrevue et les questionnaires seront administrés à l'Hôpital Sainte-Justine, dans un endroit aménagé à cet effet, et dans la mesure du possible, pendant votre période d'attente avant de rencontrer votre médecin.



Page 2 de 5

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Conservation des données

Les données seront conservées à l'Hôpital Sainte-Justine sous la responsabilité de Dr. Hubert Labelle et seront gardées pour une période maximale de 10 ans après la fin du projet de recherche en 2007. La confidentialité des données sera assurée en leur assignant un code spécifique. Ce code permettra de vous lier aux données, mais le décodage ne pourra se faire que par Dr Hubert Labelle ou par une personne déléguée par ce dernier.



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

La participation de votre enfant permettra de développer le premier registre de données sur la population de jeunes patients atteints de scoliose au Québec. Ce projet a le potentiel d'améliorer les connaissances sur cette maladie, et éventuellement de permettre aux chercheurs de formuler des recommandations au gouvernement et aux centres hospitaliers pour une meilleure prise en charge des patients en clinique de scoliose.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il n'y a aucun inconvénient physique connu ou prévisible pour le participant et son entourage. Un des risques associés au projet de recherche est un bris de confidentialité. Toutefois, l'équipe de recherche met en œuvre des modalités techniques raisonnables pour que ce risque soit minimisé. Les données de recherche analysées par les chercheurs ne porteront pas votre nom.

9. Y a-t-il d'autres options possibles ?

Si vous refusez que votre enfant participe au projet de recherche, les consultations en clinique de scoliose se dérouleront de façon standard.

10. Dans quels cas l'étude peut-elle être suspendue ?

Les chercheurs pourraient retirer votre enfant du projet de recherche si de nouveaux développements scientifiques survenaient indiquant que les objectifs de ce projet de recherche perdraient leur pertinence.

11. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés, conservés de façon sécurisée dans une base de données accessible seulement aux médecins, chercheurs et étudiants de maîtrise et doctorat impliqués dans le projet, et enfin, l'outil de décodage sera conservé sous clé au Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Votre dossier médical et radiologique ne sera consulté que par la coordonnatrice de terrain ou par la coordonnatrice scientifique du projet qui extraieront l'information requise pour l'archiver, sous le même code numérique, dans la même base de données.



Page 3 de 5

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche ou des représentants des organismes commanditaires consultent les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée. Les questionnaires seront détruits 10 ans après la fin de l'étude.

12. Communication des résultats au participant

Nous ne vous communiquerons aucun résultat spécifique à votre participation au projet de recherche. Cependant, vous pourrez communiquer avec l'équipe de recherche afin d'obtenir de l'information sur l'avancement des travaux et les résultats généraux du projet de recherche.

13. Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les chercheurs et le promoteur de cette recherche de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

14. Y-a-t-il une compensation prévue pour vos dépenses et inconvénients ?

Aucune compensation n'est prévue puisque ce projet de recherche ne nécessite aucune dépense et n'entraîne aucun inconvénient.

15. Liberté de participation

La participation de votre enfant à l'étude est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question sa participation vous sera communiquée.

Vous pouvez retirer votre enfant de l'étude en tout temps. Quelle que soit votre décision cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui lui sont offerts. Si vous vous retirez, vos données seront retracées et détruites.

16. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez la coordonnatrice de terrain, à l'Hôpital Sainte-Justine, Marjolaine Roy-Beaudry au (514) 345-4931, poste 5870.

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'Hôpital Sainte-Justine au (514) 345-4749.



Page 4 de 5

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

17. Consentement et assentiment

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce sujet.



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

_____	_____	_____
Nom de l'enfant (lettres moulées)	Assentiment de l'enfant (Signature)	Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : oui non

_____	_____	_____
Nom du parent (lettres moulées)	Consentement du parent ou tuteur (Signature)	Date

18. Formule d'engagement du chercheur ou de la personne qu'il a déléguée

Le projet de recherche a été décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou infirmière de recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

_____	_____
Nom du chercheur ou délégué (lettres moulées)	Fonction (Signature)

_____	_____
Signature du chercheur ou délégué (lettres moulées)	Date



Page 5 de 5

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

			Angle de Cobb
Thoracique proximale	D	G	_____°
Thoracique principale	D	G	_____°
Thoraco-lombaire	D	G	_____°
Lombaire	D	G	_____°

Risser : 0 1 2 3 4 5

Diagnostic : Idiopathique Attitude Examen normal
 À confirmer Autre : _____

Traitement : Observation Corset Chirurgie Aucun
 Physiothérapie Autres : _____

Autres examens :

CT-scan Scintigraphie osseuse
 IRM Autres : _____

Prochain rendez-vous :

1 mois 3 mois 4 mois 6 mois
 9 mois 12 mois Congé / PRN

Volet Référence

Questionnaire au jeune



Chercheur principal : Hubert Labelle, MD

Collaborateurs : Debbie Feldman PhD, Isabel Fortier PhD, Lise Goulet MD PhD, Guy Grimard MD, Michel Rossignol MD MSc.

Coordination : Marie Beauséjour MScA, Marjolaine Roy-Beaudry, MSc.

Consignes

Tu viens aujourd'hui pour une première visite en clinique de scoliose dans un centre hospitalier pédiatrique afin de rencontrer un orthopédiste qui examinera ton dos. Avant de rencontrer le médecin, nous demandons ta collaboration pour répondre à un court questionnaire. L'objectif de ce questionnaire est de permettre à l'équipe de recherche du Réseau Scoliose Québec de mieux connaître les circonstances entourant ta première visite en clinique de scoliose.

Les réponses que tu vas fournir seront transmises de façon codée à l'équipe de recherche, c'est-à-dire sans donner ton nom.

Les questions apparaîtront une à la fois à l'écran, tu sélectionneras le choix qui représente le mieux ta réponse. Tu répondras de la façon la plus honnête et précise à chacune de ces questions au meilleur de ta compréhension. Tu verras apparaître au bas de l'écran une barre indiquant ta progression à travers le questionnaire.

L'ensemble du questionnaire prendra environ 30 minutes à répondre.

Merci beaucoup!

1- Activités sportives

Nous allons d'abord te poser des questions sur tes activités de loisir.

Au cours des 6 derniers mois, c'est-à-dire la période commençant _____ et se terminant hier (à afficher pour les questions 1.1 à 1.7)

1.1 En-dehors des heures de classe, as-tu participé à des activités sportives avec un entraîneur ou un moniteur?[0]

- Jamais [0]
- Moins souvent qu'une fois par semaine[1]
- Entre 1 et 3 fois par semaine[2]
- 4 fois ou plus fois par semaine[3]

1.2 En dehors des heures de classe, as-tu participé à un sport ou une activité physique **SANS** l'aide d'un entraîneur ou d'un moniteur (par exemple : jouer dehors avec tes amis) [1]

- Jamais [0]
- Moins souvent qu'une fois par semaine[1]
- Entre 1 et 3 fois par semaine[2]
- 4 fois ou plus fois par semaine[3]

1.3 As-tu participé à des clubs ou des groupes comme les guides ou les scouts ? [2]

- Jamais [0]
- Moins souvent qu'une fois par semaine[1]
- Entre 1 et 3 fois par semaine[2]
- 4 fois ou plus fois par semaine[3]

1.4 Combien d'heures par semaine as-tu joué à des jeux vidéos ou à des jeux d'ordinateur ? [3]

- Je ne joue jamais aux jeux vidéos ou d'ordinateur[6]
- Moins de 3 heures[8]
- Entre 3 et 10 heures[9]
- Plus de 10 heures[10]

1.5 Combien d'heures par semaine as-tu écouté la télévision ? [4]

- Je n'écoute jamais la télévision[7]
- Moins de 3 heures[8]
- Entre 3 et 10 heures[9]
- Plus de 10 heures[10]

1.6 As-tu participé à des activités pour lesquelles tu dois porter un vêtement ajusté à ton corps (vêtement serré) ou un maillot de bain? [5]

- Oui (*passe à la question 1.6.1*) [4]
- Non (*passe à la question 1.7*) [5]

1.6.1 Si oui, pour quelle activité portais-tu ce vêtement serré ou ce maillot ?
(*S'il te plaît, coche toutes les réponses appropriées*) [6]

- Gymnastique[190]
- Danse moderne, danse sociale, ballet[200]
- Natation ou autres activités aquatiques[210]
- Patinage artistique sur glace[220]
- Autre[230]

1.6.2 De façon générale, est-ce que tes parents étaient présents lors de la pratique de ces activités ? [7]

- Toujours[240]
- Souvent[250]
- Parfois[260]
- Jamais[270]

1.7 As-tu participé aux activités suivantes? [100]
(*S'il te plaît, coche toutes les réponses appropriées*)

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Aucune activité physique[2000] | <input type="radio"/> Judo, karaté, taekwondo ou autres arts martiaux[2130] |
| <input type="radio"/> Baseball ou balle molle[2010] | <input type="radio"/> Marche pour faire de l'exercice[2140] |
| <input type="radio"/> Basket-ball[2020] | <input type="radio"/> Natation[2150] |
| <input type="radio"/> Bicyclette[2030] | <input type="radio"/> Patinage sur glace[2160] |
| <input type="radio"/> Conditionnement physique sur appareil (appareil cardio-vasculaire) [2040] | <input type="radio"/> Patins à roues alignées[2170] |
| <input type="radio"/> Danse moderne ou danse sociale[2050] | <input type="radio"/> Poids et haltères[2180] |
| <input type="radio"/> Escalade[2060] | <input type="radio"/> Soccer[2190] |
| <input type="radio"/> Exercices à la maison[2070] | <input type="radio"/> Ski (alpin, nautique, randonnés) [2200] |
| <input type="radio"/> Exercices dirigés ou aérobies[2080] | <input type="radio"/> Sport de raquettes (tennis, badminton) [2210] |
| <input type="radio"/> Golf [2090] | <input type="radio"/> Volley-ball[2220] |
| <input type="radio"/> Handball[2100] | <input type="radio"/> Water-polo[2230] |
| <input type="radio"/> Hockey sur glace[2110] | <input type="radio"/> Autre[2240] |
| <input type="radio"/> Jogging ou course[2120] | |

1.8 À ton avis, est-ce que ton degré d'activité physique est plus ou moins élevé que celui d'autres jeunes du même âge et du même sexe que toi? [9]

- Beaucoup plus élevé[20]
- Un peu plus élevé[30]

- Égal[40]
- Un peu moins élevé[50]
- Beaucoup moins élevé[60]

1.9 Avez-vous une piscine à la maison ? [10]

- Oui[4]
- Non[5]

1.10 S'il t'arrive de te baigner, où te baignes-tu le plus souvent ? [11]

- À la maison[70]
- Chez des amis[80]
- À la piscine municipale[90]
- Chez de la famille[100]
- Autre[110]
- Je ne me baigne jamais[120]

1.11 Laquelle des affirmations suivantes te décrit le mieux ? [12]

- Je suis de type intellectuel[130]
- Je suis un/une artiste[140]
- Je suis un/une sportif/ve[150]
- Je suis un amateur d'ordinateurs et de jeux vidéos[160]

1.12 Au cours des 6 derniers mois, quel type de vêtements as-tu porté le plus souvent ? [13]

- Vêtements amples[170]
- Vêtements ajustés (serrés) [180]

2- Santé

Les questions qui vont suivre portent sur ta santé.

2.1 En général, dirais-tu que ta santé est : [210]

- Excellente[280]
- Très bonne[290]
- Bonne[300]
- Passable[310]
- Mauvaise[320]

2.2 Quand tu éprouves des malaises comme des maux de tête, des maux de ventre, ou des difficultés à t'endormir, en parles-tu à l'un ou l'autre de tes parents? [220]

- Jamais [330]
- Rarement[340]
- Parfois[350]
- Souvent[360]
- Très souvent[370]

2.3 Lorsque tu es malade, est-ce que tu considères qu'il est important d'aller consulter un médecin ? [230]

- Très important[380]
- Important[390]
- Moyennement important[400]
- Peu important[410]
- Pas important[420]

2.4 Habituellement, lorsque tu es malade, est-ce que tu vas voir un médecin (que ce soit seul(e) ou avec tes parents) ? [240]

- Jamais [330]
- Rarement[340]
- Parfois[350]
- Souvent[360]
- Très souvent[370]

2.5 Comparativement à d'autres jeunes de ton âge en bonne santé, es-tu limité(e) dans le genre ou la quantité d'activités que tu peux faire à cause d'une maladie chronique physique, mentale ou d'un problème de santé ? [250]

- Oui[4]
- Non[5]

3- Stress

Les questions suivantes se rapportent à ton quotidien, à la façon dont tu t'es senti(e) dans les derniers jours.

Coche le chiffre qui indique le mieux le degré auquel chaque affirmation s'est appliquée à toi récemment, c'est-à-dire dans les 4 à 5 derniers jours.

	PAS DU TOUT [500]	PAS VRAI- MENT [510]	TRÈS PEU [520]	UN PEU [530]	QUEL- QUE PEU [540]	PAS MAL [550]	BEAU- COUP [560]	ÉNORMÉ- MENT [570]
	1	2	3	4	5	6	7	8
3.1 Je suis détendu(e) [310]								
3.2 Je me sens débordé(e); j'ai l'impression de manquer de temps[320]								
3.3 J'ai des douleurs physiques: maux de dos, maux de tête, mal à la nuque, maux de ventre[330]								
3.4 Je me sens préoccupé(e), tourmenté(e) ou anxieux (anxieuse) [340]								
3.5 Je ne sais plus où j'en suis, je n'ai pas les idées claires, je manque d'attention et de concentration[350]								
3.6 Je me sens plein(e) d'énergie, en forme[360]								
3.7 Je sens peser un grand poids sur mes								

épaules[370]								
3.8 Je contrôle mal mes réactions, mes émotions, mes humeurs, mes gestes[380]								
3.9 Je suis stressé(e). [390]								

4- Douleur

Nous allons maintenant te poser des questions qui concernent ton dos.

4.1 Choisis l'expression représentant le mieux le niveau de douleur au dos que tu as ressenti au cours des six (6) derniers mois. [410]

- Aucun[600]
- Léger[610]
- Modéré[620]
- Modéré à sévère[630]
- Sévère[640]

4.2 Au cours des trois (3) derniers mois, t'es-tu absenté(e) de l'école ou du travail à cause de maux de dos ? [420]

- Jamais[650]
- 1 fois[660]
- 2 fois[670]
- 3 fois[680]
- 4 fois et plus[690]

4.3 Indique le plus haut niveau de douleur au dos que tu as ressenti durant le dernier mois. [430]

- Aucun[600]
- Léger[610]
- Modéré[620]
- Modéré à sévère[630]
- Sévère[640]

4.4 Au cours du dernier mois, as-tu été limité(e) dans la nature de tes tâches ou de tes autres activités à cause de ton état de santé physique ? [440]

- Tout le temps[700]

- La plupart du temps[710]
- Quelques fois[720]
- Rarement[730]
- Jamais[740]

4.5 As-tu de la douleur au dos lorsque tu es au repos ? [450]

- Très souvent[750]
- Souvent[760]
- Parfois[770]
- Rarement[780]
- Jamais[790]

5- Image de soi

Les questions suivantes concernent la façon dont tu perçois ton dos.

