



**Communiquer pour participer !
Le rôle des habiletés de communication dans la
participation sociale des adolescents et jeunes adultes
ayant une déficience motrice cérébrale (DMC)**

Rapport de recherche rédigé par :

Audette Sylvestre, Ph.D.

Orthophoniste et professeure titulaire au programme de maîtrise en orthophonie du
Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval

Julien Voisin, Ph.D.

Ergothérapeute et professeur agrégé au programme d'ergothérapie du
Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval

Désirée B. Maltais, Ph.D.

Physiothérapeute et professeure agrégée au programme de physiothérapie du
Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval

Projet financé par :

**Office des personnes handicapées du Québec et Réseau provincial de
recherche en adaptation-réadaptation (OPHQ-REPAR)**

Mai 2017

ISBN : 978-2-9815037-2-5 (PDF)

DÉPÔT LÉGAL – 2e TRIMESTRE 2017

BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC

© Sylvestre, A., Voisin, J., Maltais, D.B. (2017)

Liste des partenaires

Sincères remerciements aux établissements qui ont participé à ce projet de recherche et sans lesquels il n'aurait pu être réalisé.

- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec du CIUSSS de la Capitale-Nationale
- Centre de réadaptation en déficience physique du CISSS Chaudière-Appalaches
- CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Remerciements

Les auteur.es désirent remercier les dirigeants des établissements qui ont accepté de participer à ce projet de recherche, les intervenants et les archivistes. Merci aussi au CIRRIS qui a soutenu la réalisation de l'étude, à l'OPHQ et au Repar qui en ont assuré le financement.

Merci à Kathleen Bédard-Daigle qui a agi comme coordonnatrice du projet et interviewer ainsi qu'à tous les interviewers des différents milieux. Merci à Carine Bétrisey qui a mené les entrevues qualitatives et en a fait une première analyse et à Vanessa Fournier qui a contribué, avec Marie-Hélène Labonté, à la rédaction de cette section du rapport de recherche.

Merci à Marie-Hélène Labonté et à Mélissa Di Sante qui ont collaboré de différentes façons à la rédaction du rapport de recherche.

Par-dessus tout, un immense merci aux jeunes et aux parents qui ont accepté de participer à ce projet de recherche.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web du Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRIS) au : <http://www.cirris.ulaval.ca/fr>

Les données contenues dans ce document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

1- PROBLÉMATIQUE.....	1
2- ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	2
2.1 Participation sociale.....	2
2.2 Facteurs personnels influençant la participation sociale.....	2
2.3 Facteurs environnementaux influençant la participation sociale.....	4
2.4 Trajectoires développementales de la participation sociale.....	4
2.5 L'adolescence : une étape charnière vers la vie adulte.....	5
3- OBJECTIF ET HYPOTHÈSE.....	6
4- MÉTHODOLOGIE.....	7
4.1 Échantillon et recrutement.....	7
4.2 Matériel et procédure.....	8
4.2.1 Variable dépendante.....	8
4.2.1.1 Mesure des HABitudes de VIE 5-13 ans.....	8
4.2.1.2 Version française de la Child and Adolescent Scale of Participation.....	9
4.2.2 Variables indépendantes.....	10
4.2.2.1 Parole, langage, communication.....	11
4.2.2.2 Cognition et interactions sociales.....	13
4.2.2.3 Fonctions exécutives et comportement.....	14
4.2.2.4 Motricité fine.....	15
4.2.2.5 Motricité globale.....	16
4.2.2.6 Facteurs parentaux.....	17
4.2.2.7 Qualité de l'environnement.....	19
4.3 Analyses.....	19
4.3.1 Volet quantitatif.....	19
4.3.2 Volet qualitatif.....	20
5- RÉSULTATS.....	21
5.1 Volet quantitatif.....	28
5.1.1 Procédure.....	28
5.1.2 Facteurs protecteurs identifiés.....	29

5.1.3 Facteurs de risque identifiés.....	29
5.2 Volet qualitatif.....	30
5.2.1 Points de vue des jeunes.....	31
5.2.1.1 Capacités de communication.....	31
5.2.1.2 Facilitateurs et barrières à la participation sociale.....	32
5.2.1.3 Rôles de la famille et de l’entourage dans la participation sociale des jeunes.....	34
5.2.1.4 Synthèse des propos des jeunes.....	36
5.2.2 Points de vue des parents.....	366
5.2.2.1 Évaluation du niveau de participation sociale des jeunes.....	36
5.2.2.2 Rôles des parents dans la participation sociale et la capacité de communication du jeune.....	40
5.2.2.3 Conséquences de la condition de l’enfant sur le parent.....	42
5.2.2.4 Synthèse des propos des parents.....	44
5.3 Synthèse des résultats.....	455
6- DISCUSSION.....	47
6.1 Limites des prédictions.....	49
7. CONCLUSION.....	50
8. RÉFÉRENCES.....	51

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Mesures des facteurs personnels des jeunes et des facteurs environnementaux.....	10
Erreur ! Source du renvoi introuvable.....	21
Erreur ! Source du renvoi introuvable.....	21
Erreur ! Source du renvoi introuvable.....	23

1- PROBLÉMATIQUE

Au Canada comme ailleurs en Occident, la déficience motrice cérébrale (DMC) est le type d'incapacité physique le plus fréquent chez les enfants et les adolescents (Cans, De La Cruz et Mermet, 2006 ; Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, Van Der Heijden-Maessen et Stam, 2007; Longo, Badia et Orgaz, 2013; McCullough, Parkes, Kerr et McDowell, 2013; Parkes, Hill, Platt et Donnelly, 2010). Au Québec spécifiquement, sa prévalence est de 2,09 cas par 1000 naissances vivantes (Shevell, Dagenais et Hall, 2009). La DMC fait référence à un groupe de désordres permanents du développement et de la posture (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein et Bax, 2007). Les incapacités motrices de ces jeunes sont souvent accompagnées par des atteintes au plan sensoriel, cognitif, de la communication, de la perception ou du comportement (Parkes et al., 2010; Rosenbaum et al., 2007).

Dans une perspective de droit à l'égalité, la politique *À part entière* (Office des Personnes Handicapées du Québec (2009) souligne la nécessité de dégager des pistes d'action pour favoriser le développement optimal des capacités de ces jeunes, leur autonomie et, surtout, leur participation à la vie sociale. La participation sociale se définit comme la capacité d'une personne à réaliser les rôles sociaux et les habitudes de vie courants en fonction de son âge, de sa culture et de ses différents milieux de vie (Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté et St-Michel, 1998; Fougeyrollas, Noreau et Lepage, 2001). Or, la participation sociale des jeunes ayant une DMC est fortement compromise au cours de l'enfance (Imms, 2008; Palisano, Kang, Chiarello, Orlin, Oeffinger et Maggs, 2009; Shikako-Thomas, Majnemer, Law et Lach, 2008) et s'amenuise considérablement avec l'arrivée de l'adolescence (King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy et Young, 2003; Law et al., 2004; Orlin et al., 2009; Shikako-Thomas et al., 2008; Shikako-Thomas et al., 2013; Voorman et al., 2006; Voorman, Dallmeijer, Van Eck, Schuengel et Bescher, 2010). Pour plusieurs, elle devient alors inférieure à celle des adolescents exempts d'incapacités (Voorman et al., 2010).

Les entraves à la participation sociale s'expliquent principalement par des difficultés d'ajustement entre les caractéristiques d'une personne et celles de son environnement (Colver et groupe SPARCLE, 2006). Vu sous cet angle, les troubles de la parole, du langage et de la communication, très prévalents chez les jeunes ayant une DMC (Fauconnier et al., 2009; Kennes et al., 2002; Nordberg, Miniscalco et Himmelmann, 2013; Sigurdardottir et Vik, 2011; Vos et al., 2014), constituent des barrières de taille à leur participation sociale. La capacité de comprendre et de se faire comprendre est en effet essentielle aux échanges interpersonnels propres au développement des relations d'amitié et à la vie en société typique de l'adolescence. En raison de la nature et de la complexité de leurs incapacités et de leurs besoins, les

adolescents et jeunes adultes ayant une DMC font face à des défis supplémentaires au cours de cette période de transition vers la vie adulte.

Ce projet de recherche visait ce groupe important d'adolescents et de jeunes adultes ayant une DMC. Notre objectif était d'élucider les liens entre les troubles de la parole, du langage et de la communication qu'ils présentent et le niveau de leur participation sociale en considérant le rôle médiateur des facteurs personnels et environnementaux. Ce projet s'inscrivait bien, par conséquent, dans le sillage des orientations ministérielles en déficience physique (MSSS, 2003) et de la politique *A part entière* (Gouvernement du Québec, 2009).

2- ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1 Participation sociale

Plusieurs auteurs ont mis en évidence le rôle crucial de la participation sociale dans le développement des enfants et adolescents, dans la mesure où elle permet l'acquisition d'habiletés et de compétences, notamment au plan social (Livingston, Stewart, Rosenbaum et Russel, 2011; Palisano et al., 2009). Chez les adolescents, le fait de se livrer à des activités significatives et d'assumer diverses responsabilités valorisées socialement contribue au développement de l'autonomie et de l'indépendance (Orlin et al., 2009). Étroitement liée aux notions de bien-être et de qualité de vie (King et al., 2003; Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron et Shevell, 2009; Tan, van Meeteren, et al., 2014), la participation sociale s'avère contributive à l'équilibre physique et psychologique des personnes (King et al., 2003; Law et al., 2004; Longo et al., 2013; Palisano et al., 2009). Inversement, une participation sociale restreinte est reconnue pour entraîner une diminution de l'estime personnelle, le repli sur soi, l'isolement social (Ownsworth, Fleming, Strong, Radel, Chan et Clare, 2007), l'accroissement du risque d'intimidation (Knox et Conti-Ramsden, 2003), ainsi que l'exacerbation des difficultés d'insertion socioprofessionnelle une fois atteint l'âge adulte (Johnson, Beitchman et Brownlie, 2010).

2.2 Facteurs personnels influençant la participation sociale

Chez les enfants ayant une DMC, le degré d'autonomie, les préférences et intérêts (Shikako-Thomas et al., 2012), le recours à des comportements adaptatifs (Kand Lin-Ju, Palisano, Orlin, Chiarello, King et Polansky, 2010), sont des facteurs associés à la participation sociale. Certains auteurs suggèrent également le rôle de l'estime personnelle, l'autodétermination à surmonter les difficultés (Jarus, Lourie-

Gelberg, Engel-Yeger et Bart, 2011) et la motivation intrinsèque (Lauruschkus, Westbom, Hallstrom, Wagner et Nordmark, 2013) comme des éléments dont l'influence irait souvent au-delà de la nature ou de la gravité des incapacités. La sévérité des incapacités physiques (Dang et al., 2015; Donkervoort et al., 2007; Imms, 2008; Lauruschkus et al., 2013; Michelsen et al., 2014), la présence de douleurs musculo-squelettiques récurrentes (Dang et al., 2015) et la sévérité des atteintes neurologiques seraient aussi associés de façon négative à la participation sociale des jeunes ayant une DMC (Phipps et Roberts, 2012; Ramstad, Jahnsen, Skjeldal et Diseth, 2012). De plus, les habiletés manuelles, la communication, la motricité globale et fine, les fonctions cognitives, le potentiel intellectuel, les troubles du comportement, l'âge (association négative) et le sexe (moins de participation chez les garçons) sont reliés à l'intensité et à la diversité de la participation sociale à l'intérieur de ce sous-groupe de jeunes (Anaby et al., 2014; Donkervoort et al., 2007; Fauconnier et al., 2009; Jarus et al., 2011; Kand Lin-Ju et al., 2010; Tan, Wiegerink et al., 2014; van der Slot et al., 2010; Voorman, Dallmeijr, Van Eck, Schuengel et Becher, 2010; Vos et al., 2014).

