

***LE RÔLE DES HABILITÉS DE
COMMUNICATION DANS LA
PARTICIPATION SOCIALE DES
ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES
AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE
CÉRÉBRALE (DMC)***

Journée d'échange

**Partenaires de la participation sociale :
Informer, Impliquer, Interagir, Innover**

1^{er} avril 2016

Audette Sylvestre, Ph.D.

audette.sylvestre@fmed.ulaval.ca

CAPSEA
Participation sociale



PROJET SUBVENTIONNÉ PAR L'OPHQ-REPAR (2014-2016)

Cochercheurs

- Désirée Maltais, Ph.D.
- Julien Voisin, Ph.D.

Suivi d'un projet pilote (Cirris, 2011-2013) réalisé en partenariat avec l'IRDPQ



PLAN DE LA PRÉSENTATION

- Contexte théorique de l'étude
- Objectif et hypothèse
- Méthodologie
 - Participants
 - Collecte des données
 - Analyses
- Résultats préliminaires
- Discussion et conclusion



CONTEXTE THÉORIQUE DE L'ÉTUDE



LA DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE

« ... un groupe de désordres permanents du développement du mouvement et de la posture, causant une limitation de l'activité ... »

(Rosembaum et al., 2007)

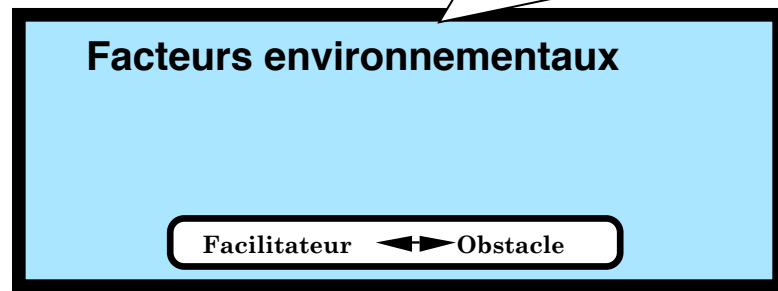
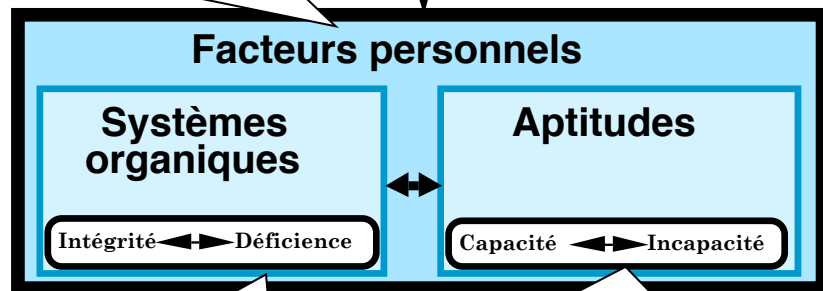
- Type d'incapacité physique le plus fréquent chez les enfants et les adolescents
(Longo et al., 2013; McCullough et al., 2013).
- Prévalence au Québec : 2,3 cas / 1000
(Oskoui et al., 2013).



MODÈLE CONCEPTUEL DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH, 1998)

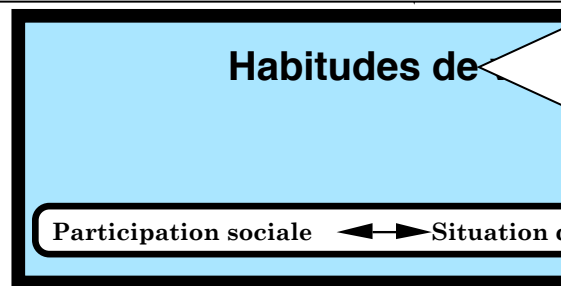
Caractéristiques appartenant à la personne (ex : âge, sexe, identité socioculturelle)

Dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société



Ensemble des composantes corporelles

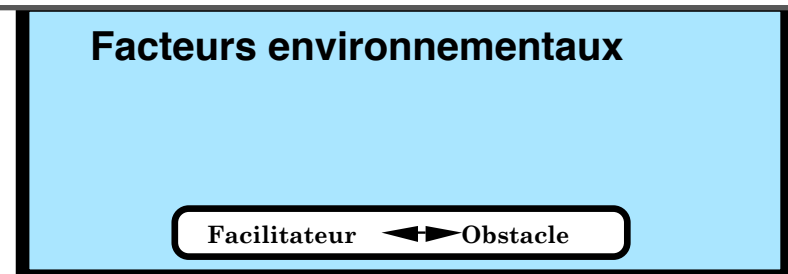
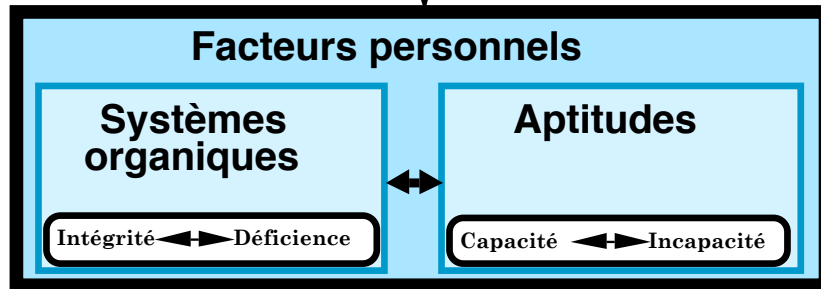
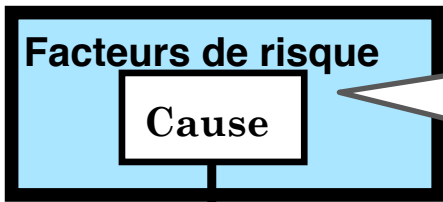
Possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale



Activité courante ou rôle social valorisé selon les caractéristiques de la personne

LA DMC ...

Lésions non progressives se produisant dans l'encéphale (cerveau, cervelet et tronc cérébral) pendant le développement du fœtus ou de l'enfant (Rosembaum et al., 2007).



Atteintes sensorielles, cognitives, au plan de la parole et du langage (Parkes et al., 2010; Rosembaum et al., 2007).

- Fortement compromise au cours de l'enfance (Imms, 2008; Palisano et al., 2009)
- Diminue à l'adolescence (Shikako-Thomas et al., 2013; Voorman et al., 2010)
- < à celle des jeunes sans incapacité (Michelsen et al., 2014).



PRIORITÉS ...