5.1 Quand on t'a dit que tu avais peut-être un problème au dos comment percevais-tu la gravité de ce problème ? [510]

- Très grave [800]
- Assez grave [810]
- Peu grave [820]
- Pas grave du tout [830]

5.2 Quand on t'a dit que tu avais peut-être un problème au dos, comment percevais-tu l'urgence de consulter un médecin pour ce problème ? [520]

- Très urgent [840]
- Assez urgent [850]
- Peu urgent [860]
- Pas urgent du tout [870]

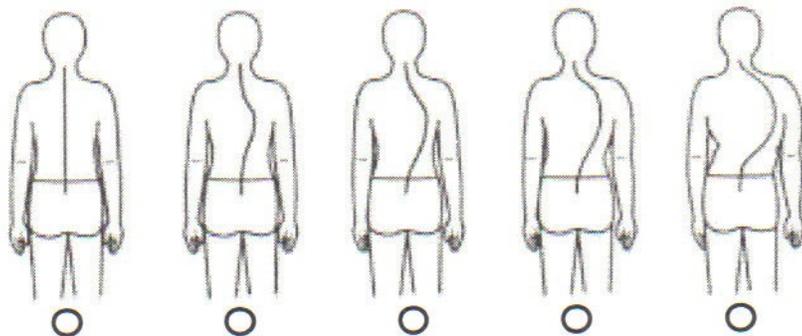
5.3 As-tu déjà entendu parler de la scoliose? [530]

- Pas du tout [880]
- Un peu [890]
- Beaucoup [900]

5.4 Connais-tu des gens dans ton entourage qui sont atteints de scoliose? [540]

- Oui, quelqu'un de ma famille [910]
- Oui, un ou une de mes ami(e)s (quelqu'un à l'école ou dans mes loisirs) [920]
- Non [930]

5.5 À partir des dessins ci-dessous, indique lequel représente le mieux la façon dont tu perçois la forme de ton dos en ce moment ? [550] [940], [950], [960], [970], [980]



5.6 Si tu devais passer le reste de tes jours avec ton dos tel qu'il est présentement, comment te sentirais-tu ? [560]

- Très heureux[990],
- Heureux[1000],
- Indifférent[1010]
- Un peu malheureux[1020]
- Très malheureux[1030]

5.7 Comment qualifies-tu ton apparence physique générale lorsque tu es habillé(e) ? [570]

- Très bonne[1040]
- Bonne[1050]
- Moyenne[1060]
- Mauvaise[1070]
- Très mauvaise[1080]

5.8 Comment décrirais-tu l'apparence de ton tronc, c'est-à-dire la partie de ton corps située entre la tête et les extrémités (bras et jambe) ? [580]

- Très bonne[1040]
- Bonne[1050]
- Moyenne[1060]
- Mauvaise[1070]
- Très mauvaise[1080]

5.9 Te sens-tu attirant pour une autre personne malgré tes problèmes de dos ? [590]

- Oui, beaucoup[1090]
- Oui, assez[1100]
- Ni oui, ni non (plutôt ordinaire) [1110]
- Non, pas beaucoup[1120]
- Non, pas de tout[1130]

5.10 Sur une échelle de 1 à 9, 1 étant très bas et 9 étant très élevé, comment estimerais-tu ton apparence (quel score lui donnerais-tu) ? [5100] [1140], [1150], [1160], [1170], [1180], [1190], [1200], [1210], [1220]

- | | | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 |
| <input type="radio"/> |

Très bas

Très élevé

6- Situation familiale

Les questions suivantes concernent ta vie familiale.

6.1 Avec tes parents, est-ce que tu as l'impression que tu peux t'exprimer librement et donner ton opinion sur les choses qui te concernent ? [610]

- Tout le temps[700],
- La plupart du temps[710]
- Quelques fois[720]
- Rarement[730]
- Jamais[740]

6.2 Est-ce que tu as l'impression que tes parents tiennent compte de ton opinion dans les décisions qui te concernent ? [620]

- Tout le temps[700]
- La plupart du temps[710]
- Quelques fois[720]
- Rarement[730]
- Jamais[740]

6.3 Est-ce que la visite d'aujourd'hui en clinique d'orthopédie a été une source de conflit (chicane) entre tes parents et toi ? [630]

- Oui, beaucoup[1230]
- Oui, assez[1240]
- Ni oui, ni non (plutôt ordinaire) [1250]
- Non, pas beaucoup[1260]
- Non, pas du tout[1270]

7- Statut tabagique

Les quelques questions suivantes concernent l'usage de la cigarette.

7.1 As-tu déjà fumé une cigarette *au complet* ? [710]

- Oui [4]
- Non [5]

7.2 Au cours des 30 derniers jours, as-tu fumé la cigarette, même si c'est juste quelques puffs ? [720]

(Choisis une seule réponse.)

- Non, je n'ai pas fumé au cours des 30 derniers jours *(passe à la question 8.1)* [1280]
- Oui, à tous les jours *(passe à la question 7.2.1)* [1290]
- Oui, presque à tous les jours *(passe à la question 7.2.1)* [1300]
- Oui, durant quelques jours *(passe à la question 7.2.1)* [1310]

7.2.1 Les jours où tu as fumé, combien de cigarettes as-tu fumées habituellement ?

(Choisis une seule réponse.) [721]

- Je n'ai pas fumé au cours des 30 derniers jours [1320]
- Moins d'une cigarette par jour (quelques puffs par jour) [1330]
- 1 à 2 cigarettes par jour [1340]
- 3 à 5 cigarettes par jour [1350]
- 6 à 10 cigarettes par jour [1360]
- 11 à 20 cigarettes par jour [1370]
- Plus de 20 cigarettes par jour [1380]

8- Puberté

Les quelques dernières questions de ce questionnaire concernent où tu te situes dans ta croissance.

8.1 As-tu des poils aux aisselles ou sur le pubis (autour de tes organes génitaux)? [810]

- Je n'en ai pas encore[1390]
- Je commence tout juste à en avoir[1400]
- J'en ai déjà pas mal[1410]
- Je pense que mes poils ont fini de pousser[1420]

SEULEMENT POUR LES FILLES

8.2 Tes seins ont-ils commencé à grossir? [820]

- Ils n'ont pas encore commencé à grossir[1430]
- Ils commencent tout juste à grossir[1440]
- Ils ont déjà pas mal grossi[1450]
- Je pense qu'ils ont fini de grossir[1460]

8.3 Est-ce que tu as commencé à être menstruée (à avoir tes règles)? [830]

- Oui (*passe à la question 8.3.1*) [4]
- Non (*questionnaire terminé*) [5]

8.3.1 Si oui, depuis combien de temps ? [831]

- Moins de 6 mois[1470]
- Entre 6 mois et 1 an[1480]
- Entre 1 an et 2 ans[1490]
- Plus de 2 ans[1500]

SEULEMENT POUR LES GARCONS

8.2 Ta voix est-elle devenue plus grave? [840]

- Elle n'a pas encore commencé à changer[1510]
- Elle commence tout juste à changer[1520]
- Elle a déjà bien changé[1530]
- Je pense qu'elle a fini de changer[1540]

8.3 As-tu des poils au visage? [850]

- Je n'en ai pas encore[1550]

- Je commence tout juste à en avoir[1560]
- J'en ai déjà pas mal[1570]
- Je pense qu'ils ont fini de pousser[1580]

Merci d'avoir complété le questionnaire!

Volet Référence

Questionnaire au parent (Entrevue)



Chercheur principal : Hubert Labelle, MD

Collaborateurs : Debbie Feldman PhD, Isabel Fortier PhD, Lise Goulet MD PhD, Guy Grimard MD, Michel Rossignol MD MSc.

Coordination : Marie Beauséjour MScA, Marjolaine Roy-Beaudry MSc

Consignes

Votre enfant se présente aujourd'hui pour une première visite en clinique de scoliose dans un centre hospitalier pédiatrique afin de rencontrer un orthopédiste qui examinera son dos. Avant de rencontrer le médecin, nous demandons votre collaboration pour répondre à un court questionnaire. L'objectif de ce questionnaire est de permettre à l'équipe de recherche du Réseau Scoliose Québec de mieux connaître les circonstances entourant votre première visite en clinique de scoliose.

Les réponses que vous allez fournir seront transmises de façon codée à l'équipe de recherche, c'est-à-dire sans préciser votre identité ou celle de votre enfant.

Je vais maintenant vous lire les questions ainsi que les choix de réponse s'il y a lieu et je vous demande de me répondre de la façon la plus honnête et précise à chacune de ces questions. Si vous n'avez pas bien compris la question, il me fera plaisir de la relire ou de vous donner dans certains cas un complément d'explication.

Par la suite, je vous remettrai un questionnaire sur papier comprenant les sections 5 à 9 qui portent sur les données socio-démographiques. Vous répondrez directement et de façon privée sur le questionnaire et ces réponses seront jumelées aux sections précédentes.

L'ensemble des questionnaires prendra environ 30 minutes à répondre.

Section 1. Renseignements généraux

(consignes : Énoncés 1.1 à 1.6 sont complétés avant l'entrevue, l'énoncé 1.7 débute les questions au répondant)

1.1 Date de la visite : [110]

1.2 No identification de l'Hôpital : [120]

1.3 No identification du médecin traitant : [130]

1.4 No identification du patient : [140]

1.5 Sexe du patient : [150]

1.6 Date de naissance du patient : [160]

1.7 Quel est votre lien avec l'enfant ? [170]

Mère [7080], Père [7090], Tuteur [7100], Mère et Père [7110], Enfant lui-même [7120]

1.8 Quel est le lieu de résidence principal de l'enfant (ville) en ce moment ? [180]

1.8.1 Quelle est la région de la résidence principale de l'enfant? [181]

- Bas-Saint-Laurent [130]
- Saguenay-Lac-Saint-Jean [140]
- Capitale-Nationale [150]
- Mauricie [160]
- Estrie [170]
- Montréal [180]
- Outaouais [190]
- Abitibi-Témiscamingue [200]
- Côte-Nord [210]
- Nord-du-Québec [220]
- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine [230]
- Chaudière-Appalaches [240]
- Laval [250]
- Lanaudière [260]
- Laurentides [270]
- Montérégie [280]
- Centre-du-Québec [290]
- Pas de réponse [1000000]

1.9. L'enfant a-t-il déménagé dans les derniers 6 mois ? (Si oui, allez à la question 1.9.1, si non, passez à 2.1) [190]

- Oui [110]
- Non [120]
- Pas de réponse [1000000]

1.9.1 Quel était le lieu de résidence avant le déménagement ?(Ville) [191]

1.9.2 Quel était le lieu de résidence avant le déménagement ?(Région) [192]

- Bas-Saint-Laurent [130]

- Saguenay-Lac-Saint-Jean [140]
- Capitale-Nationale [150]
- Mauricie [160]
- Estrie [170]
- Montréal [180]
- Outaouais [190]
- Abitibi-Témiscamingue [200]
- Côte-Nord [210]
- Nord-du-Québec [220]
- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine [230]
- Chaudière-Appalaches [240]
- Laval [250]
- Lanaudière [260]
- Laurentides [270]
- Montérégie [280]
- Centre-du-Québec [290]
- Pas de réponse [1000000]

Section 2. Santé de votre enfant

2.1 De façon générale, diriez-vous que la santé de votre enfant est : [210]

- Excellente [2010]
- Très bonne [2020]
- Bonne [2030]
- Passable [2040]
- Mauvaise [2050]
- Ne sait pas [2060]
- Pas de réponse [1000000]

2.2 Un professionnel de la santé a-t-il diagnostiqué chez votre enfant certains des problèmes de santé de longue durée suivants? [220]

(Consignes : Lisez la liste. Cochez toutes les réponses appropriées.)

- | | |
|--------------------------------|--|
| ○ Allergies [2070] | ○ Arthrite [2150] |
| ○ Bronchite [2080] | ○ Autres maladies du système musculo-squelettique [2160] |
| ○ Maladie cardiaque [2090] | ○ Aucun [2170] |
| ○ Épilepsie [2100] | ○ Ne sait pas [2180] |
| ○ Asthme [2110] | ○ Autre _____ [2190] _____ |
| ○ Diabète [2120] | ○ Pas de réponse [1000000] |
| ○ Maladie de l'intestin [2130] | |
| ○ Maladie rénale [2140] | |

2.3 Votre enfant prend-il des médicaments prescrits par un médecin ? [230]

(Consignes : Si les parents hésitent, voici certains médicaments à donner en exemple : Ventolin, Ritalin, tranquillisants ou médicaments pour les nerfs, anticonvulsifs ou antiépileptiques, médication contre la douleur.)

- Oui, [2200]
- Non [2210]
- Ne sait pas [2220]
- Pas de réponse [1000000]

2.3.1 Pour quel(s) problème(s) de santé prend-il ces médicaments ? [231]

2.3.2 Lequel ou lesquels médicament(s) [232]

Section 3. Utilisation des services

3.1 Est-ce que votre enfant a un médecin qu'il voit régulièrement même s'il n'est pas malade pour obtenir un examen de santé général? [310]

(Consignes : Si une autre réponse que « Oui » est donnée, passez à la question 3.2)

- Oui (passez au bloc 1) [3000]
- Non (passez au bloc 2) [3010]
- Pas de réponse [1000000]

BLOC 1 – L'enfant voit un médecin régulièrement

3.1.1.1 Quel est le nom de ce médecin ? [3111]

(Consignes : à réutiliser pour les questions 3.1.1.3, 3.1.1.4, 3.1.1.5, 3.1.1.8 et de même que 4.1.1.1)

3.1.1.2 Quelle est la spécialité de ce médecin ? [3112]

- Pédiatre [3030]
- Autre médecin spécialiste (orthopédiste, psychiatre, gastro-entérologue,...) [3040]
- Omnipraticien ou médecin généraliste [3050]
- Autre : _____ [3060]
- Ne sait pas [3070]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.3 Où a eu lieu la plus récente consultation auprès de Dr ... ? [3113]

(Consignes : Si le répondant dit « hôpital » demandez plus de détails. Ne cochez qu'une seule réponse.)