L'importance particulière des habiletés de communication pour faciliter la participation sociale dans les activités de la vie quotidienne est bien démontrée (Hidecker, 2010; Mei et al., 2015; Wilcox et Woods, 2011). De meilleures habiletés de communication seraient liées à une plus grande diversité dans les activités spontanées (Imms, Reilly, Carlin, et Dodd, 2009), alors que c'est l'inverse dans les activités planifiées (Majnemer, Shevell et Law, 2008). Fauconnier et al. (2009) ont montré que les troubles de la communication sont associés à une réduction de la participation sociale notamment dans les domaines de la vie familiale, des relations interpersonnelles, de la vie à l'école et des loisirs.

Il est bien établi que les troubles moteurs présentés par ces jeunes altèrent la production de la parole, les expressions faciales, les gestes et mouvements du corps, et réduisent leur capacité à produire des signaux de communication efficaces. La plupart d'entre eux ont un développement de la communication en deçà des normes attendues pour leur âge. Certaines études indiquent de plus, qu'une fois adolescents, ces jeunes adoptent des patrons de conversation immatures, laissant le contrôle de l'échange à l'interlocuteur (Pennington, 2008; Pennington, Goldbaty et Marshall, 2004). Cela fait d'eux des 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). À cet effet, les résultats d'une étude menée auprès d'adolescents ayant une DMC indiquent que leurs problèmes de communication expliquent l'intensité et la diversité des activités qu'ils 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).

Une étude qualitative récente a porté sur la perspective des parents relativement aux activités et à la participation sociale d'enfants âgés de 4 à 9 ans ayant une DMC. Les résultats mettent en évidence l'importance que les parents accordent aux habiletés de communication de leur enfant et à leur influence sur son indépendance, son comportement et ses relations sociales (Mei et al., 2015).

2.3 Facteurs environnementaux influençant la participation sociale

Différents travaux montrent que la participation sociale des jeunes ayant une DMC est aussi largement tributaire de facteurs environnementaux comme la facilité d'accès aux lieux de loisirs et aux infrastructures de la communauté (Forsyth, Colver, Woolley et Lowe, 2007). Sur le plan familial, le niveau de scolarité des parents (Voorman et al., 2010), leur revenu (Kand Lin-Ju et al., 2010; King et al., 2013; Morris, Kurinczuk, Titzpatrick et Rosenbaum, 2006), le temps et les dépenses attribuables à la situation de la personne ayant une DMC (Davis, Shelly et Waters, 2010), le degré de cohésion et d'adaptation familiales (Shikako-Thomas et al., 2012), sont considérés comme des facteurs décisifs pour la participation sociale des jeunes. Il en va de même pour le bien-être physique (Davis et al., 2010; Guyard, Fauconnier, Mermet et Cans, 2011) et psychologique des parents (Van Mô, 2012) et leur niveau de stress (Dang et al., 2015; McCullough et al., 2013; Voorman et al., 2010). A cet effet, les résultats d'une vaste enquête épidémiologique européenne indiquent que le tiers des parents d'enfants ayant une DMC ont un niveau de stress considéré à risque, soit une prévalence trois fois supérieure à celle de la population générale (Dang et al., 2015; Van Mô, 2012). Certains parents considèrent également qu'eux-mêmes entravent parfois la participation sociale de leur enfant, notamment par des attitudes de surprotection (Mei et al., 2015).

2.4 Trajectoires développementales de la participation sociale

Des études longitudinales ont été menées afin d'identifier, parmi ces facteurs, ceux étant les plus susceptibles de prédire la trajectoire développementale de la participation sociale des jeunes à l'adolescence et à l'âge adulte (Donkervoort et al., 2007; Voorman et al., 2010). Les résultats sont contradictoires, certains chercheurs indiquant que la participation sociale augmente avec l'âge (Donkervoort et al., 2007) alors que d'autres soulignent plutôt une détérioration de la participation sociale (Voorman et al., 2010). Pour les jeunes exempts de déficience intellectuelle et dont les incapacités motrices se situent aux niveaux I à IV du GMFCS (*Gross Motor Function Classification System* : Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood et Galuppi, 1997), elle se stabiliserait autour de l'âge de 18 ans (Tan, Wiegerink et al.,

2014). A contrario, certains chercheurs ont plutôt montré que le niveau de participation sociale demeure en deçà de celui des jeunes sans DMC (Voorman et al., 2010) notamment pour les activités reliées à la vie familiale et à l'emploi (Donkervoort et al., 2007).

Un niveau inférieur de fonctionnement moteur global et le fait de présenter une déficience intellectuelle figurent parmi les facteurs les plus importants associés à une restriction de la participation sociale (Donkervoort et al., 2007; Voorman et al., 2010). Les trajectoires développementales seraient aussi significativement moins favorables pour les jeunes ayant une DMC sévère c'est-à-dire au niveau V du GMFCS, (Tan, Wiegerink et al., 2014).

Une grande variabilité de la participation sociale entre les personnes atteintes de DMC est observée au Canada, aux États-Unis et dans des pays européens (Fauconnier et al., 2009; Livingston et al., 2011; Michelsen et al., 2009). Mieux connaître les trajectoires développementales de la participation sociale des jeunes ayant une DMC revêt une grande importance sur le plan clinique. Cela, en effet, permettrait aux jeunes, à leur famille et aux intervenants, de cibler des objectifs d'intervention précis dès le début de l'adolescence ou même, dès la petite enfance (Tan, Wiegerink et al., 2014).

2.5 L'adolescence : une étape charnière vers la vie adulte

L'adolescence est une période cruciale pour le développement de l'identité, la préparation à la vie adulte, l'acquisition de nouveaux rôles sociaux et la progression vers une pleine autonomie. Cette étape de transition se caractérise par une distanciation de la famille et un accroissement des liens d'amitié et des relations entretenues dans la communauté (Cloutier et Drapeau, 2008). Or, les troubles de la parole, du langage et de la communication observés chez une majorité de jeunes ayant une DMC jouent un rôle très déterminant dans leur capacité à vivre cette étape de façon harmonieuse, notamment dans la mesure où la capacité à communiquer facilite l'intégration à un groupe d'amis et à la communauté.

Une étude pilote a été réalisée par notre équipe auprès de neuf adolescents ayant une DMC de niveau I selon le GMFCS et âgés de 13 à 15 ans. Suite à la mesure d'une liste exhaustive de facteurs personnels et environnementaux de la participation sociale de ces jeunes relevée dans les écrits scientifiques, nous avons identifié deux grands groupes de variables expliquant soit la participation sociale au sens large, soit la participation sociale dans le domaine de la communication. La participation sociale au sens large était expliquée par des facteurs de motricité globale et fine, de même que par plusieurs facteurs de stress parentaux et par la qualité de l'environnement des jeunes. La participation sociale dans le domaine de la communication était

expliquée par des facteurs cognitifs, langagiers et de stress parentaux distincts de ceux explicatifs de la participation sociale au sens large. Cette distinction, ainsi que l'importance des facteurs parentaux pour la participation sociale au sens large et pour le domaine de la communication, suggèrent que les variables parentales constituent un facteur protecteur sur les effets d'une fonction diminuée de la communication sur la participation sociale. Faute d'une taille d'échantillon suffisante pour explorer les interactions entre des variables, cette hypothèse n'a pu être testée directement dans le cadre de l'étude pilote. Ce sont précisément ces facteurs qui seront étudiés dans le présent projet. L'importance de ces variables comme facteurs explicatifs de la participation sociale des adolescents a été brièvement soulignée dans différents travaux (Voorman et al., 2010; Nordberg et al., 2013). Toutefois, aucune recherche n'a encore porté sur l'interrelation simultanée de ces variables et leur importance relative dans la participation sociale des adolescents. Les résultats de notre étude pilote mettent en évidence la nécessité de combler cette importante lacune et d'examiner le maintien de cette protection quand l'âge (et donc les besoins d'autonomie) augmente.

L'influence du niveau de fonctionnement global et de la présence d'une déficience intellectuelle sur la participation sociale des jeunes ayant une DMC à l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte étant bien établie, notre étude visait à prédire les trajectoires développementales de la participation sociale des jeunes se situant aux niveaux I, II ou III du GMFCS, soit être en mesure de se déplacer en marchant, et exempts de déficience intellectuelle.

3- OBJECTIF ET HYPOTHÈSE

L'objectif général de cette recherche était d'évaluer le rôle de facteurs personnels et environnementaux comme médiateurs des effets des facteurs de communication sur la participation sociale et ce, en fonction de l'âge des adolescents et jeunes adultes ayant une DMC de niveaux I, II ou III et sans déficience intellectuelle. L'hypothèse était à l'effet que les difficultés de communication pourraient être compensées par des facteurs personnels et environnementaux lorsque les jeunes sont à l'entrée de l'adolescence mais que l'efficacité de cette protection se dégraderait avec l'avancement en âge des jeunes, soit au fur et à mesure de la demande accrue d'autonomie que requiert le cheminement vers l'âge adulte. Nous souhaitons également identifier des facteurs de protection et de risque de la trajectoire développementale empruntée par les jeunes, soit ceux associés à un gradient numérique positif ou négatif respectivement, en fonction de l'âge.

4- MÉTHODOLOGIE

Cette étude transversale multicentrique adoptait un devis mixte séquentiel explicatif à dominance quantitative (Creswell 2003; Creswell et Plano-Clark, 2007). Ce pluralisme méthodologique s'inscrit dans un paradigme intégrateur et axé sur la complémentarité des approches. Le volet qualitatif de la recherche avait pour finalité d'expliquer et d'approfondir le contenu découlant du volet quantitatif de la recherche (Teddlie et Tasghakkori, 2009).

4.1 Échantillon et recrutement¹

Un total de 25 participants (12 garçons, 13 filles) dont l'âge moyen se situe à 14,93 ans ($ET = 2,75$) ont été identifiés par leur équipe traitante et recrutés dans trois centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) du Québec, soit l'IRDPO du CIUSS de la Capitale-Nationale, le CRDPCA du CISSS Chaudière-Appalaches et le CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Ils répondaient aux critères d'inclusion suivants : (1) être âgé entre 12 et 24 ans, (2) présenter une DMC de niveau I, II ou III tel qu'estimé par le *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS : Palasino et al., 1997), (3) habiter au domicile familial, (4) fréquenter l'école et (5) être en mesure de comprendre les consignes et de collaborer aux évaluations. Deux critères d'exclusion ont été appliqués soit (1) avoir une DMC de niveau IV et V et (2) présenter une déficience intellectuelle tel qu'indiqué au dossier clinique du participant. Un parent de chacun des adolescents a également participé à l'étude. Le recrutement a été fait de façon continue entre avril 2015 et novembre 2016.