Marche

Écriture

Langage

Préscolaire

Enfance

Adolescence

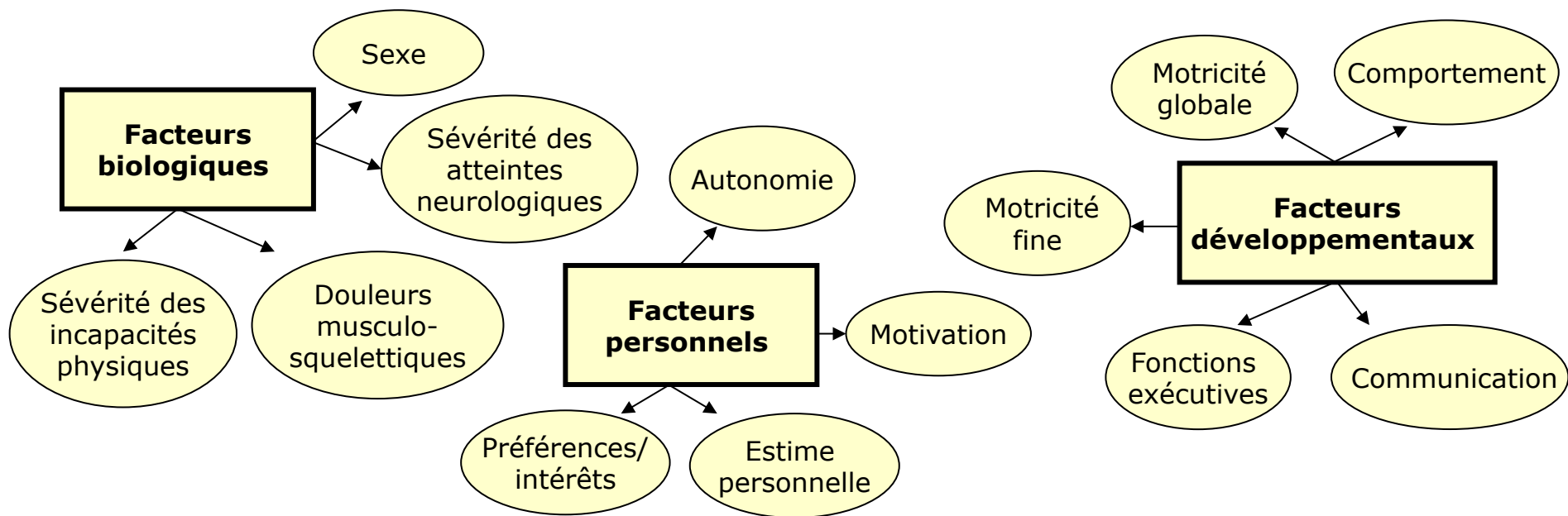


LA PARTICIPATION SOCIALE ET LA COMMUNICATION ...

- Adolescents ayant une DMC
 - Patrons de conversation immatures, laissant le contrôle de l'échange à l'interlocuteur (Pennington et al., 2004).
 - Locuteurs passifs, peu exposés aux contextes qui leur permettraient de développer toute la gamme des habiletés de communication propres à leur âge (Pennington, 2008; Pennington et al., 2004).
- Les problèmes de communication expliquent l'intensité et la diversité des activités que ces jeunes réalisent à l'extérieur du domicile familial et mettent également en évidence le caractère souvent individuel des activités privilégiées par ces jeunes (Kand Lin-Ju et al., 2010).