- Salle d'urgence d'un hôpital [3080]
- Clinique externe d'un hôpital [3090]
- Clinique médicale (avec ou sans rendez-vous) [3100]
- CLSC [3110]
- Autre (Précisez) [3120]
- Ne sait pas [3130]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.4 À quand remonte la dernière visite de votre enfant chez Dr ... ? [3114] et [31141]
(Consignes : Aidez le répondant en situant les dates sur un calendrier)

- Moins d'un mois [3140]
- Moins de trois mois [3150]
- Moins de six mois [3160]
- Moins d'un an [3170]
- Entre un an et deux ans [3180]
- Plus de deux ans [3190]
- Ne sait pas [3200]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.5 À quelle fréquence diriez-vous que votre enfant reçoit un examen de santé de routine chez Dr ... ? [3115]

- À tous les 5 ans [3210]
- À tous les 3 ans [3220]
- À tous les 2 ans [3230]
- 1 fois par année [3240]
- 2 fois par année [3250]
- Plus de 2 fois par année [3260]
- Ne sait pas [3270]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.6 Depuis quand, votre enfant consulte-t-il Dr.? [3116]

- Moins d'un an [3280]
- Entre 1 et 3 ans [3290]
- Entre 3 et 5 ans [3300]
- Entre 5 et 10 ans [3310]
- Plus de 10 ans, mais pas depuis la naissance [3315]
- Depuis sa naissance [3320]
- Ne sait pas [3330]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.7. Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant par Dr ...? Étiez-vous? [3117]

- très satisfait [3340]
- assez satisfait [3350]
- assez insatisfait [3360]
- très insatisfait [3370]
- ne sait pas [3380]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.8. Lorsque votre enfant est malade ou que vous êtes inquiets pour sa santé, où consultez-vous le plus souvent ? [3118]

- Le medecin régulier de l'enfant, Dr. [3390]
- Salle d'urgence d'un hôpital [3400]
- Clinique externe d'un hôpital [3410]
- Clinique médicale (avec ou sans rendez-vous) [3420]
- CLSC [3430]
- Autre (Précisez) [3440]
- Ne sait pas [3450]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.1.8.1 Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant? Étiez-vous? [31181]

- très satisfait [3460]
- assez satisfait [3470]
- assez insatisfait [3480]
- très insatisfait [3490]
- ne sait pas [3500]
- Pas de réponse [1000000]

Fin du bloc 1

BLOC 2 – Si l'enfant ne voit aucun médecin régulièrement

3.1.2 Lorsque votre enfant est malade ou que vous êtes inquiets pour sa santé, où consultez-vous le plus souvent? [3120]

(Consignes : Si une autre réponse que « Oui » est donnée, passez à la question 3.2)

- Salle d'urgence d'un hôpital [3510]
- Clinique externe d'un hôpital [3520]
- Clinique médicale (avec ou sans rendez-vous) [3530]
- CLSC [3540]
- Autre (Précisez) [3550]
- Ne sait pas [3560]
- Pas de réponse [1000000]

3.1.2.1 Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant? Étiez-vous? [3121]

- très satisfait [3570]
- assez satisfait [3580]
- assez insatisfait [3590]
- très insatisfait [3600]
- ne sait pas [3610]
- Pas de réponse [1000000]

Fin du bloc 2

Tout le monde y répond ...

3.2 Au cours des 12 derniers mois, votre enfant a-t-il (elle) passé la nuit comme patient(e) à l'hôpital ? [320]

(Consignes : Si une autre réponse que « Oui » est donnée, passez à la question 3.3)

- Oui (allez à la question 3.2.1) [3620]
- Non [3630]
- Ne sait pas [3640]
- Pas de réponse [1000000]

3.2.1 Pourquoi ? [321]

3.3 Dans les 12 derniers mois, est-ce que votre enfant a été vu par un dentiste pour un examen dentaire de routine ? [330]

- Oui [3650]
- Non [3660]
- Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

Section 4. La scoliose

Votre enfant consulte aujourd'hui en orthopédie pour faire examiner son dos parce qu'il présenterait peut-être une déformation de la colonne vertébrale que l'on nomme scoliose.

Nous allons maintenant vous poser des questions sur les circonstances dans lesquelles la scoliose a été suspectée ou découverte, et qui sont les médecins ou autres professionnels de la santé qui ont vu votre enfant pour ce problème de santé.

4.1 Qui, le premier, a suspecté le problème au dos de votre enfant, au tout début?

(Consignes : S'il s'agit d'un professionnel de la santé, passez à la question 4.1.1.1 (Bloc 1).

Sinon, poursuivre avec 4.1.2.1 (Bloc 2). Après ce bloc, passez à la question 4.2) [410]

- Un professionnel de la santé (Bloc 1 – question 4.1.1.1) [4000]
- L'enfant lui-même (Bloc 2 – question 4.1.2.1) [4010]
- Une personne de la famille (Bloc 2 – question 4.1.2.1) [4020]
- Un professeur de l'école (Bloc 2 – question 4.1.2.1) [4030]
- Un responsable d'une activité parascolaire (danse, natation,...) (Bloc 2 – question 4.1.2.1) [4040]

- Un ami/amie (Bloc 2 – question 4.1.2.1 [4045])
- Ne sait pas [4050]
- Pas de réponse [1000000]

BLOC 1 – professionnel de la santé

4.1.1.1 S'il s'agit d'un professionnel de la santé qui a suspecté l'anomalie, de qui s'agit-il? [4111]

(Consignes : Après ce bloc, passez à la question 4.2)

- Médecin régulier de l'enfant Dr ... [4060]
- Autre omnipraticien ou médecin généraliste [4070]
- Autre médecin spécialiste (pédiatre, orthopédiste, gastro-entérologue,...) [4080]
- Physiothérapeute [4090]
- Chiropraticien [4100]
- Infirmière [4110]
- Autres : _____ [4120]
- Ne sait pas [4130]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.1.2 Quel est le nom et le lieu de pratique de ce professionnel de la santé et dans quelle ville a eu lieu la consultation ?

(Consignes : Information à compléter par l'interviewer à l'aide de l'Annuaire du Collège des médecins)

Professionnel : [41121]

Lieu : [41122]

- Salle d'urgence d'un hôpital [4140]
- Clinique externe d'un hôpital [4150]
- Clinique médicale (avec ou sans rendez-vous) [4160]
- CLSC [4170]
- Autre (Précisez) [4180]
- Ne sait pas [4190]
- Pas de réponse [1000000]

Ville : [41123]

Date de graduation de l'école de médecine : [41124]

Nom de l'école de médecine : [41125]

Spécialité : [41126]

Genre (masculin ou féminin) : [41127]

- Masculin [6940]
- Féminin [6950]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.1.3 À quelle occasion le professionnel de la santé a-t-il suspecté la scoliose chez votre enfant ? Était-ce lors de ...? [4113]

- Visite de routine [4200]
- Visite pour un autre problème de santé (découverte fortuite) [4210]
- Vérification, car il y a des personnes atteintes de problèmes de dos ou de scoliose dans la famille [4220]
- Ne sait pas [4230]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.1.4 Quand a-t-on suspecté le problème au dos de votre enfant ? [4114] et [41141]

(Consignes : Aidez le répondant en situant les dates sur un calendrier)

- plus d'un an [4240]
- 9 à 12 mois [4245]
- 6 à 9 mois [4250]
- 3 à 6 mois [4260]
- 1 à 3 mois [4270]
- moins d'un 1 mois [4280]
- Ne sait pas [4290]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.1.5 Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant par le professionnel qui a détecté la scoliose? Étiez-vous? [4115]

- très satisfait [4300]
- assez satisfait [4310]
- assez insatisfait [4320]
- très insatisfait [4330]
- ne sait pas [4340]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.1.6 Au moment où un professionnel de la santé vous a informé de la possibilité que votre enfant ait une scoliose, comment perceviez-vous la gravité de ce problème? [4116]

- Très grave [4350]
- Assez grave [4360]
- Peu grave [4370]
- Pas grave du tout [4380]
- Ne sait pas [4390]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.1.7 Lorsqu'un professionnel de la santé vous a informé de la possibilité que votre enfant ait une scoliose, comment perceviez-vous l'urgence de consulter un médecin pour ce problème? [4117]

- Très urgent [4400]
- Assez urgent [4410]
- Peu urgent [4420]
- Pas urgent du tout [4430]
- Ne sait pas [4440]
- Pas de réponse [1000000]

Fin du bloc 1

BLOC 2 – entourage, l'enfant lui-même

4.1.2.1 S'il s'agit d'une personne de l'entourage de votre enfant qui a suspecté l'anomalie, cette personne est-elle elle-même atteinte de scoliose ? [4121]

- Oui [4450]
- Non [4460]
- Ne sait pas [4470]
- Non applicable (enfant lui-même) [4475]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.2.2 Pour quelle raison principale la scoliose a-t-elle été suspectée ? [4122]

- Douleur au dos ressentie par l'enfant [4480]
- Présence d'une déformation apparente (*allez à 4.1.2.2.1*) [4490]
- Vérification, car il y a des personnes atteintes de problèmes de dos ou de scoliose dans la famille [4500]
- Autre _____ [4510] _____
- Ne sait pas [4520]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.2.2.1 Si vous avez d'abord remarqué une déformation chez votre enfant, dans quelle partie du corps cette déformation se situait-elle ? [41221]
(Consignes : cochez tout ce qui s'applique)

- Épaules [4530]
- Bosse dans le dos [4540]
- Taille, hanche, bassin [4550]
- Seins [4560]
- Autre _____ [4570] _____
- Ne sait pas [4580]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.2.3 Quand a-t-on suspecté le problème au dos de votre enfant ? [4123]

(Consignes : Aidez le répondant en situant les dates sur un calendrier)

- plus d'un an [4590]
- 9 à 12 mois [4595]
- 6 à 9 mois [4600]
- 3 à 6 mois [4610]
- 1 à 3 mois [4620]
- moins d'un 1 mois [4630]
- Ne sait pas [4640]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.2.4 Au moment où quelqu'un a suspecté le problème au dos de votre enfant, comment perceviez-vous la gravité de ce problème? [4124]

- Très grave [4650]
- Assez grave [4660]
- Peu grave [4670]
- Pas grave du tout [4680]
- Ne sait pas [4690]
- Pas de réponse [1000000]

4.1.2.5 Lorsque quelqu'un a suspecté le problème au dos de votre enfant, comment perceviez-vous l'urgence de consulter un médecin pour ce problème? [4125]

- Très urgent [4700]
- Assez urgent [4710]
- Peu urgent [4720]
- Pas urgent du tout [4730]
- Ne sait pas [4740]
- Pas de réponse [1000000]

Fin du bloc 2

Tout le monde y répond ...

4.2 Qui vous a référé à la clinique de scoliose pour la visite d'aujourd'hui? Etes-vous venu de votre propre initiative ou est-ce un professionnel de la santé qui vous a remis une demande de consultation? [420]

(Consignes : Si la réponse donnée est : « professionnel de la santé », passez au bloc 1 (question 4.2.1.1), sinon, passez au bloc 2 (question 4.2.2.1)).

- Professionnel de la santé (Bloc 1 – question 4.2.1.1) [4750]
- Initiative des parents (Bloc 2 – question 4.2.2.1) [4760]
- Pas de réponse [1000000]

BLOC 1 – Professionnel de la santé

4.2.1.1 Parmi la liste suivante, quel **professionnel de la santé** a référé votre enfant à la clinique de scoliose aujourd’hui ? [4211]

- Médecin régulier de l’enfant Dr ... [4770]
- Médecin qui a suspecté l’anomalie au dos ... [4780]
- Autre omnipraticien ou médecin généraliste [4790]
- Autre médecin spécialiste (pédiatre, orthopédiste, gastro-entérologue,...) [4800]
- Physiothérapeute [4810]
- Chiropraticien [4820]
- Infirmière [4830]
- Autres : _____ [4840]_____
- Ne sait pas [4850]
- Pas de réponse [1000000]

4.2.1.2 Quel est le nom et le lieu de pratique de ce professionnel de la santé et dans quelle ville a eu lieu la consultation ?

(Consignes : Information à compléter par l’interviewer à l’aide de l’Annuaire du Collège des médecins)

Professionnel : [42121]

Lieu : [42122]

- Salle d’urgence d’un hôpital [4140]
- Clinique externe d’un hôpital [4150]
- Clinique médicale (avec ou sans rendez-vous) [4160]
- CLSC [4170]
- Autre (Précisez) [4180]
- Ne sait pas [4190]
- Pas de réponse [1000000]

Ville : [42123]

Date de graduation de l’école de médecine : [42124]

Nom de l’école de médecine : [42125]

Spécialité : [42126]

Genre (masculin ou féminin) [42127]

- Masculin [6940]
- Féminin [6950]
- Pas de réponse [1000000]

4.2.1.3 Quand a eu lieu la consultation avec ce **professionnel de la santé** qui vous a référé aujourd'hui en orthopédie pour votre enfant ? Il y a ... [4213] et [42131]

(Consignes : Aidez le répondant en situant les dates sur un calendrier)

- moins d'une semaine (quelques jours) [4860]
- moins de deux semaines [4870]
- moins d'un mois [4880]
- 1 à 3 mois [4890]
- 3 à 6 mois [4900]
- 6 à 9 mois [4910]
- 9 à 12 mois [4915]
- plus d'un an [4920]
- Ne sais pas [4930]
- Pas de réponse [1000000]

4.2.1.4 Combien de temps après que le **professionnel de la santé** vous ait recommandé de consulter en orthopédie avez-vous téléphoné pour obtenir un rendez-vous ici ? [4214]

(Consignes : Aidez le répondant en situant les dates sur un calendrier)

- moins d'une semaine (quelques jours) [4860]
- moins de deux semaines [4870]
- moins d'un mois [4880]
- 1 à 3 mois [4890]
- 3 à 6 mois [4900]
- 6 à 9 mois [4910]
- 9 à 12 mois [4915]
- plus d'un an [4920]
- C'est le professionnel de la santé a pris lui-même le rendez-vous [4940]
- Ne sait pas [4950]
- Pas de réponse [1000000]

4.2.1.5 Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant par le professionnel qui l'a référé? Étiez-vous? [4215]

- très satisfait [3340]
- assez satisfait [3350]
- assez insatisfait [3360]
- très insatisfait [3370]
- ne sait pas [3380]
- Pas de réponse [1000000]

Fin du bloc 1

BLOC 2 – Entourage, initiative des parents

4.2.2.1 Combien de temps après que quelqu'un ai suspecté une scoliose chez votre enfant avez-vous téléphoné pour obtenir un rendez-vous ici ? [4221]

(Consignes : Aidez le répondant en situant les dates sur un calendrier)

- plus d'un an [4960]
- 9 à 12 mois [4965]
- 6 à 9 mois [4970]
- 3 à 6 mois [4980]
- 1 à 3 mois [4990]
- moins d'un 1 mois [5000]
- moins de deux semaines [5010]
- moins d'une semaine (quelques jours) [5020]
- Ne sait pas [5030]
- Pas de réponse [1000000]

Fin du bloc 2

Tout le monde reprend ici ...