Pour le volet qualitatif, un sous-échantillon intentionnel de convenance (Pires, 1997) correspondant à 25% de l'échantillon total de jeunes, soit six jeunes, a été recruté par sollicitation directe auprès de chaque participant. Un premier groupe de discussion comprenait six jeunes (5 garçons, 1 fille) âgés de 11 à 21 ans (Moyenne = 14,8 ans; $ET = 2,5$). Pour les parents, les groupes de discussion, reconnus pour leur pertinence pour l'interprétation des données quantitatives (Thibault, 2010), ont été privilégiés. Tous les parents ont été invités à participer. Au total, sept parents ont été rencontrés (6 mères, 1 père) en deux groupes de discussion distincts.

¹ Le devis initial prévoyait la participation de 50 jeunes. Nous avons relancé à plusieurs reprises l'IRDPO et le CR Chaudières-Appalaches. Le CR de l'Estrie n'a pas participé comme cela était initialement planifié. Nous avons ajouté la participation du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CR Marie-Enfant du CHU de Ste-Justine et CR MAB-Mackay) dans l'espoir de compléter la taille de l'échantillon. Après plusieurs relances et une demande de prolongation à l'organisme subventionnaire nous avons atteint la moitié de l'échantillon anticipé.

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique à la recherche de l'IRDPO. Tous les jeunes et les parents ont signé un formulaire de consentement avant le début de la collecte des données.

4.2 Matériel et procédure

La collecte des données quantitatives et qualitatives a été faite au domicile des jeunes. Pour la portion quantitative, la collecte a été effectuée par deux assistants de recherche, une intervenant auprès du jeune, tandis que l'autre questionnait le parent. La durée totale de cette rencontre était d'environ 90 minutes. Dans le cadre du volet qualitatif, les entrevues semi-dirigées menées auprès des jeunes avaient une durée moyenne de 30 minutes, tandis que la discussion de groupe avec les parents a duré 90 minutes. Cette discussion visait à entendre le point de vue de ces jeunes sur leur niveau de participation sociale, les facilitateurs et obstacles à la communication, ainsi qu'à l'influence de l'entourage sur leur capacité à participer socialement et à communiquer. Trois principaux thèmes ont été abordés durant ces rencontres soit (1) l'évaluation du niveau de participation sociale du jeune selon le point de vue de ses parents, (2) le rôle des parents dans la participation sociale du jeune, et (3) les conséquences possibles de la condition particulière du jeune sur la vie des parents.

4.2.1 Variable dépendante. La participation sociale constituait la variable dépendante. Afin d'avoir les points de vue de chacune des personnes concernées, elle a été estimée par le jeune et le parent. Le parent a complété la version française abrégée de la Mesure des HABitudes de VIE (MHAVIE) 5-13 ans (Noreau et al., 2007). Puisque la participation sociale des jeunes ayant une DMC est connue pour être compromise, il a été jugé préférable d'évaluer les adolescents avec cette version. La complétion de cet outil a duré 30 minutes en moyenne. Le jeune a complété la version française du Child and Adolescent Scale of Participation (CASP : 54) qui comporte 20 items permettant de mesurer sa participation à la maison, à l'école et dans la communauté.

4.2.1.1 Mesure des HABitudes de VIE 5-13 ans. La version abrégée de la Mesure des HABitudes de VIE 5-13 ans (MHAVIE : Noreau et al., 2007) 5-13 comporte 64 items visant à documenter le niveau de réalisation de 12 catégories d'habitudes de vie. Celles-ci couvrent la diversité des activités courantes des jeunes comme la nutrition (4 items), la condition corporelle (4 items), les soins personnels (8 items), l'habitation (6 items), les déplacements (4 items), la communication (8 items) et des rôles sociaux c'est-à-dire les responsabilités (7 items), les relations interpersonnelles (6 items), la vie communautaire (2 items), l'éducation (6 items), le travail (1 item) et les loisirs (8 items), habituellement attribués aux jeunes selon

leur contexte socioculturel. L'échelle d'évaluation de 10 points (0 à 9) prend en considération le niveau de difficulté vécu ainsi que le type d'assistance requis pour accomplir les différentes habitudes de vie. Un score de 0 indique que le jeune vit une situation de handicap, soit une incapacité à accomplir une habitude de vie particulière en raison d'une interaction individu/environnement. À l'opposé, un score de 9 indique un niveau optimal de participation sociale, c'est-à-dire l'accomplissement des habitudes de vie sans difficulté ni assistance. Un score standardisé global entre 0 et 10 peut être établi (score total), en plus d'un score pour chaque catégorie d'habitude de vie, en considérant seulement les aspects pertinents dans la vie du jeune. L'outil comporte également une échelle d'évaluation en 5 points allant de « très insatisfait » (1) à « très satisfait » (5), qui peut être utilisée pour déterminer le niveau de satisfaction des répondants, dans ce cas-ci les parents, en regard de l'accomplissement des habitudes de vie chez leur enfant.

L'estimation de la cohérence interne ($\alpha \geq 0,90$), de la fiabilité intraévaluateur ($0,82 \leq ICC \leq 0,96$) et de la précision interévaluateurs ($0,70 \leq ICC \leq 0,91$) des différentes catégories d'habitudes de vie mesurées par l'instrument est considérée excellente (Noreau, Fougeyrollas et Vincent, 2002). Les propriétés psychométriques de la MHAVIE 5-13 ans sont comparables à celles de plusieurs outils utilisés en réadaptation pédiatrique et sont conformes aux standards méthodologiques reconnus. Son contenu permet une description complète de la perception de la participation sociale d'une personne, appliquée aux jeunes avec des incapacités. De plus, l'outil peut représenter les variations à travers différentes dimensions et différents diagnostics (Noreau et al., 2007). L'utilisation de cet instrument est recommandée pour procéder à une évaluation rigoureuse des multiples domaines de la participation sociale (Bedell et Coster, 2008; McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis et Parkinson, 2006; Morris, Kurinczuk et Fitzpatrick, 2005).

4.2.1.2 Version française de la *Child and Adolescent Scale of Participation*.

La version française de la *Child and Adolescent Scale of Participation* (Bedell, 2011) comporte 20 items qui visent l'évaluation de la détermination de l'étendue de la participation d'un jeune à la maison, à l'école et dans la communauté en comparaison avec des jeunes du même âge et en fonction de ce qui est rapporté par les parents. Les 20 items se divisent en quatre sous-sections : participation à la maison (6 items), participation à des activités dans le voisinage et dans la collectivité (4 items), participation à l'école (5 items) et activités de la vie à la maison et dans la collectivité (5 items). Chacun de ces items est noté sur une échelle de Likert en quatre points allant de « niveau de participation attendu par rapport à l'âge » (3) jusqu'à « incapable de participer » (0). La réponse « non applicable » peut aussi être sélectionnée lorsque l'item représente une activité à laquelle le jeune n'est

pas attendu de participer en raison de son âge. Un score élevé indique une participation plus élevée que celle attendue pour un jeune du même âge. À l’opposé, un score très bas indique que le participant est incapable de participer ou participe de façon très limitée à des activités auxquelles les jeunes du même âge sont en mesure de participer (Bedell, 2011).

La CASP a démontré une fiabilité de test-retest (coefficient de corrélation interne = 0,94), de cohérence interne ($\alpha \geq 0,96$) ainsi qu’une validité conceptuelle et discriminante (Bedell, 2009). Aucune variation significative n’a été constatée en fonction des groupes d’âge (Bedell, 2009).

4.2.2 Variables indépendantes. Les variables indépendantes incluaient l’âge du jeune ainsi que les résultats à des tests cliniques évaluant cinq facteurs personnels du jeune et deux facteurs environnementaux (tableau 1). Les instruments ont été choisis pour leurs qualités psychométriques et la disponibilité de normes en français.

Tableau 1. Mesures des facteurs personnels des jeunes et des facteurs environnementaux.

<i>Facteurs personnels</i>	<i>Instrument de mesure (répondant* - temps de complétion en minutes)</i>
4.2.2.1 Parole, langage, communication	<ul style="list-style-type: none"> - Sous-test de compréhension de paragraphes de l'Évaluation clinique des notions langagières fondamentales (Wiig, Secord, Semel, Boulianne et Labelle, 2009) (J - 15) - Sous-test de formulation de phrases de l'Évaluation clinique des notions langagières fondamentales (Wiig et al., 2009) (J - 15) - Sous-test du rappel de récit de l'Exalang 11-15 ans + compréhension de questions (Lenfant, Thibault et Helloin, 2009) (J - 10) - Échelle de vocabulaire en images Peabody (forme A) (J - 10) - Version française du <i>Children's Communication Checklist-2</i> (Vézina, Samson-Morasse, Gauthier-Desgagné, Fossard et Sylvestre, 2011) (P - 15) - <i>Communication Function Classification System</i> (Hidecker et al., 2011) (C) - Intelligibilité de la parole (58) (C)
4.2.2.2 Cognition et interactions sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Version française du <i>Social Phobia Scale</i> (Mattick et Clarke, 1989, 1998) (J - 5) - Version française du <i>Social Interaction Anxiety Scale</i> (Mattick et Clarke, 1989, 1998) (J - 5)

4.2.2.3 Fonctions exécutives et comportement	<ul style="list-style-type: none"> - Test de Stroop (Stroop, 1935) (J - 10) - Échelle de Conners version jeune (62) (J -5) - Échelle de Conners version parent (62) (P - 5) - Version française du <i>Behavior Rating Inventory of Executive Function</i> (Gioi, Isquith, Guy et Kenworthy, 2000) (P - 5)
4.2.2.4 Motricité fine	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Jebsen Hand Function Test</i> (Jebsen, Taylor, Trieschmann, Trotter et Howard, 1969) (J - 15) - <i>Manual Ability Classification System</i> (Eliasson et al., 2006) (C)
Motricité globale	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Timed Up and Down Stairs Test</i> (Zaino, Marchese et Westcott, 2004) (J - 5) - Test d'auto-efficacité de l'activité physique (Saunders et al., 1997) (J - 5) - <i>Gross Motor Function Classification System</i> (Palasino et al., 1997) (C)
<i>Facteurs environnementaux</i>	<i>Instrument de mesure (répondant - temps de complétion en minutes)</i>
4.2.2.6 Facteurs parentaux	<ul style="list-style-type: none"> - Version française du <i>FACES-IV</i> (Olson, Gorall et Tiesel, 2006) (P - 10) - Indice de stress parental (Bigras, LaFrenière et Abidin, 1995) (P - 20)
4.2.2.7 Qualité de l'environnement	Mesure de la qualité de l'environnement (Fougeyrollas, Noreau, St-Michel et Boschen, 1999) (P - 30)

*Mesures auprès du jeune (J), du parent (P), et par les chercheurs (C)

4.2.2.1 Parole, langage, communication. L'Évaluation clinique des notions langagières fondamentales (Wiig et al., 2009) comporte une échelle réceptive et une échelle expressive. Dans le cadre de la présente étude, le sous-test de compréhension de paragraphes a été utilisé pour évaluer le langage réceptif tandis que le sous-test de formulation de phrases a permis l'évaluation du volet expressif. Le sous-test de compréhension de phrases vise à évaluer l'habileté du participant à maintenir son attention et sa concentration tout en écoutant des paragraphes à l'oral augmentant en longueur et en complexité, comprendre des récits à l'oral et des textes, répondre à des questions en rapport avec l'information donnée, et penser de façon critique afin d'arriver à des réponses logiques. Les questions évaluent la compréhension de l'idée principale du paragraphe, la compréhension et la mémorisation des détails et de la séquence des événements et l'habileté à faire des inférences et des prédictions à partir de l'information présentée dans le paragraphe. Les paragraphes d'essais sont présentés au participant suivis de trois paragraphes correspondant à son âge. L'évaluateur lit une seule fois chaque paragraphe, à un niveau et un débit conversationnels et pose ensuite les cinq questions associées à

chaque paragraphe. Les questions peuvent être répétées une fois. Lorsque la réponse est bonne, le participant obtient 1 et 0 dans le cas contraire. Le score total représente la somme de toutes les réponses (maximum 15).