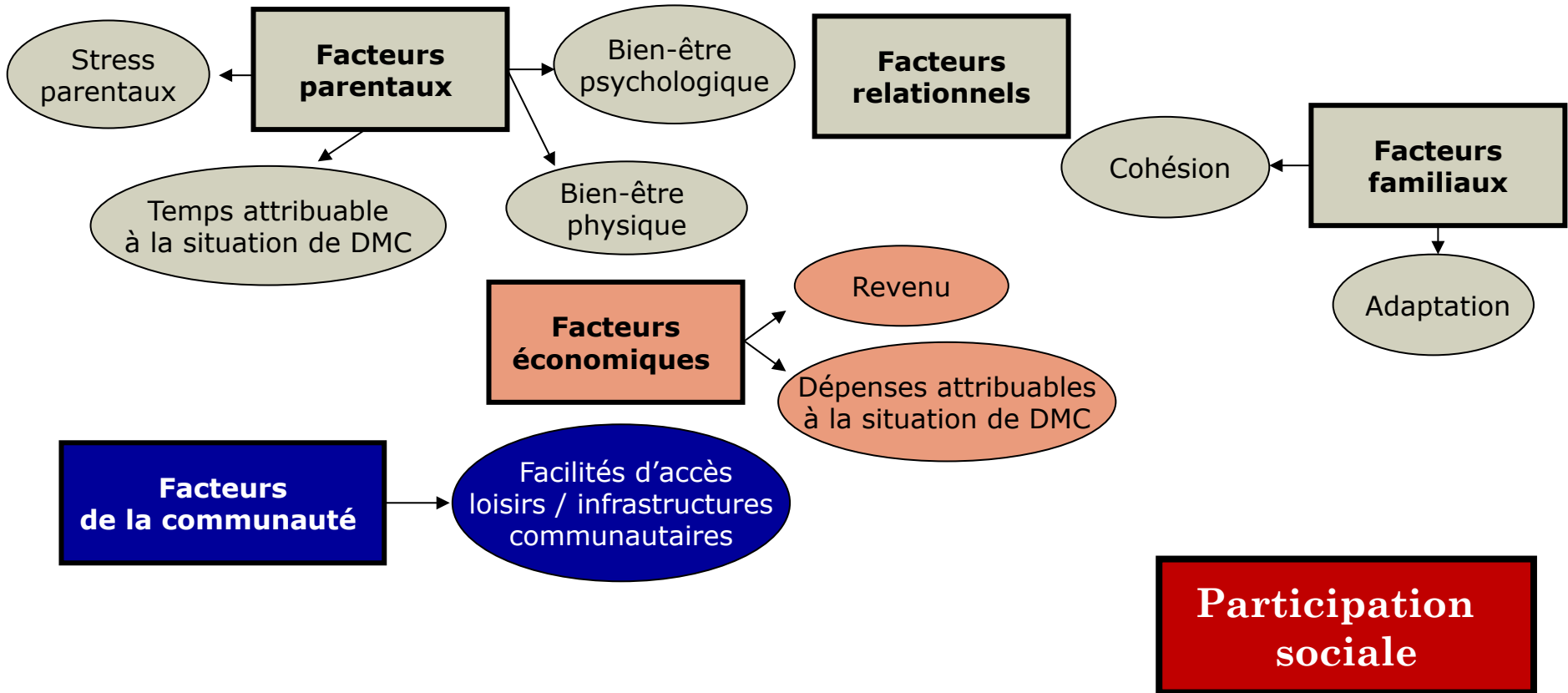


FACTEURS PERSONNELS



Participation sociale

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX



OBJECTIF ET HYPOTHÈSE

- **Objectif** : élucider les liens entre le niveau de communication orale des participants et leur niveau de participation sociale en considérant le rôle médiateur de facteurs personnels et environnementaux.
- **Hypothèse de recherche** : les difficultés de communication peuvent être compensées par les facteurs environnementaux à l'entrée de l'adolescence mais l'efficacité de ces variables se dégradera avec l'avancement en âge, soit au fur et à mesure de la demande accrue d'autonomie que requiert le cheminement vers l'âge adulte.



MÉTHODOLOGIE



PARTICIPANTS

○ Critères d'inclusion :

1. Être âgé entre 11 et 24 ans ;
2. Présenter une DMC de niveau I, II ou III estimé par le GMFCS ;
3. Habiter au domicile familial ;
4. Fréquenter l'école ;
5. Être en mesure de comprendre les consignes et de collaborer aux évaluations.

○ Critère d'exclusion :

1. Présenter une déficience intellectuelle de modérée à sévère comme indiqué au dossier clinique du participant.



COLLECTE DES DONNÉES

○ Entrevue au domicile

- 90 minutes avec le jeune
- 120 minutes avec le parent

○ Variable à prédire : Participation sociale totale

- MHAVIE 5-13 ans (Noreau et al., 2009)

○ Variables prédictrices d'une trajectoire + ou - :

- Biologiques, personnelles, développementales, familiales et environnementales



Instrumentes de mesure (répondant - temps de complétion en minutes)

1- Parole, langage, communication	<ul style="list-style-type: none">- Sous-test de compréhension de l'Évaluation clinique des notions langagières fondamentales (A - 15)- Sous-test d'expression de l'Évaluation clinique des notions langagières fondamentales (A - 15)- Children's Communication Checklist-2 (P - 15)- Communication Function Classification System (P- 5)- Intelligibilité de la parole (à postériori par les chercheurs)
2- Cognition et interactions sociales	<ul style="list-style-type: none">- Social Interaction Anxiety Scale (A - 5)- Social Phobia Scale (A - 5)- Échelle de comparaison sociale (P - 5)
3- Fonctions exécutives et comportement	<ul style="list-style-type: none">- Test de Stroop (A - 10)- Échelle de Conners version jeune (A -5)- Échelle de Conners version parent (P - 5)- Behavior Rating Inventory of Executive Function (P - 5)
4- Motricité fine	<ul style="list-style-type: none">- Jebsen Test of Hand Function (A - 15)- Manual Ability Classification System (P - 5)
5- Motricité globale	<ul style="list-style-type: none">- Timed Up and Down Stairs Test (A - 5)- Gross Motor Function Classification System (P - 5)
6- Facteurs parentaux	<ul style="list-style-type: none">- FACES-IV (P - 10)- Indice de stress parental (P - 20)
7- Qualité de l'environnement	<ul style="list-style-type: none">- Mesure de la qualité de l'environnement (P - 30)

ANALYSES

- “Forêts aléatoires” : technique de *machine learning* modifiée pour tenir compte de la faible taille de l'échantillon.
- Algorithme :
 - Tire au hasard 20 sujets ($N - 10\%$ de N) et 5 facteurs dont le facteur âge.
 - Entraîne un arbre de décision pour identifier la MHAVIE totale en fonction des 4 variables fournies (5-âge)
 - Détermine si l'arbre de décision prédit une trajectoire développementale + ou –
 - Recommence plusieurs centaines de milliers de fois (d'où le terme de forêt aléatoire) en comptant +1 ou -1 chaque fois qu'un facteur* sujet est incorporé dans un modèle prédisant une trajectoire + ou –