À partir de vos réponses, on peut voir que vous avez dû attendre XXX temps entre votre demande de rendez-vous ici et aujourd'hui.

4.3 Considérez-vous que ce délai était : [430]

- Trop court [5040]
- Adéquat [5050]
- Trop long [5060]
- Ne sait pas [5070]
- Pas de réponse [1000000]

4.4 Avez-vous dû annuler un rendez-vous à la clinique de scoliose que l'on vous avait donné avant la date d'aujourd'hui ? [440]

(Consignes : Si la réponse donnée est « oui », passez à la question 4.4.1, sinon, passez à la question 4.5)

- Oui [5080]
- Non [5090]
- Ne sait pas [5100]
- Pas de réponse [1000000]

4.4.1 Si oui, pour quelle raison avez-vous annulé ou reporté ce rendez-vous ou pourquoi n'êtes vous pas venu à ce moment ? [441]

(Consignes : Ne pas lire les choix)

- Responsabilités personnelles ou familiales [5110]
- Trop occupé(e) [5120]
- Temps d'attente trop long [5130]
- Aversion pour les médecins/peur [5140]
- A décidé de ne pas se faire soigner [5150]
- Consultation considérée comme inadéquate [5160]
- Ne s'en est pas occupé/indifférent(e) [5170]
- A oublié le rendez-vous [5180]
- Ne savait pas où aller [5190]
- Problèmes de transport [5200]
- Problème de langue [5210]
- Coût [5220]

- Autre (Précisez) [5230]
- Ne sait pas [5240]
- Pas de réponse [1000000]

4.5 Entre la suspicion de la scoliose et la visite d'aujourd'hui, est-ce que votre enfant a eu d'autres visites chez son médecin régulier, Dr? [1450]

(Consignes : Si la réponse donnée est « oui », passez à la question 4.5.1, sinon, passez à la question 4.6)

- 1_ Oui (*allez à la question 4.5.1*)[3650]
- 2_ Non [3660]
- 3_ Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

4.5.1 Combien de fois a-t-il consulté ce professionnel en excluant la plus récente visite? [1455]

4.6 Entre la suspicion de la scoliose et la visite d'aujourd'hui, est-ce que votre enfant a eu d'autres visites chez le professionnel de la santé qui a suspecté le problème au dos, Dr?

(Consignes : Si la réponse donnée est « oui », passez à la question 4.6.1, sinon, passez à la question 4.7) [1460]

- 1_ Oui (*allez à la question 4.6.1*)[3650]
- 2_ Non [3660]
- 3_ Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

4.6.1 Combien de fois a-t-il consulté ce professionnel en excluant la visite où a eu lieu la suspicion ? [1465]

4.7 Entre la suspicion de la scoliose et la visite d'aujourd'hui, est-ce que votre enfant a eu d'autres visites chez le professionnel de la santé qui l'a référé , Dr?

(Consignes : Si la réponse donnée est « oui », passez à la question 4.7.1, sinon, passez à la question 4.8) [1470]

- 1_ Oui (*allez à la question 4.7.1*)[3650]
- 2_ Non [3660]
- 3_ Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

4.7.1 Combien de fois a-t-il consulté ce professionnel en excluant la visite où a eu lieu la référence ? [1475]

4.8 Entre la suspicion de la scoliose et la visite d'aujourd'hui, est-ce que votre enfant a été vu par d'autres médecins ou d'autres professionnels de la santé pour sa scoliose suspectée ?
(Consignes : Si la réponse donnée est « oui », passez à la question 4.5.1, sinon, passez à la question 4.6) [450]

- Oui (allez à la question 4.8.1) [3650]
- Non [3660]
- Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

4.8.1 Lesquels ? [451]

(Consignes : Lisez la liste, posez les 4 questions sous-jacentes dans le cas de chaque réponse positive.)

- Omnipraticien ou médecin généraliste [5250]
- Pédiatre [5260]
- Autre médecin spécialiste (orthopédiste, physiatre, rhumatologue) [5270]
- Physiothérapeute [5280]
- Ergothérapeute [5290]
- Chiropraticien [5300]
- Ostéopathe [5310]
- Podiatre [5320]
- Autre (précisez) [5321]
- Pas de réponse [1000000]

4.8.2 À quel moment s'est produit la première visite de votre enfant auprès de ce professionnel de la santé ? (mois et année) [452]

4.8.3 Combien de fois a-t-il consulté ce professionnel ? [453]

4.8.4 Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant? Étiez-vous? [454]

- très satisfait [3340]
- assez satisfait [3350]
- assez insatisfait [3360]
- très insatisfait [3370]
- ne sait pas [3380]
- Pas de réponse [1000000]

4.8.5 Quels sont les caractéristiques de ces professionnels ?

(Consignes : L'interviewer complète cette information à partir de l'Annuaire médical, lorsque l'information est disponible. Pour les autres professionnels, noter seulement le lieu de pratique)

Professionnel : [4551]

Confirmer lieu de pratique (Ville) : [4552]

(Le cas échéant :)

Date de graduation de l'école de médecine : [4553]

Nom de l'école de médecine : [4554]

Genre (masculin ou féminin) [4556]

- Masculin [6940]
- Féminin [6950]
- Pas de réponse [1000000]

Spécialité : [4555]

4.9 Est-ce que des radiographies du dos de votre enfant ont été prises pour sa scoliose avant aujourd'hui ? *(Consignes : Si la réponse donnée est « oui » passez à la question 4.9.1, sinon, passer à la question 4.10)* [460]

- Oui [3650]
- Non [3660]
- Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

4.9.1 Si oui, à quelle date la dernière fois ? (mois, année) [4611]

4.9.2 Et par qui ? [4612]

- 1_ Médecin régulier de l'enfant, Dr ... [6960]
- 2_ Médecin qui a suspecté le problème de dos, Dr... [6970]
- 3_ Médecin qui a référé en orthopédie, Dr ... [6980]
- 4_ Omnipraticien ou médecin généraliste [6990]
- 5_ Pédiatre [7000]
- 6_ Autre médecin spécialiste (orthopédiste, physiatre, rhumatologue) [7010]
- 7_ Physiothérapeute [7020]
- 8_ Ergothérapeute [7030]
- 9_ Chiropraticien [7040]
- 10_ Ostéopathe [7050]
- 11_ Podiatre [7060]
- 12_ Autre (précisez) : [7070]
- Pas de réponse [1000000]

4.9.3 Confirmer lieu de pratique (Ville) :[4613]

Complément (autre professionnel qui demande radiographie) :[4614]

4.10 Est-ce qu'un professionnel de la santé a demandé à votre enfant de se pencher vers l'avant pour examiner sa scoliose ? (*Consignes : Si la réponse donnée est « oui » passez à la question 4.10.1, sinon, passer à la question 4.11*) [470]

- Oui (*allez à 4.10.1*) [3650]
- Non [3660]
- Ne sait pas [3670]
- Pas de réponse [1000000]

4.10.1 Et par qui la dernière fois? [4711]

- 1_ Médecin régulier de l'enfant, Dr ... [6960]
- 2_ Médecin qui a suspecté le problème de dos, Dr... [6970]
- 3_ Médecin qui a référé en orthopédie, Dr ... [6980]
- 4_ Omnipraticien ou médecin généraliste [6990]
- 5_ Pédiatre [7000]
- 6_ Autre médecin spécialiste (orthopédiste, physiatre, rhumatologue) [7010]
- 7_ Physiothérapeute [7020]
- 8_ Ergothérapeute [7030]
- 9_ Chiropraticien [7040]
- 10_ Ostéopathe [7050]
- 11_ Podiatre [7060]
- 12_ Autre (précisez) : [7070]
- Pas de réponse [1000000]

4.10.2 Confirmer lieu de pratique (Ville) :[4712]

Complément (autre professionnel demande au patient de se pencher vers l'avant) :[4713]

4.11 Est-ce que votre enfant a été vu par des intervenants de la médecine douce pour sa scoliose suspectée ? (*Consignes : Si la réponse donnée est « oui », passez à la question 4.8.1, sinon, passez à la question 4.9*) [480]

- Oui [3650]
- Non [3660]
- Pas de réponse [1000000]

4.11.1 Si oui, quel genre d'intervenant de la médecine douce votre enfant a vu ou consulté pour son problème de dos ? [481]

(Consignes : Ne lisez pas la liste. Cochez toutes les réponses appropriées.)

- Massothérapeute [5330]
- Acupuncteur [5340]
- Homéopathe Ou Naturopathe [5350]
- Enseignant Des Techniques Feldenkrais Ou Alexander (éducation somatique) [5360]
- Relaxologue [5370]
- Enseignant Des Techniques De Rétroaction Biologique [5380]
- «Rolfér» (intégrateur postural) [5390]
- Herboriste [5400]
- Réflexologue [5410]
- Guérisseur - Spirituel [5420]
- Guérisseur - Religieux [5430]
- Autre (Précisez) [5440]
- Ne sait pas [5450]
- Pas de réponse [1000000]

4.11.2 Dans l'ensemble, quel était votre degré de satisfaction vis-à-vis la façon dont les soins de santé ont été donnés à votre enfant? Étiez-vous? [482]

- très satisfait [3340]
- assez satisfait [3350]
- assez insatisfait [3360]
- très insatisfait [3370]
- ne sait pas [3380]
- Pas de réponse [1000000]

4.12 À votre connaissance, y a-t-il des cas diagnostiqués (ils ont été vu par un médecin pour cela) de scoliose dans votre famille biologique, si oui, quel est le lien de parenté avec l'enfant ? [490]

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Mère [5460] | <input type="radio"/> Grand-père côté maternel [5560] |
| <input type="radio"/> Père [5470] | <input type="radio"/> Grand-père côté paternel [5570] |
| <input type="radio"/> Sœur [5480] | <input type="radio"/> Tante côté maternel [5580] |
| <input type="radio"/> Frère [5490] | <input type="radio"/> Tante côté paternel [5590] |
| <input type="radio"/> Demi-sœur côté maternel [5500] | <input type="radio"/> Oncle côté maternel [5600] |
| <input type="radio"/> Demi-sœur côté paternel [5510] | <input type="radio"/> Oncle côté paternel [5610] |
| <input type="radio"/> Demi-frère côté maternel [5520] | <input type="radio"/> Cousine côté maternel [5620] |
| <input type="radio"/> Demi-frère côté paternel [5530] | <input type="radio"/> Cousine côté paternel [5630] |
| <input type="radio"/> Grand-mère côté maternel [5540] | <input type="radio"/> Cousin côté maternel [5640] |
| <input type="radio"/> Grand-mère côté paternel [5550] | <input type="radio"/> Cousin côté paternel [5650] |

- Aucun membre de la famille [5660]
- Ne sait pas [5670]
- Pas de réponse [1000000]

4.13 Avant de discuter du problème de santé de votre enfant avec un professionnel de la santé, aviez-vous déjà entendu parler de la scoliose, c'est-à-dire saviez-vous ce qu'était la scoliose ? [4100]

- Pas du tout [5680]
- Un peu [5690]
- Beaucoup [5700]
- Ne sait pas [5710]
- Pas de réponse [1000000]

(Consignes : À partir d'ici, remettez au répondant le document papier pour la suite de la conduite du questionnaire)

Questionnaire au parent (Auto-administré)



Date de la visite :
No identification de l'Hôpital :
No identification du médecin traitant :
No identification du patient :
Sexe du patient :
Date de naissance du patient :

Consignes

La seconde partie du questionnaire vous est présentée sur papier afin que vous puissiez y répondre de façon privée. Les données socio-démographiques que nous vous demandons sont très importantes afin de formuler des recommandations pour favoriser l'égalité des patients dans la prise en charge de leur condition de santé.

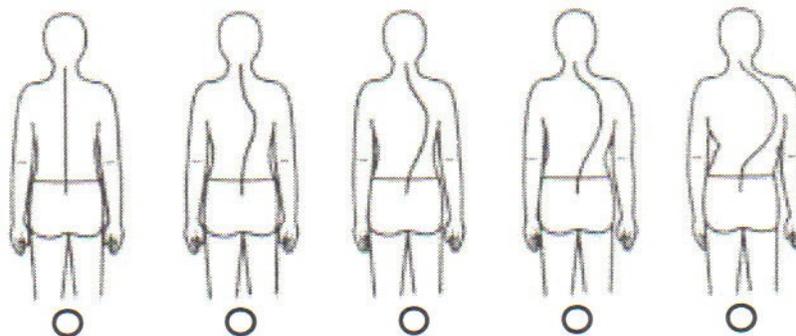
Sélectionnez le choix qui représente le mieux votre réponse. Vous répondez de la façon la plus honnête et précise à chacune de ces questions au meilleur de votre compréhension.

Les réponses que vous allez fournir seront transmises de façon codée à l'équipe de recherche, c'est-à-dire sans préciser votre identité.

Veillez remettre les documents à l'associée de recherche, merci!