Le sous-test de formulation de phrases vise à évaluer l'habileté du participant à formuler oralement des phrases complètes et correctes d'un point de vue sémantique, syntaxique et grammatical en augmentant la longueur et la complexité, en utilisant des mots stimuli, et selon les contraintes contextuelles établies par des illustrations. L'évaluateur donne un mot stimulus au participant qui doit être utilisé dans la réponse de ce dernier. La phrase donnée comme réponse doit être reliée à l'illustration. L'administration cesse après cinq cotes consécutives de 0. Le score brut correspond à l'addition des scores (0, 1 ou 2) pour chacune des 28 phrases à formuler (maximum 56).

Le sous-test du rappel de récit de l'Exalang (Lenfant et al., 2009) a permis l'évaluation du discours narratif chez les jeunes. Cette épreuve a pour finalité de tester la compréhension orale textuelle et les compétences narratives. Les compétences mnésiques et attentionnelles font partie intégrante de la tâche demandée. Un récit d'une durée de 2 minutes 45 secondes est présenté au participant. Après l'écoute de l'histoire, un rappel libre lui est demandé. La notation porte sur la capacité à restituer un récit, à en situer les personnages, les actions et la finalité. Les hésitations et approximations couramment admises dans toute situation dialogique sont acceptées. Le score du rappel est calculé en fonction de quatre critères : communication, expression, richesse lexico-sémantique et schéma narratif. Chaque critère est noté sur une échelle de 0 à 3 et une moyenne est ensuite réalisée pour obtenir un score global sur 3 (maximum 3).

Seize questions à choix multiples ou de type oui/non sont ensuite posées, dont quelques-unes avec indiçage visuel. Le score aux questions de compréhension est calculé en additionnant le nombre de bonnes réponses du participant (maximum 16). La normalisation a été établie auprès de 370 jeunes français. La validité est jugée bonne par les auteurs. La fidélité test/retest les corrélations varient entre 0,8 et 0,95 (Lenfant et al., 2009).

L'Échelle de Vocabulaire en Images Peabody (EVIP) a été utilisée pour évaluer le niveau de vocabulaire réceptif des participants. L'échelle a été validée pour des jeunes âgés de 2 à 18 ans (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993). Elle s'administre à l'aide d'un livret comportant 170 pages sur chacune desquelles sont représentées quatre images. Le jeune doit choisir parmi les quatre images celle désignée à voix haute par l'interviewer. Le degré de difficulté du test va croissant, et l'interviewer en interrompt l'administration après que le participant ait commis six erreurs parmi

huit items consécutifs. La normalisation de l'outil a été effectuée auprès de 2038 jeunes Canadiens dont la langue maternelle était le français. Les procédés utilisés et la nature des items de l'échelle (représentativité et pertinence) confirment la validité de contenu de l'EVIP comme mesure du vocabulaire réceptif en langue française. Des études ont confirmé la validité et la fidélité de la version originale de l'outil (Robertson & Eisenberg, 1981).

La version française du *Children's Communication Checklist-2* (Vézina et al., 2011) est un questionnaire auto-administré par les parents. Il comporte 70 items décrivant des comportements de communications distribués en dix sous-échelles : (A) phonologie et fluidité, (B) morphosyntaxe, (C) sémantique, (D) cohérence, (E) initiation de la conversation, (F) langage stéréotypé, (G) utilisation du contexte, (H) communication non verbale, (I) relations sociales, (J) intérêts. Pour chaque item, le répondant doit se prononcer sur la fréquence d'occurrence du comportement décrit en utilisant une échelle en 3 points qui permet de préciser l'absence du comportement, son caractère occasionnel ou constant (Bishop, 2006) (maximum 21 par sous-échelle).

Les propriétés métrologiques du *CCC-2* ont été vérifiées auprès de jeunes présentant un développement typique et auprès de diverses populations cliniques, notamment des enfants présentant un trouble du langage, un trouble pragmatique ou un trouble envahissant du développement (Bishop, 2006 ; Norbury, Nash, Baird & Bishop, 2004). L'adaptation américaine de l'instrument, parue en 2006, a été normée auprès d'un échantillon composé de 950 jeunes âgés de 4 à 16 ans 11 mois issus de la population générale (100 jeunes échantillonnés pour chaque tranche d'âge entre 4:0 et 13:11 ans; 150 jeunes échantillonnés pour l'intervalle d'âge 14:0-16:11). La composition de l'échantillon a été stratifiée selon l'origine ethnique, la région géographique et le niveau de scolarité des parents de manière à optimiser la représentativité de l'échantillon par rapport à la population américaine générale.

La version française du *Communication Function Classification System* (CFCS : Hidecker et al., 2011) fournit 5 niveaux (I, II, III, IV, V) pour décrire les performances quotidiennes de la communication des jeunes. Bien que développé à l'origine pour être utilisé avec des personnes atteintes de DMC, le CFCS est maintenant utilisé pour décrire les performances de communication de toutes les personnes ayant un handicap. Le CFCS fournit une classification valide et fiable des performances de communication et des limitations d'activité d'un jeune.

4.2.2.2 Cognition et interactions sociales. Le *Social Phobia Scale (SPS)* et le *Social Interaction Anxiety Scale (SIAC)* ont été développés comme mesures distinctes

d'auto-évaluation de l'anxiété sociale par Mattick et Clarke (1989, 1998). Le *SPS* se rapporte à la crainte du regard des autres lors des interactions sociales, alors que le *SIAS* évalue le niveau d'angoisse ressenti. La version française du *SPS* contient 19 énoncés et celle du *SIAS*, 20. Le participant indique à quel point chaque item lui correspond, sur une échelle de cinq points allant de 0 à 4 (Safren, Turk et Heimberg, 1998). Les points correspondant aux choix de réponses sont ensuite additionnés pour produire un score total. Un score élevé indique des difficultés (maximum respectif de 76 et 80). La mesure permet de discriminer une population normale d'une population qui fait l'expérience de difficultés d'anxiété ou de phobie (Brown et al., 1997; Mattick et Clarke, 1998).

Évaluée par le coefficient alpha de Cronbach, le *SPS* et le *SIAS* montrent des niveaux élevés de cohérence interne (Mattick et Clarke, 1998). Les échelles permettent de discriminer de manière fiable les jeunes atteints de phobie sociale de ceux souffrant d'autres troubles anxieux (Brown et al., 1997). Les études de validité appuient la distinction entre l'anxiété d'interaction sociale et les phobies (Bedell, 2009; Brown et al., 1997). Les échelles mesurent des construits différents bien qu'apparentés. Le *SIAS* est significativement corrélé avec l'Échelle de Phobie Sociale (Mattick et Clarke, 1998). Elle est fortement liée à d'autres mesures connexes de l'anxiété sociale notamment l'Échelle d'anxiété sociale de Liebowitz (LeBlanc et al., 2014), et l'Échelle de l'interaction anxieuse (Heimberg et Richard, 1992). En outre, il existe des corrélations de modérées à fortes entre le *SIAS* et d'autres échelles testant la peur et la dépression qui sont liées à l'anxiété sociale (Mattick et Clarke, 1998).

4.2.2.3 Fonctions exécutives et comportement. Le test de Stroop (Stroop, 1935) mesure l'interférence d'une information non pertinente sur le temps de réaction, un effet qui a été relié avec l'activation différentielle du cortex cingulaire antérieur (Taylor, Kornblum, Lauber, Minoshima et Koeppe, 1997) et du cortex préfrontal dorsolatéral (Milham, Banich, Claus et Cohen, 2003) qui sont considérés comme des éléments clefs pour l'attention et les fonctions exécutives. De nombreuses versions du test de Stroop existent, lesquelles varient selon le type de stimuli, le nombre de couleurs, le calcul de l'effet d'interférence, ainsi que la mesure du temps essai par essai versus par bloc d'essais (Pilli, Naidu, Pingali, Shobha et Praveen Reddy, 2013). Dans le cadre de la présente étude, une version informatisée sur *Eprime* comportant 3 stimuli (ROUGE – VERT - BLEU) déclinés en deux types de couleurs (couleur congruente versus incongruente) avec 20 répétitions par type a été utilisée. Les essais ratés (réponse erronée ou temps de réaction > 3 déviations standard) ont été exclus puis le calcul d'interférence a été fait selon la formule $TR_i - TR_c / (TR_i + TR_c)$, avec TR_i et TR_c correspondant au temps de réponse aux stimuli incongruents et congruents, respectivement. Les réponses ont été enregistrées en

audio et le temps de réponse extrait essai par essai à l'aide de routines *matlab* personnalisées.

L'échelle de Conners est composée d'une version pour le jeune et d'une autre pour le parent (Conners, 2008). Cette échelle d'évaluation permet une évaluation du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ainsi que des principaux troubles associés. Le questionnaire pour le jeune comprend 99 items et celui du parent 110. Le répondant indique la présence et la fréquence des comportements du jeune sur une échelle de type Likert à quatre niveaux (pas du tout, un peu vrai, vrai la plupart du temps ou très vrai). Les résultats sont traduits en scores T. Les études de fidélité indiquent une excellente cohérence interne ($\alpha = .77-.97$), une excellente stabilité test-retest ($\alpha = .71-.98$) alors que la fidélité inter-juges est considérée modérée ($r=.52-.94$). La validité de construit est supportée par la comparaison entre le Conners et plusieurs autres instruments mesurant les mêmes construits comme l'ASEBA (Achenbach, 1991) (Kao et Thomas, 2010).

La version française du *Behavior Rating Inventory of Executive Function* (BRIEF : Gioi et al., 2000) permet d'évaluer les comportements reflétant les fonctions exécutives d'un jeune à travers ses répercussions dans la vie quotidienne familiale ou scolaire. Les 86 items du questionnaire sont répartis selon huit échelles cliniques : a) l'inhibition, b) la flexibilité, c) le contrôle émotionnel, d) l'initiation, e) la mémoire de travail, f) la planification/organisation, g) l'organisation matérielle, et h) le contrôle. Ces échelles sont à leur tour regroupées en deux index cliniques lors de la cotation, soit la régulation comportementale composée des trois premières échelles, et la métacognition composée des cinq autres échelles. Les résultats sont traduits en scores T. La passation est faite auprès du parent et requiert entre 10 et 15 minutes. La cohérence interne de l'outil est jugée excellente ($\alpha = .80-.98$) ainsi que la stabilité test/retest pour les parents ($r_s = .82$). Les validités convergente et divergente sont supportées en comparant le BRIEF au *Child Behavior Checklist* (ASEBA; Achenbach, 1991) (Fournet et al., 2015).