RÉSULTATS



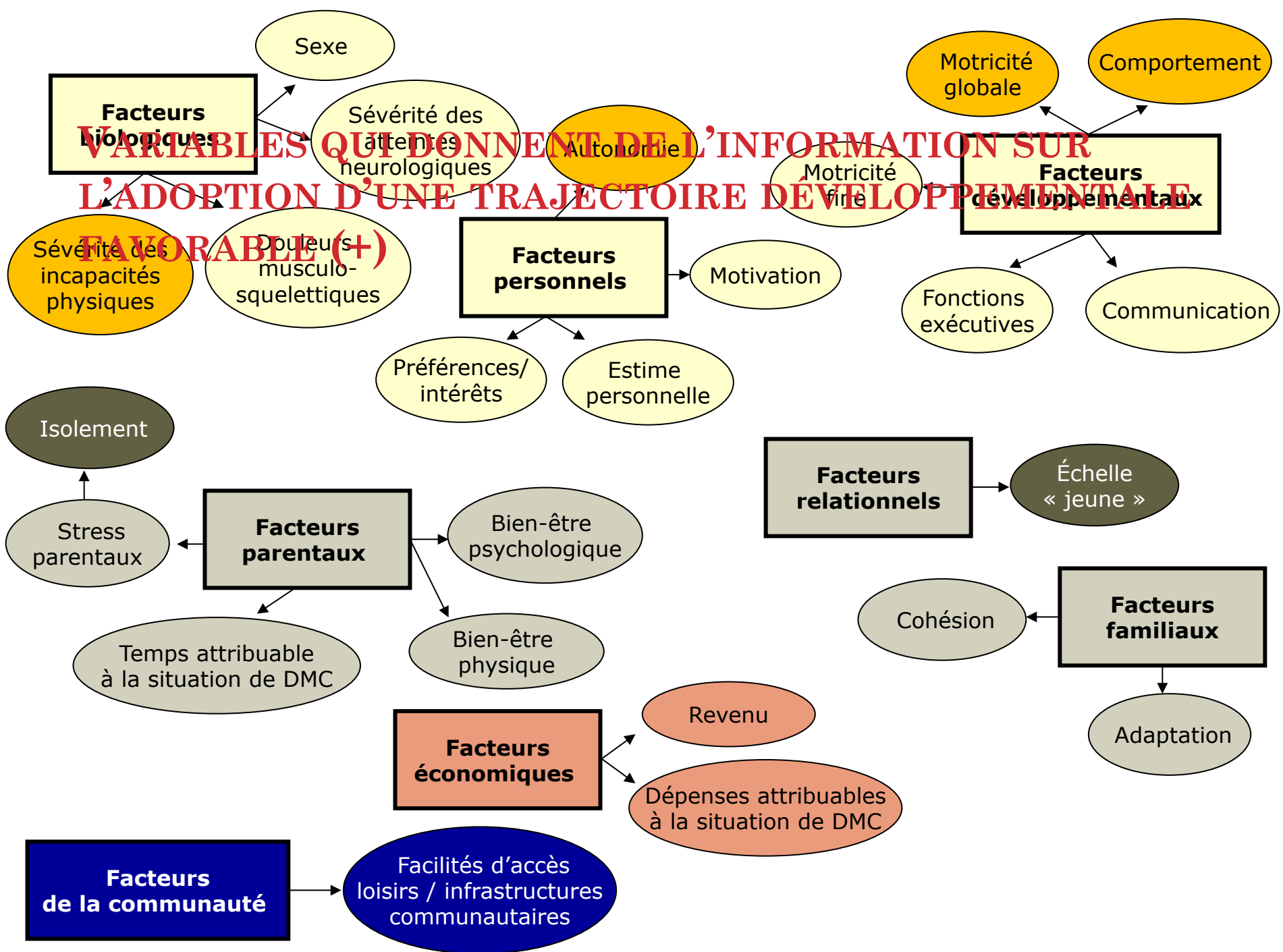
DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON (N=23)

	N (%)	Moy. (ét)	Étendue
Âge		14,5 (2,5)	11,1 – 21,0
Sexe (garçons)	7 (30,4)		