Section 4. Scoliose (suite)

4.14 À partir des dessins ci-dessous, veuillez indiquer lequel représente le mieux la façon dont vous percevez la forme du dos de votre enfant en ce moment ? [4110]



A[5720] B[5730] C[5740] D[5750] E[5760]
Pas de réponse [1000000]

Section 5. Famille

5.1 Avec qui l'enfant vit-il ? [5100]

- Ses deux parents biologiques ou adoptif [5780]
 - (répondez à la question 5.1.1, puis passez à la question 5.2)
- Sa mère seulement (biologique ou adoptive) [5790]
 - (répondez à la question 5.1.2, puis passez à la question 5.2)
- Son père seulement (biologique ou adoptif) [5800]
 - (répondez à la question 5.1.3, puis passez à la question 5.2)
- Sa mère la majorité du temps (biologique ou adoptive) [5810]
 - (répondez aux questions 5.1.2 et 5.1.3, puis passez à la question 5.2)
- Son père la majorité du temps (biologique ou adoptif) [5820]
 - (répondez aux questions 5.1.2 et 5.1.3, puis passez à la question 5.2)
- Son père et sa mère en garde partagée (50%-50%) [5830]
 - (répondez aux questions 5.1.2 et 5.1.3, puis passez à la question 5.2)
- En foyer d'accueil [5840]
 - (répondez à la question 5.1.1, puis passez à la question 5.2)
- Tuteur légal (répondez à la question 5.1.3, puis passez à la question 5.2) [5850]
- Tutrice légale (répondez à la question 5.1.2, puis passez à la question 5.2) [5860]
- Pas de réponse [1000000]

5.1.1 L'enfant vit avec ses deux parents biologiques, ses deux parents adoptifs ou en foyer d'accueil.

Y a-t-il d'autres personnes qui vivent avec l'enfant ? [5110]

- Grands-parents [5870]
- Grand-père/grand-mère [5880]
- Autre personne apparentée [5890]
- Autre personne non apparenté [5900]
- Sœur : [5910] Combien ? ____ âge(s) des sœurs : _____
- Frère : [5920] Combien ? ____ âge(s) des frères : _____
- Autre enfant : Combien ? ____ âge(s) [5930]
- Aucune autre personne [5950]
- Pas de réponse [1000000]

5.1.2 L'enfant NE vit PAS avec ses deux parents biologiques ou adoptifs.

Y a-t-il d'autres personnes qui vivent avec l'enfant, chez sa mère ou sa tutrice ? [5120]

- Grands-parents [5870]
- Grand-père/grand-mère [5880]
- Autre personne apparentée [5890]
- Autre personne non apparenté [5900]
- Sœur : [5910] Combien ? ____ âge(s) des sœurs : _____
- Frère : [5920] Combien ? ____ âge(s) des frères : _____
- Autre enfant : Combien ? ____ âge(s) [5930]
- Aucune autre personne [5950]
- Pas de réponse [1000000]

5.1.3 L'enfant NE vit PAS avec ses deux parents biologiques ou adoptifs, y a-t-il d'autres personnes qui vivent avec l'enfant, chez son père ou son tuteur ? [5130]

- Grands-parents [5870]
- Grand-père/grand-mère [5880]
- Autre personne apparentée [5890]
- Autre personne non apparenté [5900]
- Sœur : [5910] Combien ? ____ âge(s) des sœurs : _____
- Frère : [5920] Combien ? ____ âge(s) des frères : _____
- Autre enfant : Combien ? ____ âge(s) [5930]
- Aucune autre personne [5950]
- Pas de réponse [1000000]

5.2 Mis à part votre enfant qui consulte en clinique d'orthopédie aujourd'hui, êtes-vous le parent d'un ou d'autres enfant(s) atteint(s) d'une maladie chronique physique ou mentale ? [5200]

- Oui [3650]

Non [3660]

Pas de réponse [1000000]

5.3 Lorsque vous avez besoin d'aide, y a-t-il des personnes dans votre entourage autre que votre conjoint qui peuvent vous venir en aide ? [5300]

Oui [3650]

Non [3660]

Pas de réponse [1000000]

5.4 Quelle est la langue qui est le plus souvent parlée à la maison avec l'enfant ? [5500]

Français [6150]

Anglais [6160]

Allemand [1670]

Arabe [6180]

Chinois (Mandarin et Cantonnais)
[6190]

Coréen [6195]

Cri [6200]

Espagnol [6210]

Grec [6220]

Hongrois [6230]

Italien [6240]

Pendjabi [6260]

Persan (Farsi) [6270]

Polonais [6280]

Portuguais [6290]

Tagal (Philippin) [6300]

Ukrainien [6310]

Vietnamien [6320]

Autre __ [6330]_____

5.5 Où la mère de l'enfant est-elle née ? [5700]

1_ Au Québec [6340]

2_ Autre province du Canada [6350]

3_ À l'extérieur du Canada ' Précisez le pays : _____ [6360]_____

Pas de réponse [1000000]

5.5.1 Si la mère de l'enfant est née à l'extérieur du Canada, en quelle année est-elle venue s'établir au Canada ? [5710]_____

5.6 Où le père de l'enfant est-il né ? [5800]

1_ Au Québec [6340]

2_ Autre province du Canada [6350]

3_ À l'extérieur du Canada ' Précisez le pays : _____ [6360]_____

Pas de réponse [1000000]

5.6.1 Si le père de l'enfant est né à l'extérieur du Canada, en quelle année est-il venu s'établir au Canada ? [5810]

5.7 Où votre enfant est-il(elle) né(e) ? [5600]

- Au Québec [6340]
- Autre province du Canada [6350]
- À l'extérieur du Canada ' Précisez le pays : ____ [6360]_____
- Pas de réponse [1000000]

5.7.1 Si votre enfant est né à l'extérieur du Canada, en quelle année l'enfant a-t-il immigré au Canada [5610]?

Section 6. Éducation

6.1 Au mois de septembre dernier, votre enfant fréquentait-il l'école ? [6100]

- Oui [3650]
- Non [3660]
- Pas de réponse [1000000]

6.1.1 Si oui, à quel niveau (primaire, secondaire, collégial) était-il et en quelle année ? [6110]

- Primaire [6370], année _____
- Secondaire [6380], année _____
- Collégial [6390], année _____
- Pas de réponse [1000000]

6.1.2 En quelle année ? [6115]

6.2 Quel est le plus haut niveau de scolarité que les parents de l'enfant ont atteint ?

Mère [6201]	Père [6202]	
<input type="radio"/> [6400]	<input type="radio"/> [6400]	Études primaires non complétées
<input type="radio"/> [6410]	<input type="radio"/> [6410]	Études primaires complétées
<input type="radio"/> [6420]	<input type="radio"/> [6420]	Études secondaires non complétées (diplôme formation générale ou professionnelle non obtenu)
<input type="radio"/> [6430]	<input type="radio"/> [6430]	Études secondaires complétées (diplôme formation générale ou professionnelle obtenu)
<input type="radio"/> [6440]	<input type="radio"/> [6440]	Études collégiales non complétées (diplôme formation générale ou professionnelle non obtenu)
<input type="radio"/> [6450]	<input type="radio"/> [6450]	Études collégiales complétées (diplôme formation générale ou professionnelle obtenu)
<input type="radio"/> [6460]	<input type="radio"/> [6460]	Études universitaires de premier cycle non complétées
<input type="radio"/> [6470]	<input type="radio"/> [6470]	Études universitaires de premier cycle complétées
<input type="radio"/> [6480]	<input type="radio"/> [6480]	Études universitaires de deuxième ou troisième cycle

		non complétées
<input type="radio"/> [6490]	<input type="radio"/> [6490]	Études universitaires de deuxième ou troisième cycle complétées
<input type="radio"/> [1000000]	<input type="radio"/> [1000000]	Pas de réponse

Section 7. Occupation

7.1 Quel statut d'emploi correspond le mieux à la situation des parents de l'enfant au cours des six (6) derniers mois ?

Mère [7101]	Père [7102]	
<input type="radio"/> [6500]	<input type="radio"/> [6500]	Travaille à temps plein (30 heures et plus par semaine)
<input type="radio"/> [6510]	<input type="radio"/> [6510]	Travaille à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
<input type="radio"/> [6520]	<input type="radio"/> [6520]	Fréquente l'école
<input type="radio"/> [6530]	<input type="radio"/> [6530]	Au foyer
<input type="radio"/> [6540]	<input type="radio"/> [6540]	Ne travaille pas pour des raisons de santé
<input type="radio"/> [6550]	<input type="radio"/> [6550]	En congé de maternité, paternité, retrait préventif
<input type="radio"/> [6560]	<input type="radio"/> [6560]	Sans emploi
<input type="radio"/> [6570]	<input type="radio"/> [6570]	Autre, Précisez :
<input type="radio"/> [1000000]	<input type="radio"/> [1000000]	Pas de réponse

7.2 Si les parents occupent un emploi actuellement, sont-ils...?

Mère [7201]	Père [7202]	
<input type="radio"/> [6580]	<input type="radio"/> [6580]	Salarié avec congés payés
<input type="radio"/> [6590]	<input type="radio"/> [6590]	Salarié sans congé payé
<input type="radio"/> [6600]	<input type="radio"/> [6600]	Travailleur autonome ou employeur
<input type="radio"/> [6610]	<input type="radio"/> [6610]	Ne s'applique pas
<input type="radio"/> [1000000]	<input type="radio"/> [1000000]	Pas de réponse

7.3 Combien d'heures par semaine environ, les parents de l'enfant sont-ils à l'extérieur de la maison pour le travail ou les études ?

Mère [7301]	Père [7302]	
----------------	----------------	--

<input type="radio"/>	[6620]	<input type="radio"/>	[6620]	Moins de 10 heures
<input type="radio"/>	[6630]	<input type="radio"/>	[6630]	Entre 10 et 19 heures
<input type="radio"/>	[6640]	<input type="radio"/>	[6640]	Entre 20 et 29 heures
<input type="radio"/>	[6650]	<input type="radio"/>	[6650]	Entre 30 et 39 heures
<input type="radio"/>	[6660]	<input type="radio"/>	[6660]	Entre 40 et 49 heures
<input type="radio"/>	[6670]	<input type="radio"/>	[6670]	50 heures ou plus
<input type="radio"/>	()	<input type="radio"/>	()	Pas de réponse
[1000000]	[1000000]	[1000000]	[1000000]	

Section 8 Habitudes de vie

8.1 Au cours des trois derniers mois, à quelle fréquence diriez-vous que les parents de l'enfant se sont adonnés à l'activité physique pour une durée d'au moins 20 minutes?

Mère	Père			
[8101]	[8102]			
<input type="radio"/>	[6680]	<input type="radio"/>	[6680]	3 fois par semaine ou plus
<input type="radio"/>	[6690]	<input type="radio"/>	[6690]	2 fois par semaine
<input type="radio"/>	[6700]	<input type="radio"/>	[6700]	1 fois par semaine
<input type="radio"/>	[6710]	<input type="radio"/>	[6710]	2 fois par mois
<input type="radio"/>	[6720]	<input type="radio"/>	[6720]	1 fois par mois
<input type="radio"/>	[6730]	<input type="radio"/>	[6730]	Jamais
<input type="radio"/>	()	<input type="radio"/>	()	Pas de réponse
[1000000]	[1000000]	[1000000]	[1000000]	

8.2 À quelle fréquence diriez-vous que les parents de l'enfant visitent un médecin généraliste ou un médecin de famille pour un examen de santé de routine ?

Mère	Père			
[8201]	[8202]			
<input type="radio"/>	[6740]	<input type="radio"/>	[6740]	Jamais
<input type="radio"/>	[6750]	<input type="radio"/>	[6750]	À tous les 5 ans
<input type="radio"/>	[6760]	<input type="radio"/>	[6760]	À tous les 3 ans
<input type="radio"/>	[6770]	<input type="radio"/>	[6770]	À tous les 2 ans
<input type="radio"/>	[6780]	<input type="radio"/>	[6780]	1 fois par année
<input type="radio"/>	[6790]	<input type="radio"/>	[6790]	2 fois par année
<input type="radio"/>	[6800]	<input type="radio"/>	[6800]	Plus de 2 fois par année
<input type="radio"/>	()	<input type="radio"/>	()	Pas de réponse
[1000000]	[1000000]	[1000000]	[1000000]	

8.3 À l'heure actuelle, est-ce que les parents de l'enfant fument des cigarettes chaque jour, à l'occasion ou pas du tout ?

Mère	Père	
[8301]	[8302]	
<input type="radio"/> [6810]	<input type="radio"/> [6810]	Chaque jour
<input type="radio"/> [6820]	<input type="radio"/> [6820]	À l'occasion
<input type="radio"/> [6830]	<input type="radio"/> [6830]	Pas du tout
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Pas de réponse
[1000000]	[1000000]	

Section 9. Revenu

9.1 Est-ce qu'un des parents de l'enfant dispose d'une assurance privée de santé, gouvernementale ou payée par l'employeur de laquelle votre enfant pourrait bénéficier et couvrant en partie ou en totalité

9.1.1 les frais de médicaments ? [9110]

- Oui [3650]
- Non [3660]
- Pas de réponse [1000000]

9.1.2 les frais associés aux consultations chez des professionnels de la santé dont les services ne sont pas couverts par la RAMQ (chiropraticien, physiothérapeute, ostéopathe ... ?) [9120]

- Oui [3650]
- Non [3660]
- Pas de réponse [1000000]

9.2 En comparaison avec les gens de votre quartier (village), comment percevez-vous la situation financière de votre ménage? [9200]

- Plus à l'aise [6840]
- Semblable aux autres [6850]
- Moins à l'aise [6860]
- Pas de réponse [1000000]

Bien que des dépenses liées à la santé soient couvertes en partie par l'assurance-maladie, il continue d'exister un lien entre l'état de santé et le revenu. Nous apprécierions que vous répondiez à la question suivante pour nous permettre d'étudier cette relation. Soyez assuré(e) que cela restera CONFIDENTIEL tout comme les autres renseignements que vous fournissez dans cette enquête.

9.3 Au cours des 6 derniers mois, dans quelle catégorie se situait approximativement le revenu total brut du ménage, *c'est-à-dire l'ensemble des adultes contribuant aux dépenses de l'enfant*, avant impôts et déductions ? [9300]

- Moins de 10 000 \$ [6870]
- 10 000 \$ - 19 999 \$ [6880]
- 20 000 \$ - 39 999 \$ [6890]
- 40 000 \$ - 59 999 \$ [6900]
- 60 000 \$ - 79 999 \$ [6910]
- 80 000 \$ - 99 999\$ [6920]
- 100 000\$ et plus [6930]
- Pas de réponse [1000000]

Nous vous remercions d'avoir complété ce questionnaire!

Annexe 6 – Tableau des variables

Tableau III. Les variables : nom, description, concept associé, échelle de mesure, source de données et référence.