4.2.2.4 Motricité fine. Le *Jebsen Hand Function Test* (JHFT, Jebsen et al., 1969) est une mesure évaluative standardisée des capacités motrices fonctionnelles de la main. Le JHFT est constitué de sept items qui mesurent : la motricité fine, les tâches fonctionnelles avec charges lourdes et les tâches fonctionnelles sans charges lourdes (Jebsen et al., 1969). Les lignes directrices relatives à l'administration précisent que le test débute avec la main non dominante (Jebsen et al., 1969). Chaque item est noté selon le temps pris pour accomplir la tâche. Les temps sont arrondis à la seconde près (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, 2010). Les scores des sept items sont ensuite additionnés pour produire un score total. Jebsen et al. (1969) ont établi des normes avec un échantillon de 300 sujets en santé de différents groupes

d'âge (20-29 ans, 30-39 ans, 40-49 ans, 50-59 ans, 60-94 ans). À l'exception de l'écriture, tous les items ont pris moins de 10 secondes pour être accomplis. Le test nécessite entre 15 et 45 minutes.

Le *Manual Ability Classification System* (Eliasson et al., 2006) permet d'identifier cinq niveaux d'habiletés basés sur la capacité des jeunes à manipuler des objets et sur leur besoin d'assistance ou d'adaptation pour effectuer des activités manuelles dans la vie quotidienne. Le niveau doit refléter la performance manuelle typique du jeune et non sa capacité maximale. Il est complété avec le parent.

4.2.2.5 Motricité globale. Le *Test Timed Up and Down Stairs (TUDS)* (Zaino et al., 2004) mesure le temps total (en secondes) requis pour monter et descendre un escalier. Il est reconnu comme une mesure valide de mobilité (corrélation de $\rho = 0,68$ avec le *Timed Up and Go*) et il a la capacité de discriminer entre les jeunes de niveau I et ceux de niveaux II/III au GMFCS ($\chi^2(2) = 28,5, p < 0,001$) (Zaino et al., 2004). Il est jugé fidèle (ICC test-retest = 0,94) pour les enfants et les adolescents ayant une DMC (Zaino et al., 2004). La fidélité intra-évaluateur et inter-juge de ce test, évaluée sans un essai de pratique, est excellente (ICC=0,99) (Zaino et al., 2004).

Pour faire le test, le participant doit se placer à 30 cm de la première marche d'un escalier. L'évaluateur donne la consigne de monter le plus rapidement possible les 12 marches et, lorsqu'arrivé au haut de l'escalier, de se retourner immédiatement et de redescendre les marches aussi vite que possible. Il est demandé aux participants de monter et descendre l'escalier en alternant les pieds. Un appui à la rampe peut être utilisé si nécessaire, au choix du participant. Les consignes ont été standardisées pour les besoins de notre étude. Environ 2-3 minutes sont requises pour la passation de ce test, incluant les directives.

Le *test d'auto-efficacité de l'activité physique* (Saunders et al., 1997) permet de mesurer les déterminants psychosociaux de l'activité physique chez des pré-adolescents. Il est composé de 17 items auxquels le participant répond par oui (1 point) ou non (0 point). Les résultats sont ensuite additionnés (maximum 17). La consistance interne et la fidélité test-retest sont considérées adéquates (Saunders et al., 1997). La fidélité est comparable à celles obtenues pour des échelles qui mesurent les déterminants psychosociaux de comportements alimentaires chez des jeunes du même âge (Domel, Baranowski, Davis, Leonard, Riley et Baranowski, 1993; Domel, Baranowski, Davis, Thompson, Leonard et Baranowski, 1995).

Le *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS : Jahnsen, Aamodt et Rosenbaum, 2006; Palasino, Rosenbaum, Bartlett et Livingston, 2008; Palasino et al., 1997) est une classification internationalement reconnue et utilisée autant en recherche qu'en clinique permettant de catégoriser les adolescents ayant une DMC

selon leur fonctionnement au niveau de la motricité globale. Cette classification comporte cinq niveaux, selon la sévérité de l'atteinte, le niveau I étant pour les jeunes les moins atteints et le niveau V caractérisant ceux avec les atteintes les plus sévères. Cette classification a été validée (Palisano et al., 2000; Palisano et al., 2008) et sa fidélité démontrée (inter-juge : $\kappa=0,75$; $G=0,93$; $ICC= 0,84^2$; test-retest : $G=0,79$) (Bodkin, Robinson et Perales, 2003; Wood et Rosenbaum, 2000).

Les jeunes de niveau I et II au *GMFCS* sont marcheurs sans aide. Ils ont des restrictions au niveau de l'équilibre, la coordination et la vitesse de déplacements. Les jeunes classifiés au niveau I éprouvent moins de difficultés à courir, à monter et descendre les escaliers sans appui et à sauter mais ils demeurent tout de même avec des limitations dans ces activités par rapport à leurs pairs n'ayant aucune incapacité physique (Palasino et al., 1997). Les jeunes classifiés au niveau III du *GMFCS* utilisent une aide à la marche afin de pouvoir se déplacer à l'intérieur. Pour les déplacements dans la communauté, le plus souvent, ils requièrent un fauteuil roulant manuel ou motorisé. Ils ont également des difficultés à monter et descendre les escaliers et, en conséquence, ils nécessitent un appui de même qu'une supervision ou une aide supplémentaire d'une personne. De plus, pour pratiquer des sports ou activités physiques, il leur est très difficile de participer en position debout et ils utilisent la plupart du temps un fauteuil roulant manuel ou motorisé (Palasino et al., 1997).

Aux niveaux IV et V du *GMFCS*, les jeunes utilisent un fauteuil roulant pour les déplacements à l'intérieur comme à l'extérieur. Les jeunes au niveau IV sont autonomes pour leurs déplacements en fauteuil roulant alors que ceux de niveau V nécessitent que le fauteuil soit propulsé par une tierce personne ou, s'ils utilisent un fauteuil roulant motorisé, ils le font grâce à de nombreuses adaptations techniques. Ces jeunes ont besoin de l'assistance d'une personne et d'adaptations techniques afin de participer dans les activités physiques et les sports (Palasino et al., 1997).

4.2.2.6 Facteurs parentaux. Le *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-IV : Olson, Gorall et Tiesel, 2006) est la dernière version d'un outil de mesure construit afin de mesurer six dimensions : la cohésion familiale (la qualité des liens entre les membres de la famille), la flexibilité familiale (la qualité du leadership et de l'organisation familiale), l'engagement des membres de la famille les uns envers les autres, l'enchevêtrement familial, la rigidité familiale et le fonctionnement chaotique. L'échelle totale contient 42 énoncés (7 par dimension) de type Likert en cinq points comprenant des choix allant de « fortement en désaccord » (0) à « fortement en accord » (4) (maximum 28 pour chaque sous-échelle). Deux échelles supplémentaires visent à évaluer la qualité de la communication familiale (10 items) et la satisfaction face au fonctionnement de la

famille (10 items) (maximum 40). Un score faible indique la présence de certaines difficultés concernant le fonctionnement actuel de la famille.

La consistance interne des six échelles du fonctionnement familial varie entre 0,77 et 0,89. Sur le plan de la corrélation entre les échelles du *FACES-IV* et d'autres échelles de validation (SFI, FAD, satisfaction familiale), les corrélations sont relativement élevées, sauf pour les échelles d'enchevêtrement et de rigidité, qui présentaient des corrélations relativement faibles avec les autres mesures. Sur le plan de la capacité de l'instrument à discriminer les familles problématiques de celles sans problème, le *FACES-IV* a permis d'identifier correctement entre 55% et 94% des sujets dans les deux groupes. La validité apparente a été obtenue par les cotations de thérapeutes familiaux et la validité de construit a été établie par l'analyse factorielle.

L'Indice de stress parental (ISP) est la version française, réalisée par Bigras, LaFrenière et Abidin (1995) du *Parenting Stress Index* (Abidin, 1986). Il vise à évaluer le taux de stress vécu par le répondant, ainsi que les aspects de ce dernier et de son enfant qui causent le plus de difficultés. Cet outil a été développé pour des parents de jeunes enfants (moins de 5 ans). Comme aucun instrument équivalent n'existe pour les parents d'enfants plus âgés ou d'adolescents, nous avons fait le choix de l'utiliser dans la présente étude.

L'ISP se compose de 101 items répartis en deux sous-échelles, la première correspondant au domaine de l'enfant et la seconde au domaine du parent. Le domaine de l'enfant est évalué à l'aide de 47 items, répartis en six sous-échelles observant les dimensions suivantes : hyperactivité, adaptabilité, acceptabilité, exigence, humeur, renforcement. Le domaine du parent est évalué à l'aide de 54 items, répartis en sept sous-échelles : dépression, attachement, contraintes imposées par le rôle parental, sentiment de compétence, isolement social, relation conjugale, santé du parent. Le score global obtenu à l'ISP indique l'état du système parent-enfant. Plus les scores sont élevés, plus une dysfonction est envisagée.

Bigras et LaFrenière (1996) ont évalué la cohérence interne de chacune des sous-échelles, des deux domaines et de l'indice de stress total. Les coefficients ainsi obtenus s'échelonnent de 0,56 à 0,82 pour les différentes sous-échelles et sont de 0,91 pour le domaine de l'enfant, de 0,92 pour le domaine du parent et de 0,95 pour l'Indice de stress global. L'analyse factorielle de la version française est très similaire à celle de la version anglaise et identifie les différentes sous-échelles mentionnées ci-dessous. Bigras et LaFrenière (1996) ont en outre étudié la validité concomitante de l'ISP par comparaison avec différents critères et ont notamment obtenu des corrélations positives significatives de 0,29 avec le Risque

démographique, 0,66 avec l'Inventaire de dépression de Beck, de 0,24 et 0,50 pour les versions de l'enseignante et du parent, respectivement, du CBCL ainsi que des corrélations négatives significatives de -0,47 avec l'Échelle d'ajustement dyadique, de -0,22 et de -0,39 avec les dimensions Exploration et Sécurité du Q-Sort sur l'attachement mère-enfant.

4.2.2.7 Qualité de l'environnement. La Mesure de la qualité de l'environnement (MQE : Fougeyrollas et al., 1999) vise à évaluer l'influence des facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des individus, tout en tenant compte de leurs capacités et de leurs limites personnelles. Pour chacune des 15 sous-échelles (réseau social de soutien, attitudes de l'entourage, marché du travail, sources de revenus, services commerciaux, services sociosanitaires, services éducatifs, services des infrastructures publiques, services des organismes communautaires, sols, voies de circulation et distance, éléments naturels, objets, technologie, règles sociales), un pourcentage de facilitateurs est calculé pour les situations de vie applicables à la situation familiale. Le score se traduit ensuite en moyenne de pourcentages d'obstacles au total, de facilitateurs au total et d'items n'exerçant aucune influence.

La passation d'un questionnaire de données sociodémographiques inspiré de celui de l'Enquête Santé Québec (1992) a permis de collecter les informations permettant de décrire l'échantillon (sexe et niveau de scolarité du jeune et du parent répondant, composition de la maisonnée, statut d'activité du parent répondant, revenu familial total).

4.3 Analyses

4.3.1 Volet quantitatif. Pour le volet quantitatif de l'étude, la vérification de l'hypothèse générale s'est faite par une modélisation de la participation sociale (scores à la MHAVIE et au CASP) en fonction de combinaisons de facteurs personnels et environnementaux d'intérêt ainsi que de l'âge des participants. Les méthodes linéaires classiques issues de l'épidémiologie impliquaient un nombre élevé de participants pour avoir une puissance statistique appropriée (0,80) (Johnstone et Titterington, 2009). Par ailleurs, ces méthodes sont sous-optimales en cas d'effets non linéaires, d'interactions multiples, ou de présence de sous-groupes distincts (clustering). Des techniques plus avancées de *machine learning*, en particulier les *random forests* (Breiman, 1996, 2001) ont donc été jugées plus appropriées. Ces techniques connaissent un succès fulgurant (Strobl, Malley et Tutz, 2009) depuis une dizaine d'années en raison de leur puissance (capacité à identifier des interactions complexes d'effets linéaires et non linéaires) et de leur robustesse (Kleinberg, 1996) (applicables à une combinaison de mesures catégorielles et

continues, permissives à l'occurrence de données manquantes et de *clustering*). Elles sont particulièrement adaptées à nos objectifs en raison de leur capacité, via des méthodes de permutation (*bagging*) (Kan, 2002), à établir des relations généralisables et à déterminer l'importance relative (Kan, 2002) de chaque variable d'intérêt.