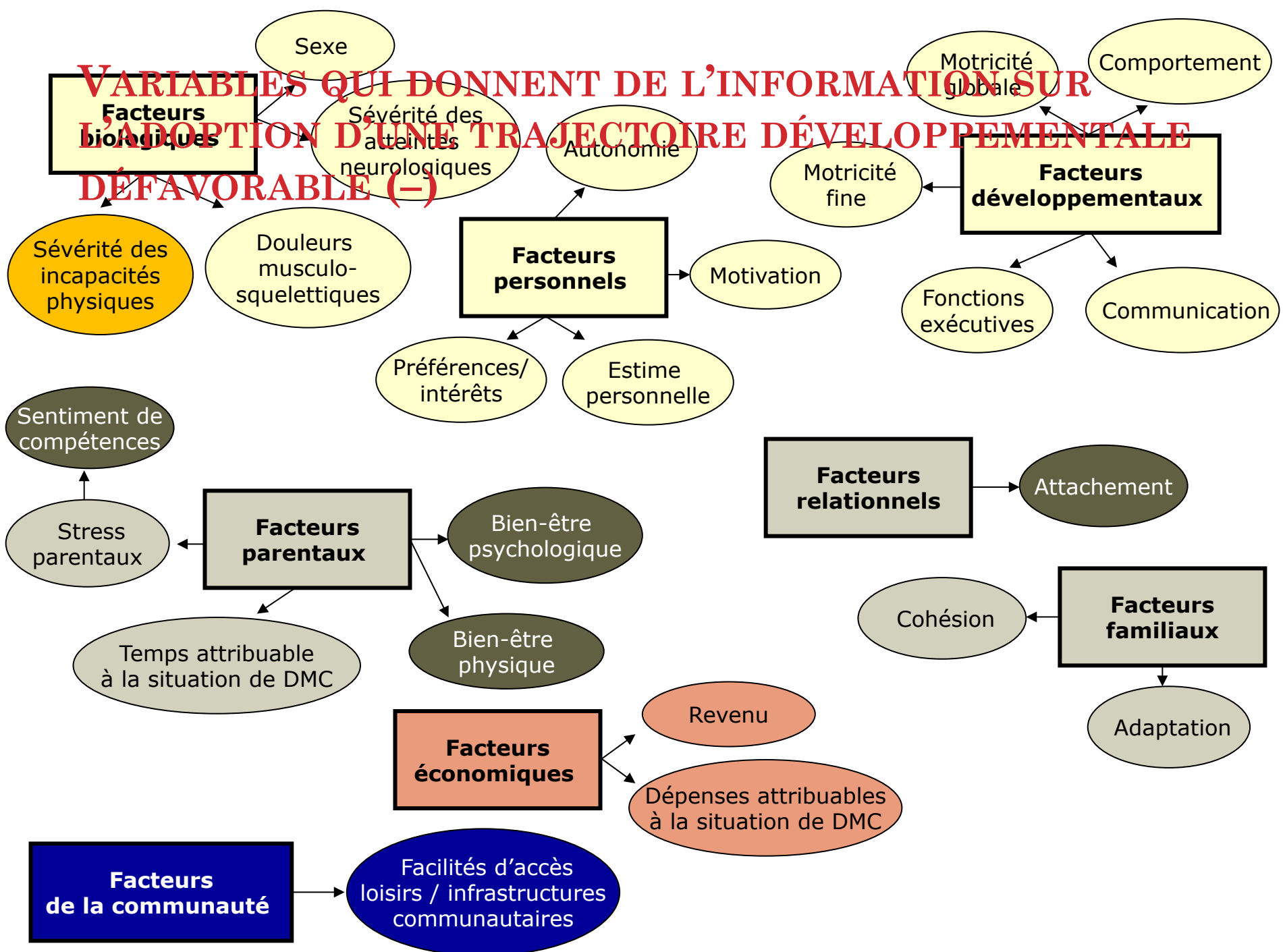
	1 N (%)	2 N (%)	3 N (%)
GMFCS	8 (34,8)	15 (65,2)	---
MACS	3 (13,0)	18 (78,3)	2 (8,7)
CFCS	9 (39,1)	12 (52,2)	2 (8,7)