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Facteurs de prédisposition					
Âge	Âge chronologique de l'enfant à la visite de référence en orthopédie	Facteurs intrinsèques de maladie	Continue Recodée selon la position de la médiane en 4 groupes : 10-12, 12-14, 14-16, 16-18.	Examen clinique + Questionnaire parent : 1.6	Mowbray et al. 2004
Genre	Sexe biologique de l'enfant	Facteurs intrinsèques de maladie	Nominale : masculin ou féminin	Examen clinique + Questionnaire parent : 1.5	Mowbray et al. 2004
Ménarche	Nombre de mois écoulés depuis l'arrivée des règles	Facteurs intrinsèques de maladie	Continue Recodée en 5 groupes : 0, < 12, 12 - 23, 24 - 35, >=36	Examen clinique + Questionnaire enfant : en-tête	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Signes_puberte	Présence de poils pubiens, croissance des seins, apparition des règles, voix qui mue, poils au visage	Facteurs intrinsèques de maladie	Ordinale : 4 catégories ou dichotomique Recodée : présence ou absence de signes	Questionnaire enfant : 8.1 à 8.3	ELNEJ : (phase 1) F1 à F5
Type_courbe	Type de courbe scoliothique	Facteurs intrinsèques de maladie	Nominale : simple thoracique, simple thoraco-lombaire, simple lombaire, double	Examen clinique	Mowbray et al. 2004 + glossaire SRS
Type_principale	Type de courbure principale	Facteurs intrinsèques de maladie	Nominale : thoracique droit/gauche, thoraco-lombaire droit/gauche, lombaire droit/gauche	Examen clinique	Mowbray et al. 2004 + glossaire SRS
Scolarité_parents	Niveau de scolarité atteint par le père et la mère	Statut socio-économique	Nominale : primaire, secondaire, collégial universitaire (atteint ou complété)	Questionnaire parent : 6.2	ELNEJ : EDU Q1 et ELDEQ EDA Q4
Statut_emploi	Occupation du père et de la mère et type d'emploi	Statut socio-économique	Nominale : soin de la famille, travail rémunéré, retraite,...	Questionnaire parent : 7.1 et 7.2	ESQ : questionnaire aux parents, version 3, section socio-démo, Q104
Structure_famille	Type de famille où vit l'enfant	Statut socio-économique	Nominale : deux parents biologiques, adoptifs, mère seulement,...	Questionnaire parent : 5.1	ESQ : questionnaire aux parents, version 3, section famille, Q5
Connaissances_enfant	Connaissance de ce qu'est la scoliose	Connaissances	Ordinale : pas du tout, un peu, assez	Questionnaire enfant : 5.3	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Cas connus enfant	Connaissance de cas de scoliose par l'enfant	Connaissances	Nominale : oui famille, oui ami/école, non	Questionnaire enfant : 5.4	Formulation personnelle
Connaissances parent	Niveau de connaissance de la maladie	Connaissances	Ordinale : pas du tout, un peu, assez	Questionnaire parent : 4.10	Formulation personnelle
Cas familiaux	Connaissance de la présence de cas familiaux	Connaissances	Nominale : lien de parenté avec l'enfant	Questionnaire parent : 4.9	Formulation personnelle
Importance médecine enfant	L'enfant considère important de visiter le médecin	Attitudes	Ordinale : jamais, rarement, parfois, souvent, très souvent	Questionnaire enfant : 2.3	Formulation personnelle
IMC	Indice de masse corporelle de l'enfant	Comportements de santé (enfant)	Continue (masse en kilogramme divisée par le carré de la taille en mètre)	Examen clinique	Thind et al., 2004
Tabac enfant	Statut tabagique de l'enfant	Comportements de santé (enfant)	Ordinale : nombre de fois et nombre de cigarettes Recodée : déjà fumé oui ou non	Questionnaire enfant : 7.1 et 7.2	ESQ : questionnaire aux enfants, Q101, 103-104
Sport enfant	Fréquence de pratique d'activités sportives	Comportements de santé (enfant)	Ordinale : jamais, moins souvent qu'une fois par semaine, 1 à 3 fois par semaine, 4 fois ou plus par semaine.	Questionnaire enfant : 1.1 et 1.2	ELNEJ : Act Q3 + ESG : Q12

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Loisirs_implication_enfant	Implication et fréquence des activités de loisir pour l'enfant	Comportements de santé (enfant)	Ordinale : jamais, moins souvent qu'une fois par semaine, 1 à 3 fois par semaine, 4 fois ou plus par semaine.	Questionnaire enfant : 1.3 à 1.5	ELNEJ : Annexe A
Particip_sport_expo	Participation de l'enfant à des sports conduisant à l'exposition de son dos	Comportements de santé (enfant) (Facilitation de la suspicion)	Nominale : natation, patinage, danse,...	Questionnaire enfant : 1.6	Formulation personnelle
Degré_sport_enfant	Degré d'activité en comparaison avec autres	Comportements de santé (enfant)	Ordinale : beaucoup plus élevé, un peu plus élevé, égal, un peu moins élevé, beaucoup moins élevé	Questionnaire enfant : 1.8	Formulation personnelle
Type_sport	Types de sports pratiqués par l'enfant	Comportements de santé (enfant)	Nominale : basketball, soccer, ... Recodée en fonction de la diversité des sports pratiqués : aucun, 1 à 3, 4 à 6, 7 et plus...	Questionnaire enfant : 1.7	ENSP : Activités physiques PA-Q1
Baignade	Endroit où se fait la baignade	Comportements de santé (enfant) Facilitation de la suspicion	Nominale : à la maison, chez des amis, piscine municipale, chez de la famille	Questionnaire enfant : 1.10	Formulation personnelle
Personnalité_enfant	Personnalité de l'enfant	Comportements de santé (enfant) Facilitation de la suspicion	Nominale : intellectuel, artiste, sportif,...	Questionnaire enfant : 1.11	Formulation personnelle
Vêtements	Type de vêtements portés habituellement par l'enfant	Comportements de santé (enfant) Facilitation de la suspicion	Dichotomique : amples ou serrés	Questionnaire enfant : 1.12	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Présence_parent	Présence des parents lors des activités de l'enfant	Comportements de santé (enfant) (Facilitation de la suspicion)	Ordinale : toujours, souvent, parfois, jamais	Questionnaire enfant : 1.6	Formulation personnelle
Tabac_parents	Statut tabagique des parents	Comportements de santé (parent)	Ordinale : chaque jour, à l'occasion, jamais,...	Questionnaire parent : 8.3	ELNEJ : Chld Q2 et Q3
Sport_parents	Fréquence de pratique d'activités sportives chez les adultes	Comportements de santé (parent)	Ordinale : plus de 3 fois par semaine, 3 fois, 2 fois, ...	Questionnaire parent : 8.1	ESG : Q12
Consulte_médecin_enfant	L'enfant considère qu'il visite habituellement le médecin si malade	Comportements de santé (enfant)	Ordinale : jamais, rarement, parfois, souvent, très souvent	Questionnaire enfant : 2.4	Formulation personnelle
Examen_dentaire	Examen de routine chez un dentiste	Comportements de santé (enfant)	Dichotomique	Questionnaire parent : 3.3	Formulation personnelle
Contact_med_parents	Fréquence de visite des parents chez médecin régulier	Comportement de santé (parent)	Nominale : à tous les 5 ans, à tous les 3 ans... plus de 2 fois par année	Questionnaire parent : 8.2	Formulation personnelle
Nombre_hospitalisations	Nombre d'hospitalisations de l'enfant dans la dernière année	Santé générale	Dichotomique + raison Recodée trauma ou non	Questionnaire parent : 3.2	ELNEJ : Util Q1a, Q2

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Problèmes_santé	Problèmes de santé chronique chez l'enfant	Santé générale	Nominale : allergies, asthme, maladie cardiaque, ... Recodée selon le nombre : aucun, un, plus d'un.	Questionnaire parent : 2.2	ELDEQ : HLT Q45 (+anglais)
Médicaments	Prise de médicaments de façon régulière	Santé générale	Dichotomique + précision sur le(s) médicament(s) utilisé(s)	Questionnaire parent : 2.3	ELNEJ : HLT Q51A
Communication	L'enfant informe le parent de sa santé	Dynamique familiale	Ordinale : tout le temps, la plupart du temps, quelquefois, rarement, jamais	Questionnaire enfant : 2.2 + 6.1 à 6.3	Formulation personnelle
Facteurs de capacité					
Lieu_résidence	Ville et code de région de résidence actuelle de l'enfant	Accessibilité géographique	Nominale Recodée selon le numéro de la région administrative	Questionnaire parent : 1.8 et 1.9	Selon le répertoire des municipalités du Québec
Revenu	Revenu familial total avant impôt	Accessibilité financière	Ordinale : moins de 10 000\$, entre 10 000\$ et 19 999\$, ...	Questionnaire parent : 9.3	(Préambule et question) ESQ : questionnaire aux parents, version 3, section socio-démo, Q108
Assurances	Assurance santé privée détenue par les parents	Accessibilité financière	Dichotomique	Questionnaire parent : 9.1	ENSP : INS Q1

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Finances_vs_quartier	Situation financière des parents	Accessibilité financière	Ordinale : plus à l'aise, semblable aux autres, moins à l'aise	Questionnaire parent : 9.2	Inspirée de ESG 234
Nb_heures_travail	Nombre d'heures par semaine travaillées par les parents	Disponibilité parentale	Ordinale : moins de 10, entre 10 et 19, entre 20 et 29,... plus de 50 heures	Questionnaire parent : 7.3	ELNEJ : LFS Q4
Nb_enfants	Nombre d'enfants vivant avec l'enfant	Disponibilité parentale	Continue pour chaque type : biologiques ou autres Recodée : aucun, 1, 2, 3 ou plus.	Questionnaire parent : 5.1.1 à 5.1.3	ESQ : questionnaire aux parents, version 3, section famille, Q5
Enfant_malade	D'autres enfants malades dans la famille	Disponibilité parentale	Dichotomique	Questionnaire parent : 5.2	Formulation personnelle
Support_social	Personnes vers qui les parents peuvent se tourner	Disponibilité parentale	Dichotomique	Questionnaire parent : 5.3	Formulation personnelle
Origine	Lieu de naissance et date immigration	Origine	Nominale et continue Recodé selon : né au Québec, né au Canada, né à l'extérieur du Canada.	Questionnaire parent : 5.4	ELNEJ : Socio Q4
Langue	Langue parlée à la maison	Origine	Nominale : Anglais, Français, Arabe, Chinois, Cri,...	Questionnaire parent : 5.5	ELNEJ : Socio Q5 modifiée

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Méd_régulier	Existence d'une source régulière de soins pour l'enfant (examen périodique régulier)	Source régulière de soins	Dichotomique	Questionnaire parent : 3.1	Parents' Perceptions of Primary Care (P3C) (et inspiré de Carino, 2003)
Dernière consul_gén	Temps écoulé depuis le dernier examen de santé général de l'enfant	Source régulière de soins	Nominale : moins d'un mois, moins de 3 mois, moins de 6 mois,...	Questionnaire parent : 3.1.1.4	ELNEJ : Hlt Q48 et ENSP : Chr Q3
Fréquence consul_gén	Fréquence de visite de l'enfant pour la conduite des examens généraux	Source régulière de soins	Nominale : à tous les 5 ans, à tous les 3 ans, à tous les 2 ans,...	Questionnaire parent : 3.1.1.5	Formulation personnelle
Régulier_spécialité	Spécialité du médecin régulier	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : 3.1.1.2	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Régulier_lieu	Lieu d'exercice du médecin régulier	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : 3.1.1.3	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Régulier_satisf_gén	Évaluation générale de la satisfaction relativement aux consultations auprès du médecin régulier	Satisfaction	Ordinale : très satisfait, assez satisfait, assez insatisfait, très insatisfait	Questionnaire parent : 3.1.1.7	ESCC : Questionnaire cycle 1, ST Q12

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Méd_inquiet	Existence d'une source courante de soins pour l'enfant s'il est malade ou parents inquiets	Source courante de soins	Dichotomique	Questionnaire parent : 3.1.1.8 : bloc 1 ou bloc 2 : 3.1.2	Parents' Perceptions of Primary Care (P3C) (inspirée de Seid et al.)
Inquiet_spécialité	Spécialité de la source courante de soins	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : bloc 1 3.1.1.8 ou bloc 2 3.1.2.2	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Inquiet_lieu	Lieu d'exercice de la source courante de soins	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : bloc 1 3.1.1.8 ou bloc 2 3.1.2.1	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Inquiet_satisf_gén	Évaluation générale de la satisfaction relativement aux consultations auprès d'une source de soins habituelle	Satisfaction	Ordinale : très satisfait, assez satisfait, assez insatisfait, très insatisfait	Questionnaire parent : bloc 1 3.1.1.8.1 ou bloc 2 : 3.1.2.3	ESCC : Questionnaire cycle 1, ST Q12

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Volume_cliniques	Nombre de patients vus dans la clinique de scoliose de chaque établissement de référence	Capacité d'accueil des cliniques	Continue	Département d'orthopédie	Formulation personnelle
Nb_orthop_locaux	Nombre d'orthopédistes disponibles pour les cas suspectés de scoliose dans chaque établissement de référence	Capacité d'accueil des cliniques	Continue	Département d'orthopédie	Formulation personnelle
Délai	Temps écoulé entre la suspicion et la demande de consultation	Délais	Continue Recodée moins d'un mois, entre 1 et 9 mois, plus de 9 mois.	Questionnaire parent : bloc 1 4.1.1.4	Formulation personnelle
Annulation_RV	Annulation d'un rendez-vous en orthopédie et raisons d'annulation	Capacité d'accueil des cliniques + Disponibilité parentale	Dichotomique puis nominale : raisons	Questionnaire parent : 4.4	Inspiré de ENSP : Util Q6 et Util Q7

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Attente	Temps écoulé entre la demande de consultation en orthopédie pédiatrique et l'obtention de la consultation	Délais	Continue Recodée moins d'un mois, entre 1 et 3 mois, plus de 3 mois.	Questionnaire parent : bloc 1 4.2.1.3 et 4.2.1.4 ou bloc 2 4.2.2.1	Garcia et al. 1994
Satisfaction_attente	Niveau de satisfaction relativement à l'attente	Capacité d'accueil des cliniques	Nominale : trop court, adéquat, trop long	Questionnaire parent : 4.3	Formulation personnelle
Commu_omnipraticiens	Nombre d'omnipraticiens dans la région administrative	Densité des ressources sanitaires	Continue : Nombre d'omnipraticiens divisé par la population en 2007 Recodée selon sous ou au-dessus de la moyenne provinciale	Données administratives	Collège des médecins du Québec
Commu_pédiatres	Nombre de pédiatres dans la région administrative	Densité des ressources sanitaires	Continue : Nombre d'omnipraticiens divisé par la population en 2007 Recodée selon sous ou au-dessus de la moyenne provinciale	Données administratives	Collège des médecins du Québec
Morbidité perçue					