Cette procédure a permis de déterminer les combinaisons de tests et de sous-échelles les plus informatives de la relation entre les facteurs personnels et environnementaux et la participation sociale. Un avantage majeur de ce type de méthode est que le nombre de participants nécessaire est moins élevé. Pour les méthodes traditionnelles, il est recommandé que le nombre de participants soit supérieur ou égal à cinq fois le nombre total de variables indépendantes à l'étude (Johnstone et Titterington, 2009), ce qui aurait impliqué le recrutement d'au moins 100 participants et beaucoup plus pour pousser l'analyse au niveau des sous-échelles et de la reclassification des scores selon qu'ils soient ou non cliniquement significatifs. Au contraire, les *random forests* ont permis de ne considérer que les variables indépendantes dites fortes plutôt que la totalité de ces variables (Breiman, 1996, 2001). Pour notre étude nous avons recruté 25 participants donc les modèles incluaient au maximum 5 variables. Afin d'explorer l'ensemble des variables, nous avons mis au point une procédure qui sera détaillée dans la section « Résultats ».

4.3.2 Volet qualitatif. Pour le volet qualitatif de l'étude, les contenus du groupe de discussion avec les parents et des entrevues individuelles avec les jeunes ont été transcrits intégralement. Des grilles de codification (système catégoriel) ont été élaborées en prenant appui sur le modèle théorique du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, Bergeron, Cloutier, Côté et St-Michel, 1998). Des analyses verticales du contenu ont été effectuées à partir du logiciel NVivo 8.0. Une première analyse a été effectuée et, pour éviter les possibles biais d'interprétation, une seconde analyse a été réalisée par une deuxième personne sur 20% des données recueillies.

L'analyse qualitative des données s'est faite en suivant quatre étapes. La première étape concernait la préparation des données brutes par la transcription intégrale des enregistrements des groupes de discussion. Une lecture approfondie des transcriptions a ensuite été faite afin de se familiariser avec le contenu et obtenir une vue d'ensemble sur les données recueillies. En troisième lieu, des catégories ont été créées en prenant appui à la fois sur le guide d'entrevue et certaines notions du Processus de production du handicap, et ce, afin de regrouper les données. D'autres catégories ont également émergé des données de recherche. Enfin, l'ensemble des catégories a été raffiné et des extraits d'entrevues ont été

sélectionnés et classés au sein des catégories afin de les illustrer concrètement à partir des propos des participants.

5- RÉSULTATS

L'échantillon provient principalement de familles dont un des parents a un diplôme supérieur au Secondaire V (95,8% : 1 donnée manquante), dont un des parents occupe un emploi rémunéré (66,7% : 1 donnée manquante) et dont le revenu familial total annuel est supérieur à 40,000\$ (78,3% : 2 données manquantes).

Les caractéristiques des jeunes selon la classification de leur niveau d'habiletés pour la motricité globale, la motricité fine et la communication sont présentées dans le tableau 2.

Tableau 2. Classification du niveau d'habiletés des jeunes (n = 25)

Classification du niveau d'habiletés	N (%)	N (%)	N (%)
	Niveau I	Niveau II	Niveau III
Motricité globale (GMFCS)	9 (36)	15 (60,0)	1 (4,0)
Motricité fine (MACS)	3 (12,0)	20 (80,0)	2 (8,0)
Communication (CFCS)	10 (40,0)	13 (52,0)	2 (8,0)

Les résultats des mesures de la participation sociale sont présentés dans le tableau 3, tandis que le tableau 4 rend compte des résultats aux divers instruments de mesure des facteurs de risque investigués.

Tableau 3. Résultats des mesures de la participation sociale (n = 25)

MESURE DES HABITUDES DE VIE 5- 13 ANS (MHAVIE : Noreau et al., 2007)
Activités courantes (1 – 10)

	Moyenne (ÉT)	Étendue
• Nutrition	7,05 (1,98)	2,50 – 10
• Condition corporelle	8,61 (1,24)	5,20 – 10
• Soins personnels	7,95 (1,85)	3,90 – 10
• Habitation	8,37 (1,53)	4,80 – 10
• Déplacements	7,86 (2,20)	3,33 – 10
• Communication	8,99 (1,11)	5,56 – 10

Rôles sociaux (1 – 10)

	Moyenne (ÉT)	Étendue
• Responsabilités	8,59 (1,64)	5,0 – 10
• Relations interpersonnelles	9,0 (1,36)	4,81 - 10
• Vie communautaire	6,84 (3,28)	0 – 10
• Education	8,02 (1,89)	3,7 – 10
• Travail (8 données manquantes)	6,99 (3,79)	0 – 10
• Loisirs	8,41 (1,86)	4,17 – 10
TOTAL	8,31 (1,20)	5,31 – 9,90

CHILD AND ADOLESCENT SCALE OF PARTICIPATION (Bedell, 2011) (0 – 100)

	Moyenne (ÉT)	Étendue
Participation à la maison	94,26 (8,32)	66,60 – 100
Participation dans la communauté	92,72 (9,22)	62,50 – 100
Participation à l'école	96,04 (5,95)	80,0 – 100

Tableau 4. Résultats des mesures des facteurs personnels des jeunes et des facteurs environnementaux (n = 25)

FACTEURS PERSONNELS DES JEUNES		
Parole, langage, communication		
	Moyenne (ÉT)	Étendue
Compréhension de paragraphes (0 – 15) (11 données manquantes)	10,50 (3,81)	2,0 – 15
Formulation de phrases (0 – 56) (11 données manquantes)	30,79 (14,23)	9 – 52
Rappel de récit (0 – 3) (15 données manquantes)	2,33 (0,55)	1,25 – 3,0
Compréhension de questions (0 – 16) (15 données manquantes)	12,22 (4,08)	2,0 – 15,0
Vocabulaire réceptif (0 – 170) (10 données manquantes)	143,67 (17,10)	87,0 – 159,0
Pragmatique (9 données manquantes)		
• Parole (0 – 21)	16,75 (4,99)	6,0 – 21,0
• Syntaxe (0 – 21)	17,19 (5,02)	5,0 – 21,0
• Sémantique (0 – 21)	15,25 (4,80)	5,0 – 21,0
• Cohérence (0 – 21)	15,69 (4,40)	8,0 – 21,0
• Amorce inappropriée (0 – 21)	13,69 (3,82)	6,0 – 20,0
• Conversation stéréotypée (0 – 21)	17,0 (4,32)	6,0 – 21,0
• Contexte (0 – 21)	15,25 (4,72)	6,0 – 21,0
• Communication non verbale (0 – 21)	15,81 (4,84)	6,0 – 21,0
• Relations sociales (0 – 21)	15,69 (4,16)	6,0 – 21,0

Rapport de recherche – OPHQ-REPAR – Mai 2017

• Intérêts (0 – 21)	12,56 (4,40)	5,0 – 18,0
Intelligibilité de la parole (0 – 100) (17 données manquantes)	98,88 (2,62)	92 – 100
Cognition et interactions sociales		
	Moyenne (ÉT)	Étendue
Phobie sociale (0 – 76)	24,13 (8,52)	8,0 – 33,0
Anxiété sociale (0 – 80)	17,93 (9,47)	1,0 – 36,0
Fonctions exécutives et comportement		
	Moyenne (ÉT)	Étendue
Stroop (12 données manquantes)	45,07 (41,75)	-5,4 – 133,9
Comportement - Conners version jeune (score T) (2 données manquantes)		
• Problèmes familiaux	46,83 (8,01)	38,0 – 67,0
• Problèmes émotionnels	47,65 (9,78)	35,0 – 74,0
• Problèmes de comportement	46,04 (6,54)	41,0 – 65,0
• Problèmes cognitifs et d'inattention	49,52 (10,42)	37,0 – 69,0
• Problèmes de colère	43,57 (7,76)	36,0 – 61,0
• Problèmes d'hyperactivité	41,96 (10,22)	32,0 – 74,0
• Déficit d'attention et hyperactivité	45,43 (7,71)	32,0 – 58,0
Comportement - Conners – version parent (score T) (1 donnée manquante)		
• Opposition	55,71 (13,82)	40,0 – 90,0
• Inattention	57,0 (12,74)	42,0 – 90,0

Rapport de recherche – OPHQ-REPAR – Mai 2017

• Hyperactivité	55,29 (13,49)	43,0 – 85,0
• Anxiété	62,71 (12,42)	45,0 – 90,0
• Perfectionnisme	54,63 (9,22)	40,0 – 71,0
• Problèmes de socialisation	59,21 (14,76)	45,0 – 90,0
• Problèmes psychosomatiques	55,79 (11,76)	43,0 – 90,0
• Déficit d'attention	56,71 (13,35)	40,0 – 90,0

Fonctions exécutives (score T) (1 donnée manquante)

Inhibition	54,13 (10,15)	42,0 – 75,0
Flexibilité	56,50 (12,94)	38,0 – 85,0
Contrôle émotionnel	59,04 (15,09)	37,0 – 91,0
Initiation	56,75 (10,31)	40,0 – 83,0
Mémoire de travail	56,04 (12,48)	40,0 – 84,0
Planification/organisation	52,92 (11,39)	40,0 – 91,0
Organisation matérielle	51,29 (10,57)	335,0 – 71,0
Contrôle	53,17 (11,89)	36,0 – 91,0
Régulation comportementale	55,13 (13,63)	37,0 – 85,0
Index de métacognition	56,0 (12,14)	37,0 – 92,0
TOTAL	60,33 (19,83)	36,0 – 120,0

Motricité fine

	Moyenne (ÉT)	Étendue
Capacités motrices fonctionnelles de la main	55,53 (25,65)	30,0 – 132,0

dominante (temps en secondes)

(1 donnée manquante)

Capacités motrices fonctionnelles de la main 72,10 (40,22) 33,0 – 180,0

non dominante (temps en secondes)

(1 donnée manquante)

Motricité globale

	Moyenne (ÉT)	Étendue
Monter et descendre un escalier (temps en secondes) (4 données manquantes)	11,33 (4,46)	5,0 – 22,0
Auto-efficacité de l'activité physique (0 – 17) (10 données manquantes)	11,93 (4,33)	0 – 17,0

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Facteurs parentaux

	Moyenne (ÉT)	Étendue
Fonctionnement familial (10 données manquantes)		
• Cohésion (0 – 28)	23,40 (2,52)	20,0 – 27,0
• Flexibilité (0 – 28)	21,20 (3,02)	14,0 – 25,0
• Engagement (0 – 28)	7,00 (3,03)	1,0 – 13,0
• Enchevêtrement (0 – 28)	4,80 (3,27)	1,0 – 13,0
• Rigidité (0 – 28)	12,60 (3,70)	6,0 – 18,0
• Fonctionnement chaotique (0 – 28)	4,73 (3,07)	1,0 – 12,0
• Communication (0 – 40)	32,0 (3,48)	26,0 – 37,0
• Satisfaction (0 – 40)	25,67 (5,20)	16,0 – 35,0