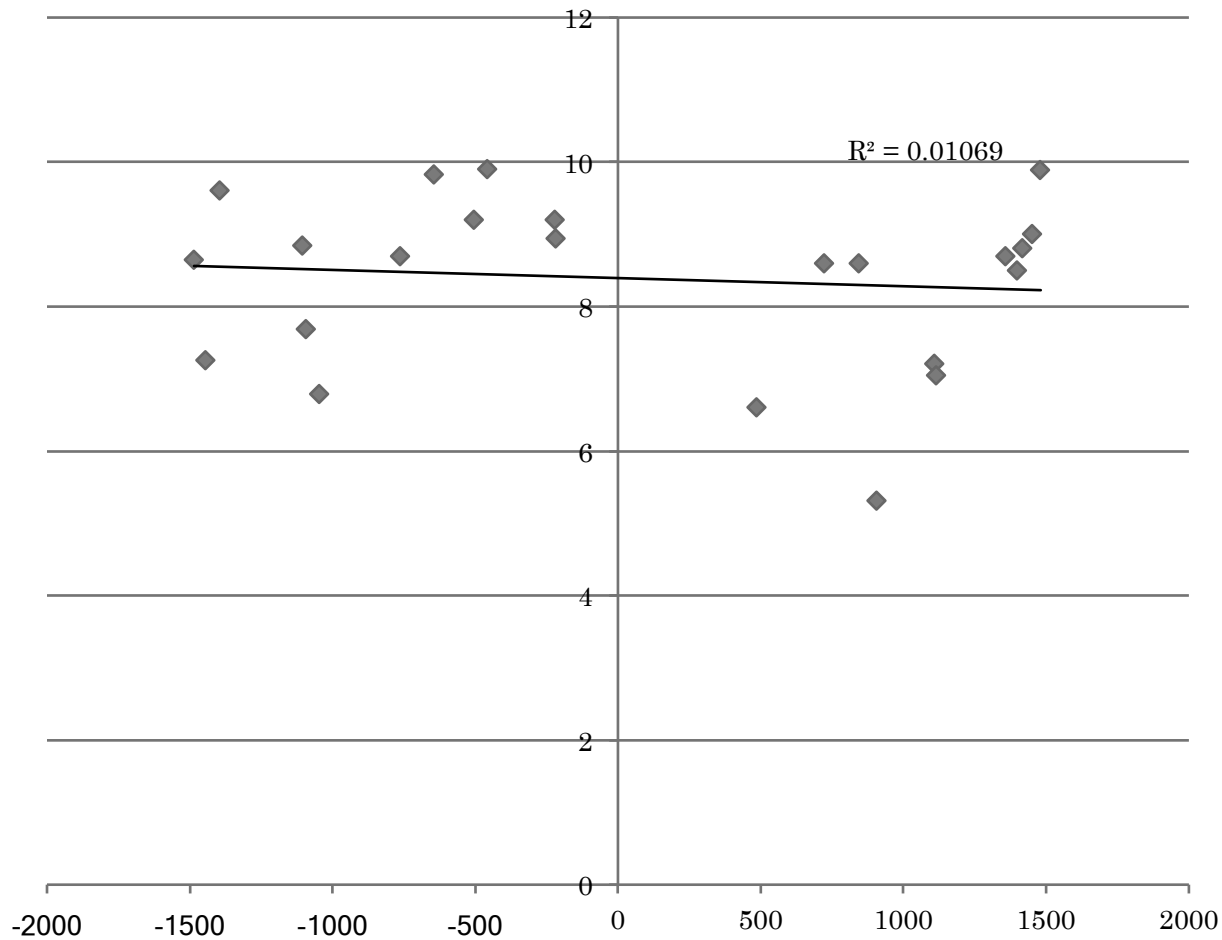
VARIABLES QUI DONNENT DE L'INFORMATION SUR L'ADOPTION D'UNE TRAJECTOIRE DEVELOPPEMENTALE FAVORABLE (+)



VARIABLES QUI DONNENT DE L'INFORMATION SUR L'ADOPTION D'UNE TRAJECTOIRE DÉVELOPPEMENTALE DÉFAVORABLE (-)



SCORE MHAVIE EN FONCTION DE LA TRAJECTOIRE DÉVELOPPEMENTALE (+) OU (-)



DISCUSSION ET CONCLUSION



○ **Trajectoires (+)**

- Facteurs de protection ou facteurs de promotion ?

○ **Intervention**

- Non seulement au niveau du jeune mais sur l'ensemble du système familial
- Développer le sentiment d'auto-efficacité du jeune
- Favoriser une approche de « client partenaire »
- Être sensibles aux transitions de vie



Questions ?

Merci !