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Suspicion_profane	Qui (un profane) a suspecté le problème au dos ?	Symptômes scoliose	Nominale : enfant lui-même, un parent, une autre personne de la famille, un ami, un responsable d'une activité parascolaire Recodée aussi dichotomique : suspicion profane oui ou non (professionnelle)	Questionnaire parent : bloc 2 4.1.2.1	Formulation personnelle
Suspicion_quand	Quand a-t-on suspecté le problème au dos?	Symptômes scoliose	Ordinale : 5 catégories : plus d'un an, entre 9 mois et 1 an, entre 6 et 9 mois, ...	Questionnaire parent : bloc 2 4.1.2.3	Formulation personnelle
Suspicion_raison	Raisons de la suspicion	Symptômes scoliose	Nominale : douleurs, déformation apparente, simple vérification	Questionnaire parent : bloc 2 4.1.2.2	Formulation personnelle
Suspicion_signe	Déformation apparente du tronc détectée	Symptômes scoliose	Nominale (si déformation apparente) : épaules, taille, poitrine, bassin, gibbosité	Questionnaire parent : bloc 2 4.1.2.2.1	Formulation personnelle
Limitations_enfant	L'enfant éprouve des limitations physiques	Signes scoliose	Dichotomique	Questionnaire enfant : 2.5	ESS : Questionnaire aux adolescents, Q121
Score SRS_douleur	Douleur au dos ressentie par l'enfant	Symptômes scoliose	Continue : Score à l'échelle Douleurs du SRS Outcomes Questionnaire	Questionnaire enfant : 4.1 à 4.5	SRS Outcomes Questionnaire, Asher et al. 2000
Score SRS_image	Image de soi de l'enfant	Symptômes scoliose	Continue : Score à l'échelle Image du soi du SRS Outcomes Questionnaire	Questionnaire enfant : 5.6 à 5.10	SRS Outcomes Questionnaire, Asher et al. 2000

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Déviati latérale_enfant	Déformati du dos de l'enfant perçue par lui- même	Signes scoliose	Ordinale : échelle visuelle de l'amplitude de la déviation latérale de la colonne vertébrale perçue	Questio naire enfant : 5.5	Spinal Appearance Questionnaire : Curve item Sanders et al. 2007
Déviati latérale_parent	Déformati du dos de l'enfant perçue par le parent	Signes scoliose	Ordinale : échelle visuelle de l'amplitude de la déviation latérale de la colonne vertébrale perçue	Questio naire parent : 4.14	Spinal Appearance Questionnaire : Curve item Sanders et al. 2007
Gravité_perçue enfant	Gravité de l'état de l'enfant perçue par lui- même	Signes scoliose	Ordinale : niveau de gravité : très grave, assez grave, peu grave, pas grave du tout	Questio naire enfant : 5.1	Formulation personnelle
Gravité_perçue parent	Gravité de l'état de l'enfant perçue par le parent	Signes scoliose	Ordinale : niveau de gravité : très grave, assez grave, peu grave, pas grave du tout	Questio naire parent : bloc1 4.1.1.6 ou bloc 2 4.1.2.4	Formulation personnelle
Urgence_perçue_en fant	Urgence de consulter perçue par l'enfant	Signes scoliose	Ordinale : niveau d'urgence : très urgent, assez urgent, peu urgent, pas urgent du tout	Questio naire enfant : 5.2	Formulation personnelle
Urgence_perçue parent	Urgence de consulter perçue par le parent	Signes scoliose	Ordinale : niveau d'urgence : très urgent, assez urgent, peu urgent, pas urgent du tout	Questio naire parent : bloc1 4.1.1.7 ou bloc 2 4.1.2.5	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Santé_perçue enfant	Santé de l'enfant perçue par lui-même	État de santé général	Ordinale : excellente, très bonne, bonne, passable, mauvaise	Questionnaire enfant : 2.1	ELDEQ : HLA Q1
Santé_perçue parent	Santé de l'enfant perçue par le parent	État de santé général	Ordinale : excellente, très bonne, bonne, passable, mauvaise	Questionnaire parent 2.1	ELDEQ : HLA Q1
Concordance_Dévi ation_latérale	Degré d'accord entre la perception du degré de déformation du dos pour le parent et pour l'enfant	Concordance morbidité perçue	Nominale : Grande pour l'enfant et le parent, Modérée pour l'enfant et le parent, Aucune pour l'enfant et le parent, Grande pour le parent et Autre (incluant Modérée et Aucune) pour l'enfant, Modérée pour le parent et Autre pour l'enfant, Aucune pour le parent et Autre pour l'enfant.	Questionnaire enfant : 5.5 et questionnaire parent : 4.14	Formulation personnelle
Concordance_Gravité	Degré d'accord entre la perception du niveau de gravité pour le parent et pour l'enfant	Concordance morbidité perçue	Nominale : Grave (incluant Très grave et Grave) pour l'enfant et le parent, Non grave (incluant Peu grave et Pas grave du tout) pour l'enfant et le parent, Grave pour le parent et Non grave pour l'enfant, et inversement.	Questionnaire enfant : 5.1 et Questionnaire parent : bloc1 4.1.1.6 ou bloc 2 4.1.2.4	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Concordance_Urgence	Degré d'accord entre la perception du niveau d'urgence pour le parent et pour l'enfant	Concordance morbidité perçue	Nominale : Urgent (incluant Très urgent et Urgent) pour l'enfant et le parent, Non urgent (incluant Peu urgent et Pas urgent du tout) pour l'enfant et le parent, Urgent pour le parent et Non urgent pour l'enfant, et inversement.	Questionnaire enfant : 5.2 et Questionnaire parent : bloc1 4.1.1.7 ou bloc 2 4.1.2.5	Formulation personnelle
Concordance_Santé_perçue	Degré d'accord entre la perception de la santé générale perçue par le parent et par l'enfant	Concordance morbidité perçue	Nominale : Excellent pour l'enfant et le parent, Moins qu'excellent (incluant Très bonne, Bonne, Passage et Mauvaise) pour l'enfant et le parent, Excellente pour le parent et Moins qu'excellente pour l'enfant, et inversement.	Questionnaire enfant : 2.1 et questionnaire parent : 2.1	Formulation personnelle
Utilisation des services de première ligne (et morbidité objective)					
Suspicion_médicale	Professionnel qui a suspecté le problème au dos	Suspicion/détection	Nominale : source régulière de soins de l'enfant, pédiatre, omnipraticien, physiothérapeute, chiropraticien, ... ou non = profane	Questionnaire parent : bloc 1 4.1.1.1	Formulation personnelle
Suspicion_lieu	Lieu d'exercice du professionnel qui a suspecté	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : bloc1 4.1.1.2	Annuaire du Collège des médecins du Québec et autres associations professionnelles

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Suspicion_genre	Genre du professionnel qui a suspecté	Caractéristiques des professionnels	Dichotomique : masculin ou féminin	Questionnaire parent : bloc1 4.1.1.2	Annuaire du Collège des médecins du Québec et autres associations professionnelles
Suspicion_graduation	Année de graduation si médecin qui a suspecté	Caractéristiques des professionnels	Continue (peut-être recodée pour simplifier)	Données CMQ	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Suspicion_lieu_graduation	Lieu de graduation du médecin qui a suspecté	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Données CMQ	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Suspicion_occasion_med	Occasion par laquelle le professionnel a suspecté le problème de dos	Suspicion/détection	Nominale : visite de routine, visite pour autre problème, vérification cas dans la famille Analyser à part	Questionnaire parent : bloc1 4.1.1.3	Formulation personnelle
Suspicion_quand	Quand le professionnel a-t-il suspecté le problème de dos ?	Suspicion/détection	Continu : nombre de mois approximatif : moins d'un mois, ... plus d'un an	Questionnaire parent : bloc1 4.1.1.4	Formulation personnelle
Suspicion_satisf_général	Évaluation générale de la satisfaction relativement aux consultations auprès du médecin a suspecté	Satisfaction	Ordinale : très satisfait, assez satisfait, assez insatisfait, très insatisfait	Questionnaire parent : bloc 1 4.1.1.5	ESCC : Questionnaire cycle 1, ST Q12

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Référence_spécialité	Spécialité du professionnel référent	Visite de référence	Nominale : pédiatre, autre spécialiste, omnipraticien, physiothérapeute,...	Questionnaire parent : bloc 1 4.2.1.1	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Référence_lieu	Lieu d'exercice du professionnel référent	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : bloc 1 4.2.1.2	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Référence_genre	Genre du professionnel qui a référé	Caractéristiques des professionnels	Dichotomique : masculin ou féminin	Questionnaire parent : bloc1 4.2.1.2	Annuaire du Collège des médecins du Québec et autres associations professionnelles
Référence_graduation	Année de graduation si médecin référent	Caractéristiques des professionnels	Continue (possiblement recodée pour simplifier)	Données CMQ	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Référence_lieu_graduation	Lieu de graduation si médecin référent	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Données CMQ	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Référence_quand	Quand a eu lieu la visite chez le professionnel référent ?	Visite de référence		Questionnaire parent : bloc 1 4.2.1.3 et 4.2.1.4	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Référence_satisf_gén	Évaluation générale de la satisfaction relativement aux consultations auprès du médecin référent	Satisfaction	Ordinale : très satisfait, assez satisfait, assez insatisfait, très insatisfait	Questionnaire parent : bloc 1 4.2.1.5	ESCC : Questionnaire cycle 1, ST Q12
Consultation_professionnelle	Professionnels consultés La présente série de questions est posée pour chaque professionnel consulté entre la suspicion et la référence	Consultations médicales/paramédicales/alternatives	Nominale : source régulière de soins de l'enfant, pédiatre, omnipraticien, physiothérapeute, chiropraticien, ... ostéopathe, naturopathe ...	Questionnaire parent : 4.8	Formulation personnelle
Consultation_lieu	Lieu d'exercice des professionnels consultés	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Questionnaire parent : 4.8	Annuaire du Collège des médecins du Québec et autres associations professionnelles
Consultation_genre	Genre des professionnels consultés	Caractéristiques des professionnels	Dichotomique : masculin ou féminin	Questionnaire parent : 4.8	Annuaire du Collège des médecins du Québec et autres associations professionnelles
Consultation_graduation	Année de graduation si médecins consultés	Caractéristiques des professionnels	Continue (possiblement recodée pour simplifier)	Données CMQ	Annuaire du Collège des médecins du Québec

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Consultation_lieu_graduation	Lieu de graduation si médecins consultés	Caractéristiques des professionnels	Nominale	Données CMQ	Annuaire du Collège des médecins du Québec
Consultation_nombre_visites	Nombre de visites effectuées chez des professionnels consultés	Consultations médicales/paramédicales/alternatives	Nominale : visite de routine, visite pour autre problème, vérification cas dans la famille Analyser à part	Questionnaire parent : 4.8	ELNEJ : HLT Q48
Consultation_quand	Quand a eu lieu la première visite avec les professionnels consultés ?	Consultations médicales/paramédicales/alternatives	Continu : nombre de mois approximatif : moins d'un mois, ... plus d'un an	Questionnaire parent : 4.8	Formulation personnelle
Consultation_satisf_gén	Évaluation générale de la satisfaction relativement aux consultations auprès des professionnels consultés	Satisfaction	Ordinale : très satisfait, assez satisfait, assez insatisfait, très insatisfait	Questionnaire parent : 4.8	ESCC : Questionnaire cycle 1, ST Q12
Radiographie	Examen radiologique diagnostique du dos effectué	Diagnostic/dépistage	Dichotomique : examen radiologique fait ou non + date	Questionnaire parent : 4.9	Formulation personnelle
Radiographie_qui	Professionnel qui a demandé l'examen radiologique	Diagnostic/dépistage	Nominale	Questionnaire parent : 4.9	Formulation personnelle

Nom	Description	Concept associé	Échelle de mesure	Source de données	Référence (voir bibliographie)
Bending_test	Test de flexion antérieure de Adams effectué lors d'une consultation antérieure	Diagnostic/dépistage	Dichotomique : bending test fait oui ou non	Questionnaire parent : 4.10	Formulation personnelle
Bending_test_qui	Professionnel qui a demandé le test de flexion antérieure	Diagnostic/dépistage	Nominale	Questionnaire parent : 4.10	Formulation personnelle
Outcome : Utilisation des services spécialisés d'orthopédie pédiatrique (et morbidité objective)					
Pertinence de la référence	Critères de pertinence	Utilisation services de santé spécialisés d'orthopédie pédiatrique	Variable polytomique : référence tardive, appropriée et inappropriée	Examen clinique (Cobb et Risser) + lignes directrices	Reamy and Slakey, 2001
(Angle de Cobb)	Valeurs des angles de Cobb des courbes	Utilisation services de santé spécialisés d'orthopédie pédiatrique	Continue recodée selon : plus de 30, entre 11 et 30 et moins de 11	Examen clinique	Cobb, 1948
(Indice de Risser)	Indice d'ossification de la crête iliaque	Utilisation services de santé spécialisés d'orthopédie pédiatrique	Ordinale : de 0 (complètement immature) à 5 (complètement mature)	Examen clinique	Risser, 1958

ELDEQ : Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (1998-2002)

ELNEJ : Enquête longitudinale nationale sur les enfants (volet 1 : 1994-1995)

ENSP : Enquête nationale de santé publique 1998-1999

ESCC : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (Cycle 1.1, septembre 2000-novembre 2001)

ESS : Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois 1999

ESG : Enquête sociale générale, questionnaire sur les habitudes de vie et la santé 1998

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

Annexe 7 – Détails de la validation de la saisie

Tableau IV. Tableau des erreurs de saisie réelles après vérification sur le nombre de cas discordants

Périodes	Associée de recherche clinique (ARC 1)		Coordonnatrice		Associée de recherche clinique (ARC 2)	
	Jeune	Parent	Jeune	Parent	Jeune	Parent
1	2/3	0/2	4/12	0/0	--	--
2	1/2	0/6	2/5	1/1	6/11	8/9
3	1/1	3/5	4/6	6/6	3/4	6/7
Total	4/6	3/13	10/23	7/7	9/15	14/16

Au total, pour ARC1 (30 questionnaires saisis), 7 erreurs confirmées pour 19 cas discordants ont été trouvées; pour Coordonnatrice (30 questionnaires saisis), 17 erreurs pour 30 cas discordants; et enfin, pour ARC2 (20 questionnaires saisis) 23 erreurs pour 31 cas discordants. Par ailleurs, six erreurs sur 17 cas discordants, contre 18 erreurs sur 34 cas discordants et 23 erreurs sur 29 cas discordants ont respectivement été trouvées pour les périodes 1, 2 et 3.