Stress parentaux – Domaine du jeune

Rapport de recherche – OPHQ-REPAR – Mai 2017

	Moyenne (ÉT)	Étendue
• Hyperactivité (9 – 45)	19,92 (5,47)	10,0 – 31,0
• Adaptabilité (11 – 55)	18,40 (6,83)	7,0 – 34,0
• Humeur (5 – 25)	9,12 (4,06)	3,0 – 21,0
• Exigences (9 – 45)	22,80 (7,78)	10,0 – 39,0
• Renforcements (6 – 30)	8,92 (3,14)	5,0 – 18,0
• Acceptabilité (7 – 35)	17,52 (7,13)	7,0 – 34,0
Total du domaine du jeune (47 – 235)	96,68 (21,32)	56,0 – 138,0
Stress parentaux – Domaine du parent		
	Moyenne (ÉT)	Étendue
• Sentiment de compétence (13 – 65)	26,84 (5,33)	20,0 – 38,0
• Attachement (7 – 35)	11,08 (2,40)	7,0 – 16,0
• Contraintes (7 – 35)	17,08 (5,70)	7,0 – 35,0
• Dépression (9 – 45)	17,08 (4,39)	11,0 – 27,0
• Relation conjugale (7 – 35)	13,56 (5,79)	0 – 28,0
• Isolement social (6 – 30)	11,32 (2,41)	6,0 – 16,0
• État de santé (5 – 25)	10,96 (3,52)	5,0 – 19,0
Total du domaine du parent (54 – 270)	107,92 (16,43)	88,0 – 156,0
TOTAL (domaines du jeune et du parent) (101 – 505)	204,24 (32,11)	148,0 – 270,0
Qualité de l'environnement (1 donnée manquante)		
	Moyenne (ÉT)	Étendue

• Obstacles (0 – 100)	13,57 (11,84)	0 – 45,16
• Facilitateurs (0 – 100)	56,10 (15,43)	30,30 – 97,14
• Sans influence (0 – 100)	30,34 (17,13)	2,86 – 63,60

5.1 Volet quantitatif

L'analyse des relations linéaires et non linéaires entre un grand nombre de variables indépendantes pose une difficulté importante lorsque le nombre de sujets est petit. Dans le but de considérer cette question, nous avons mis au point la procédure suivante, qui peut être considérée comme une retombée indirecte de la recherche et qui fera l'objet d'un article séparé dans une revue méthodologique en apprentissage automatique. Dans la suite nous présentons tout d'abord la procédure d'analyse, puis les conclusions auxquelles cette procédure aboutit.

5.1.1 Procédure. Le problème à résoudre, d'un point de vue purement méthodologique, est que nous voulions à la fois bénéficier d'une des meilleures techniques d'apprentissage automatique (*random forest*) et que celle-ci s'applique à un groupe comportant peu de participants. Pour ce faire, nous avons établi une procédure qui se compose des étapes suivantes :

- 1- Étape de sélection : cinq variables indépendantes sont déterminées, dont quatre au hasard parmi l'ensemble des variables indépendantes disponibles, plus l'âge en tant que variable dépendante obligatoire; une variable indépendante représentant l'intégration sociale est choisie (soit le score total à la MHAVIE, soit au CASP).
- 2- Étape d'apprentissage : un modèle de forêt aléatoire apprend à prédire le score d'intégration sociale à partir de l'âge et de quatre autres variables chez tous les sujets sauf un, choisi également au hasard (*leave-one-out*).
- 3- Étape d'évaluation : le gradient numérique pour l'âge est déterminé chez le sujet non sélectionné. En d'autres mots, nous évaluons si le modèle, entraîné avec les données des autres participants, prédit que ce participant est ou non sur une trajectoire d'augmentation du score à la participation sociale en fonction de l'âge. Si la trajectoire est positive, un score de +1 est attribué aux cinq variables indépendantes utilisées. Si la trajectoire est négative, un score de -1 est attribué.
- 4- Étape d'accumulation : les étapes 1 à 3 sont répétées plusieurs millions de fois de manière à remplir trois objectifs : a) que l'ensemble des combinaisons de trois variables soit couvert, b) que les prédictions aléatoires s'annulent en moyenne, c)

que les variables associées au gradient numérique positif ou négatif sortent du lot par accumulation de +1 ou accumulation de -1.

Il importe de mentionner que les mêmes résultats sont produits qu'on utilise les données de mesure de la participation sociale des jeunes par la MHAVIE ou par la CASP. Ceci renforce notre confiance dans la validité des résultats. À cet égard, il peut paraître étrange de regarder si les sous-échelles de la MHAVIE prédisaient les résultats à la MHAVIE-totale mais, en réalité, nous avons regardé si les sous-échelles prédisaient le gradient numérique, c'est-à-dire l'évolution du score total avec l'âge et non le score total lui-même.

5.1.2 Facteurs protecteurs identifiés. Les facteurs de protection sont définis comme les variables qui permettent de prédire une trajectoire développementale positive. Autrement dit, ce sont les facteurs qui sont associés à un gradient numérique positif pour l'âge. Huit variables en particulier ressortaient des analyses : deux facteurs mesurant la participation sociale du point de vue des soins personnels et des déplacements (MHAVIE), trois facteurs parentaux reliés aux stress tels que mesurés par l'ISP, soit le score total du domaine de l'enfant, la sous-échelle portant sur l'adaptabilité du jeune et le score relatif au sentiment d'isolement social du parent, et trois facteurs personnels du jeune dont deux liés à un comportement facile à vivre ainsi qu'un facteur de motricité globale, soit le temps nécessaire pour exécuter certaines tâches motrices.

De façon plus précise, les résultats soulignent le rôle protecteur de la capacité des jeunes à se déplacer à l'extérieur du domicile et à utiliser les moyens de transport à leur portée, comme le transport en commun ou la bicyclette par exemple, sur leur participation sociale ultérieure. Un temps relativement rapide d'exécution des différentes tâches motrices apparaît également favorable à une trajectoire développementale positive de la participation sociale. Les résultats révèlent que les jeunes qui voient à leur hygiène corporelle, s'habillent seuls et collaborent à leurs soins de santé et de réadaptation sont également susceptibles de connaître une trajectoire développementale favorable. Il en va de même de ceux dont le comportement est jugé conciliant par les parents, qui sont peu portés à réagir par la colère et qui s'adaptent aisément. Du côté des parents, il semble que ceux qui jouissent d'un soutien social répondant à leurs attentes et qui les aide à composer plus facilement avec les responsabilités reliées à l'accompagnement dont leur enfant a besoin, ont des enfants dont la trajectoire développementale de la participation sociale est prédisposée à un meilleur pronostic.

5.1.3 Facteurs de risque identifiés. Les facteurs de risque sont définis comme les variables qui permettent de prédire une trajectoire développementale

négative. Autrement dit, ce sont les facteurs qui sont associés à un gradient numérique négatif pour l'âge. Huit variables en particulier ressortaient des analyses : quatre facteurs mesurant la participation sociale du point de vue de l'éducation, de l'habitation, de la nutrition et des conditions corporelles, trois facteurs parentaux relatifs aux stress, soit le sentiment de compétence des parents dans l'exercice de leurs rôles parentaux, leur sentiment d'attachement à leur enfant et l'appréciation de leur état de santé, ainsi qu'un facteur personnel non modifiable du jeune, c'est-à-dire son fonctionnement au niveau de la motricité globale tel qu'estimé par le *GMFCS*.

Ainsi, les résultats soulignent que les jeunes qui ont un moins bon niveau d'habileté motrice tel qu'estimé par le *GMFCS* voient leur participation sociale ultérieure davantage susceptible d'être compromise. Parmi les catégories d'habitudes de vie mesurées, de moins bonnes habiletés à participer à la préparation des repas, et à l'entretien intérieur et extérieur du domicile sont relevées parmi les facteurs de risque de la trajectoire développementale de la participation sociale. Un faible taux d'activités physiques et d'activités relaxantes, comme écouter de la musique par exemple, et une autonomie de déplacement limitée sont également des facteurs défavorables à la participation sociale des jeunes. Au chapitre des rôles sociaux, seuls les aspects relatifs à la scolarisation agissent comme facteurs de risque d'une trajectoire négative de la participation sociale, soit les embûches liées au fait de se rendre et de se déplacer à l'école, à participer aux activités d'apprentissage et à réaliser les travaux scolaires à la maison, de même qu'à utiliser les infrastructures et participer aux activités parascolaires.

Du côté des parents, les résultats indiquent qu'un faible sentiment de compétence dans l'exercice de leurs rôles parentaux peut être une entrave à la participation sociale ultérieure des jeunes. La sous-échelle de l'attachement, qui renvoie à la compromission des liens affectifs et/ou au manque d'habileté réel ou perçu à comprendre les sentiments et les besoins du jeune, jouerait un rôle défavorable à la participation sociale. Un mauvais état de santé du parent accentuerait également le risque d'une moins bonne trajectoire développementale de la participation sociale chez le jeune.

Il est à noter qu'aucune variable de langage n'était prédictive de trajectoires développementales positives ou négatives.

5.2 Volet qualitatif

Cette section permet la présentation des résultats obtenus à la suite de l'analyse de contenu des groupes de discussion. Les points de vue des jeunes seront

d'abord mis de l'avant, suivis de ceux des parents rencontrés. Une synthèse des principaux résultats fera l'objet de la dernière partie. Elle permettra de discuter des résultats en lien avec l'hypothèse de recherche, soit que les difficultés de communication des jeunes peuvent être compensées par les facteurs environnementaux lorsque ceux-ci sont à l'entrée de l'adolescence, mais que l'efficacité de cette protection se dégrade avec l'avancement en âge des jeunes en raison d'une demande accrue d'autonomie durant le cheminement vers l'âge adulte.

5.2.1 Points de vue des jeunes.

5.2.1.1 Capacités de communication. La plupart des jeunes interrogés expriment avoir une bonne aisance et ressentir suffisamment de confiance en eux pour entrer en contact et communiquer avec autrui. Par ailleurs, quelques jeunes rapportent que leurs difficultés à s'exprimer et à communiquer se sont atténuées avec leur avancement en âge et qu'ils arrivent maintenant à s'affirmer davantage. Certains défis au plan de la communication demeurent néanmoins présents à ce jour. Par exemple, un jeune raconte qu'il est plus facile pour lui de communiquer avec les adultes qu'avec les autres jeunes de son âge, puisque ceux-ci auraient une moins bonne compréhension de son handicap :

« Avec les adultes, c'est simple. Parfois, les jeunes ne vont pas trop comprendre mon handicap, ils vont être un peu plus, je veux dire... ils vont être comme un peu plus repoussés par l'image qu'ils vont percevoir d'une personne qui n'est pas capable de faire certaines affaires. » (Jeune 2)

Un autre jeune explique qu'il est plus difficile pour lui de communiquer en présence d'un grand nombre de personnes ou encore avec des personnes qui lui sont peu familières, en comparaison avec des personnes de son entourage dont les membres de sa famille. Des efforts supplémentaires doivent être faits lorsqu'il s'adresse à des personnes qui lui sont inconnues afin que ses propos soient bien compris. Ces personnes peu familières avec sa façon de s'exprimer doivent vérifier leur compréhension. Selon lui, certaines personnes font parfois semblant de le comprendre ce qu'il n'apprécie pas; il préférerait qu'on lui demande de répéter les informations lorsque c'est nécessaire.