Annexe 8 – Structure de l'échantillon

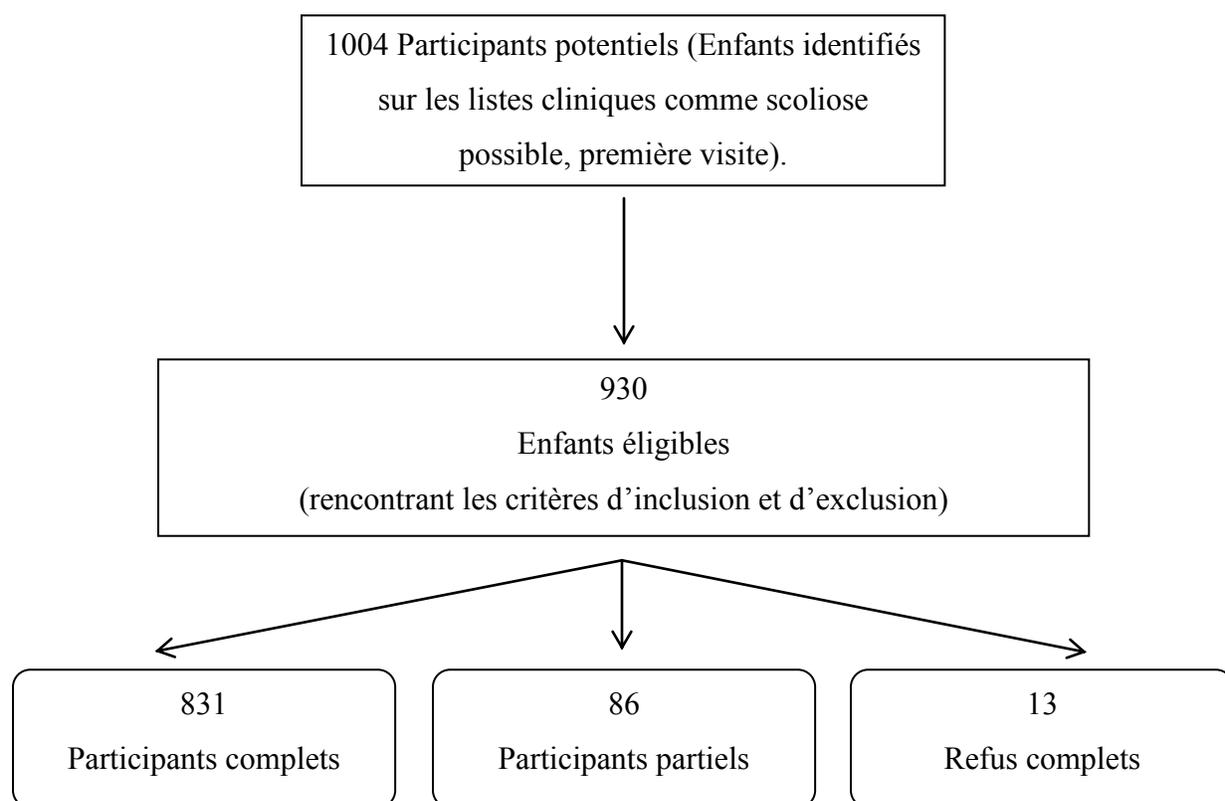


Figure 7 Organigramme de sélection de l'échantillon

Tableau V. Comparaison des caractéristiques des participants complets et partiels.

	Participants complets	Participants partiels	
Outcome			
Appropriées	44,5%	48,3%	$\chi^2_{(2)}=0,476,$ $p=0,79$
Inappropriées	37,8%	34,8%	
Tardives	17,7%	16,9%	
Âge			
Moyennes	13,9±1,9	14,1±1,9	$t_{(924)}=0,803,$ $p=0,42$
Genre			
Filles	78,4%	72,3%	$\chi^2_{(1)}=1,600,$ $p=0,21$
Garçons	21,6%	27,7%	
Source régulière de soins			
Oui	63,7%	67,9%	$\chi^2_{(1)}=0,381,$ $p=0,54$
Non	36,3%	32,1%	

Annexe 9 – Détails de la validation du SRS-22fv

Tableau VI. Poids factoriels (*loadings*) des différents items du SRS-22fv sur les 5 facteurs orthogonaux identifiés lors de l'analyse factorielle (en complément du Chapitre 5, Table 3).

Items	Poids factoriels				
	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Facteur 4	Facteur 5
Question 2	0.853	0.173	*	0.194	*
Question 1	0.830	0.207	*	0.136	*
Question 8	0.690	0.206	*	*	*
Question 12	0.661	0.128	*	0.456	*
Question 4	0.472	*	0.413	*	0.303
Question 11	0.371	0.175	0.134	0.297	*
Question 16	0.144	0.714	*	0.275	0.145
Question 7	*	0.685	0.175	0.170	0.127
Question 3	0.269	0.625	*	*	*
Question 20	*	0.570	*	0.247	*
Question 13	0.196	0.539	0.204	*	*
Question 15	*	0.221	0.196	0.166	*
Question 6	*	0.203	0.734	*	*
Question 10	*	0.200	0.681	0.178	0.382
Question 5	0.226	0.107	0.484	0.387	-0.118
Question 19	*	*	0.296	0.220	0.134
Question 14	0.177	0.224	*	0.612	0.270
Question 18	*	*	0.167	0.451	*
Question 17	0.220	0.199	*	0.416	*
Question 9	0.290	0.192	0.281	0.345	-0.167
Question 21	*	0.142	0.107	-0.142	0.790
Question 22	*	*	0.114	0.163	0.557

* Indique que les poids sont inférieurs à 0,100

Annexe 10 – Détails de l'analyse des correspondances multiples

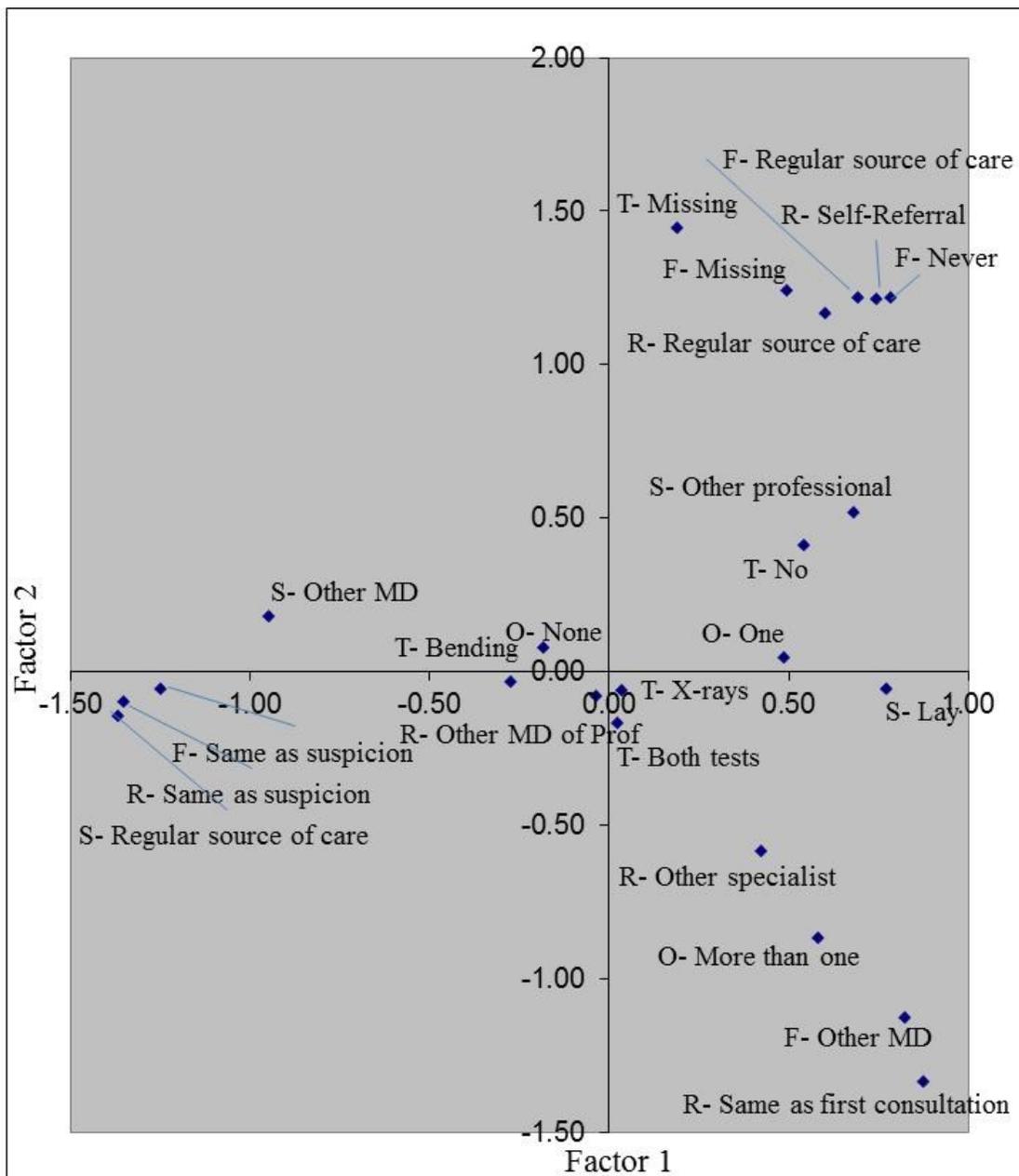


Figure 8 Distribution des modalités des variables actives (étapes des itinéraires de soins) dans le sous-espace défini par les deux axes factoriels retenus de l'analyse des correspondances multiples (en complément au Chapitre 7). Légende : S=Suspicion, F=First medical visit, O=Other consultations, T=Tests, R=Referral visit.

Annexe 11 – Données descriptives sur les temps d’attente et les délais

Tableau VII Temps d’attente (en jours) entre la demande de consultation et la visite en orthopédie pédiatrique pour les SIA suspectées. (en complément au Chapitre 8).

Attente (n=753)	Moyenne	Écart-type	Médiane	25e percentile	75e percentile	Patients ayant attendu plus de 90 jours ¹	Patients ayant attendu plus de 365 jours ²
Nombre de jours	63.4	81.9	37	21	70	146 (19,4%)	13 (1,7%)

Notes :

- 1- 90 jours est le temps d’attente pour une consultation en soins spécialisés d’orthopédie jugé acceptable par les adultes canadiens (UÉTMIS 2009). C’est aussi le temps d’attente à l’intérieur duquel les orthopédistes participants au projet et les chefs de clinique interrogés souhaitent voir l’ensemble des patients ayant formulé une demande de consultation en orthopédie pédiatrique (Théorêt et al. 2005).
- 2- 365 jours est un temps d’attente pour une consultation en soins spécialisés d’orthopédie jugé inacceptable par les orthopédistes, considérant l’histoire naturelle de la SIA et la possible progression des courbes scoliotiques (Théorêt et al. 2005). Le fait que des patients aient attendu si longtemps est tout de même exceptionnel mais préoccupant. Selon eux, il pourrait s’agir d’erreurs de transmission ou de pertes des demandes de consultation.

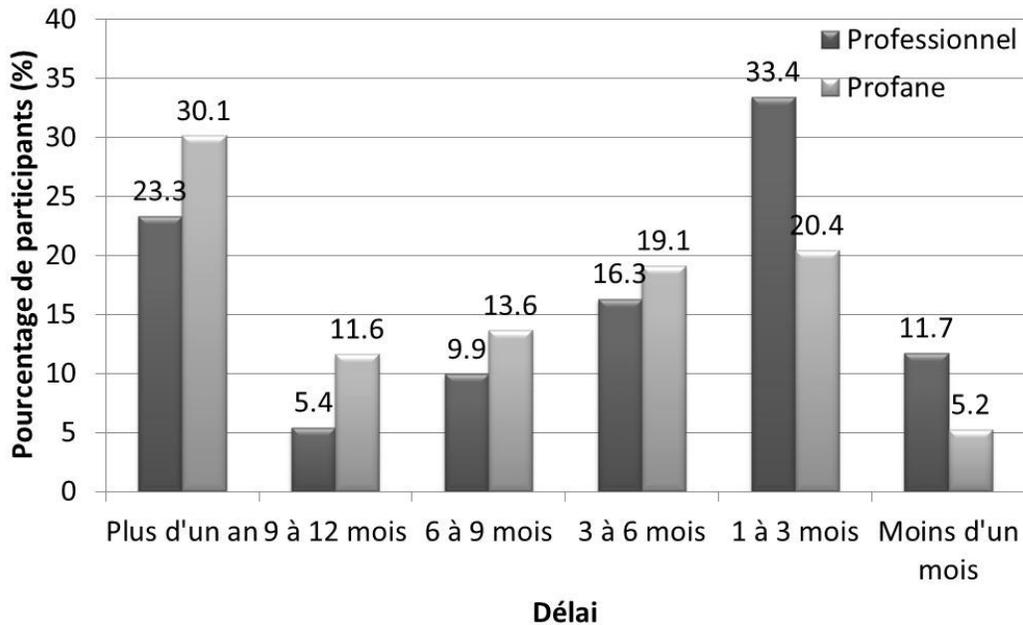


Figure 9. Distribution des participants selon le délai entre le moment de la suspicion d'un problème de dos et la demande de consultation en orthopédie pédiatrique. Délais présentés selon l'origine de la suspicion (profane (n=441) ou professionnel (n=385)).

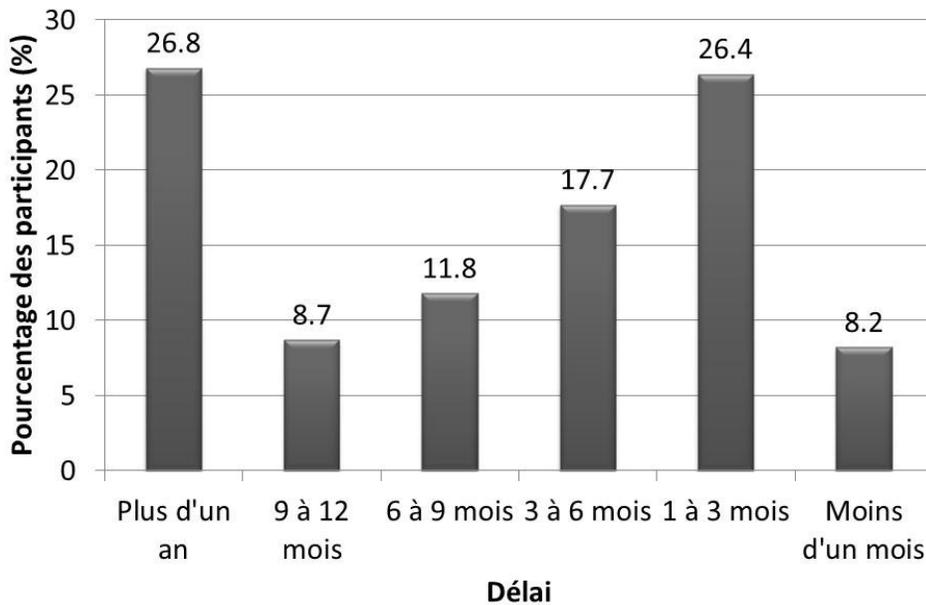


Figure 10. Distribution des participants selon le délai entre le moment de la suspicion d'un problème de dos et la demande de consultation en orthopédie pédiatrique. Délais présentés pour l'ensemble des participants (n=826).