« Mes amis et ma famille, c'est plus facile parce qu'ils me connaissent, ma façon de parler. Ils me comprennent mieux. [...] Si, mettons, il y a du monde, j'ai besoin d'aide, puis ils ne veulent pas essayer de me comprendre, ils ne font pas d'effort, ça ne va pas, là. Il faut un peu plus de concentration. [...] Mais en général, j'essaie de parler bien quand je pose des questions, par téléphone ou au magasin. » (Jeune 4)

Parmi les autres défis liés à la communication, un jeune rapporte sa propension à parler beaucoup sans toutefois écouter les autres. Il explique aimer parler des sujets qui l'intéressent et ne pas avoir de difficulté à parler. Or, il a le sentiment que sa difficulté à écouter l'autre nuit au développement de relations d'amitié avec ses pairs et à son intégration sociale. Cette difficulté serait toutefois moins présente depuis le début de son adolescence.

Afin de pallier à certaines de ses difficultés, les parents peuvent apporter leur soutien au jeune lorsque celui-ci en exprime le besoin. Ce soutien serait toutefois de moins en moins requis avec l'avancement en âge des jeunes, comme l'illustre l'extrait suivant :

« Des fois c'est difficile, mais j'essaie... Si, mettons, je parle avec mon patron. J'appelle, puis si mon patron ne me comprend pas, je pourrais lui donner le téléphone, à ma mère, s'il y a de quoi. Mais c'est rare, rare, rare. Avant, ça arrivait très souvent. Mais là, récemment, c'est moins fréquent qu'il faut m'aider. » (Jeune 4)

5.2.1.2 Facilitateurs et barrières à la participation sociale. Questionnés sur les autres sphères de leur participation sociale, les jeunes répondent généralement qu'ils peuvent réaliser autant de choses que les autres jeunes de leur âge. Plusieurs d'entre eux mentionnent une amélioration de leur vécu avec les années, en ce sens qu'ils se sentent plus actifs, autonomes et heureux. L'atteinte de l'âge de la majorité serait ainsi accompagnée de changements positifs concernant la participation sociale des jeunes. Ceux-ci rapportent avoir plus de responsabilités, réaliser plusieurs activités et poursuivre leurs efforts afin de développer leur autonomie dans le but, par exemple, d'emménager en appartement.

5.2.1.2.1 Activités de loisirs. Concernant les activités de loisirs, bien que certains jeunes semblent moins actifs que d'autres, la plupart d'entre eux rapportent participer à des activités tant au plan sportif que communautaire et culturel. À titre d'exemples, les jeunes rencontrés ont fait mention de golf, d'équitation thérapeutique, de groupes de scouts, d'entraînement sportif, de spectacles, de jeux vidéo, de cinéma ou encore d'implication au sein d'un établissement scolaire ou d'un organisme communautaire (service de parrainage). Alors que la réalisation de ces activités peut être facilitée par certains facteurs tel l'accès à un transport adapté, les jeunes sont parfois confrontés à des difficultés entravant leur participation. Cela concerne principalement les activités physiques et sportives qui peuvent être plus ardues pour certains jeunes ayant des difficultés d'équilibre ou de motricité :

« Des fois, je me dis : « Hiii, je ne suis pas sûr que je vais pouvoir le faire! » Comme les barres, il faut se tenir en l'air. Moi, je ne suis pas capable

d'avancer dans les airs en prenant les parois avec mes mains. Je ne suis pas assez fort pour ça. C'est sûr que j'aurais aimé ça, mais je ne suis pas capable. C'est sûr que grimper sur une corde, je ne serais pas capable non plus [...] Quand je me dis : « Je vais réussir, je vais réussir, je vais réussir. » Là, je suis confiant en moi. Là, j'essaie de redoubler d'efforts pour me donner confiance. J'essaie d'évaluer à quoi je vais faire face. Si je me dis : « Ah non... » C'est sûr que je perds un peu de confiance si je dis : « C'est sûr que je n'y arriverai pas, là. » (Jeune 6)

« Dans les sports, je vois les autres capables de lancer, de faire le bon mouvement du premier coup. Et parfois, ça me prend le 75 minutes de la période à réussir le mouvement. La période d'après, j'ai encore perdu le mouvement, donc je dois recommencer. » (Jeune 2)

Malgré ces difficultés dont la présence influence la confiance en soi et la peur de l'échec, les jeunes peuvent ressentir de la fierté et arriver à se surpasser et à surpasser les attentes de leur entourage. Un jeune raconte, par exemple, son expérience au sein des scouts :

« Je suis sûrement un de ceux qui se surpassent dans mon unité. Parce que tu sais, s'être rendu là, personne... Maman et papa, ils ne croyaient pas que j'allais m'y rendre. Si je me rends aux pionniers, l'unité après celle dans laquelle je suis présentement, [...] je serai fier de moi, là. Ça serait un gros surpassement pour moi. » (Jeune 6)

5.2.1.2.2 *Relations interpersonnelles.* Au plan des relations interpersonnelles, la plupart des jeunes mentionnent entretenir des liens d'amitié, bien qu'il puisse leur arriver de vivre des moments de solitude. Un jeune affirme, par exemple, avoir une meilleure intégration sociale depuis l'adolescence, mais tout de même se sentir seul à l'occasion :

« Je suis chanceux parce que ça ne fait pas longtemps que j'ai des amis de même. Avant, quand j'étais petit, j'étais moins heureux. Maintenant que je suis un adulte, j'ai plus de responsabilités, de travail, mais je me sens mieux que quand j'étais enfant [...] J'ai des bons amis, mais ils sont à l'université et on a des vies très très différentes. [...] Il y a des bons moments et des moins bons moments. Parfois, il faut sortir de ma coquille pour aller voir des spectacles, m'entraîner. J'aime ça, mais parfois il y a des moments plus durs parce que je vais souvent tout seul. » (Jeune 4)

De plus, le fait de devoir réaliser des activités seul peut représenter une source importante d'anxiété et nécessiter beaucoup d'efforts, comme l'explique ce même jeune :

« C'est rare que je sorte avec des amis. Puis je me sens plus nerveux : comment ça va se passer et puis tout. [...] Il y a des hauts et des bas, c'est comme tout le monde. Je suis un petit gars nerveux, parfois. Je... (Silence) je crois que je pourrais dire... Je cherche un mot. Je me sens... il faut foncer, il faut foncer. Même si ça ne va pas, il faut rester là parce qu'il faut profiter du moment présent quand ça arrive. » (Jeune 4)

Parmi les éléments facilitant l'intégration sociale des jeunes, le recours à un accompagnement par un service de parrainage offert par un organisme communautaire a été cité comme étant un moyen de briser l'isolement et la solitude. Les nouvelles technologies de communication (ex. : *textos*, courriels) constituent elles aussi un facilitateur à l'intégration et au maintien des liens. À l'opposé, le manque d'intérêt envers les pairs de leur âge ainsi que les remarques parfois blessantes des autres adolescents à leur égard peuvent représenter des obstacles au développement de liens d'amitié chez les jeunes interrogés.

« C'est sûr que des fois, je fais rire de moi parce que je suis handicapé puis que du monde... Parfois, il y a du monde qui n'arrête pas de me poser des questions parce que je marche drôlement. Pas parce que ça me fait de la peine, mais ça vient me chercher. C'est que je trouve ça plate que le monde rit de moi. » (Jeune 1)

« Quand j'arrive dans un nouveau groupe, faut toujours que je prenne le temps d'analyser un peu, sans me faire des préjugés ou stéréotypes sur les personnes, mais analyser un peu, voir un peu leur comportement. Voir si la personne risque quand même d'être comme désagréable. » (Jeune 2)

5.2.1.3 Rôles de la famille et de l'entourage dans la participation sociale des jeunes. En général, les jeunes affirment pouvoir se débrouiller seuls dans la plupart des situations, bien que l'aide d'autrui soit appréciée lorsqu'ils en ont besoin. La principale source de soutien à la participation sociale des jeunes est sans contredit les parents. Ces derniers encouragent les jeunes à se dépasser, ils les aident concrètement dans la réalisation de certaines tâches et ils sont également présents pour leur donner des conseils et des astuces.

« Quand je dois cuisiner une affaire que je n'arrive pas... parfois à manipuler une certaine affaire, mes parents vont un peu m'aider, me donner le truc. Je suis quand même rendu capable de tout faire un peu

tout seul. C'est juste parfois les trucs qui sont encore un peu... qui sont nouveaux. » (Jeune 2)

Cette aide offerte par les parents est perçue comme facilitante et elle est appréciée dans plusieurs situations, mais les jeunes expriment un certain agacement face à celle-ci. Ils partagent le sentiment d'être constamment surveillés par leurs parents ou que ces derniers se montrent trop protecteurs envers eux. Aux dires des jeunes, cela est plus spécifique aux mères qui tendent à être protectrices, alors que les pères offrent davantage de liberté. Ils sont aussi plus enclins à intervenir de la même manière auprès du jeune atteint d'une DMC qu'auprès des autres membres de la fratrie. Enfin, les propos de la majorité des jeunes rencontrés révèlent la présence d'un plus grand désir d'autonomie, ce qui les rend réticents à avoir recours à l'aide de leurs proches. Les extraits suivants illustrent bien cette réalité :

« Mon autonomie, il faut que je travaille ça pour plus tard, si je me trouve un appartement. Il faut que je me débrouille. J'essaie de travailler là-dessus, de me débrouiller dans la maison par moi-même, pour un jour partir en appartement. Si j'avais tout le temps du monde pour m'aider... Mais j'en profite un peu quand ma mère est là pour m'aider, c'est sûr et certain. Mais j'essaie de me débrouiller. » (Jeune 4)

« Parfois, quand j'ai vraiment besoin d'aide, j'apprécie. Mais parfois, j'aime ça essayer de trouver le truc tout seul. Parfois, j'étais un peu plus repoussant envers l'aide qu'on me propose. » (Jeune 2)

« C'est plus quand je vais voir le médecin, tu sais, il faut toujours que ça soit elle (mère) qui vienne avec moi. Mais moi, je veux être plus autonome. Alors je vais y aller seul voir le médecin. » (Jeune 1)

En ce qui a trait au soutien en provenance des amis, celui-ci serait moins fréquent quoique plus facilement accepté par les jeunes. Les propos des jeunes suggèrent en effet que les amis interviennent davantage lorsqu'il y a un besoin immédiat, par exemple lors d'une chute. Les jeunes ont ainsi le sentiment d'être traités de la même façon que les autres adolescents, sans égard à leur condition. Les amis porteraient moins d'attention aux difficultés vécues par les jeunes sur le plan physique ou de la communication, ce qui est apprécié par ceux-ci.

« Mes amis, eux, c'est le fun parce que... comment est-ce que je pourrais dire... mes amis, là, ils s'en foutent de mon physique, de ma façon de parler. [...] Je trouve ça agréable parce qu'il y a beaucoup de monde... ce type de gens : « Il est handicapé... [nanana nanana] on va faire attention [nanana]... » (Jeune 4)

« Comme hier, je faisais une chute un peu en éducation physique, là, ils (amis) vont venir essayer de m'aider, voir si je suis correct. Mais la plupart du temps, je me débrouille quand même assez bien à l'école. [...] Mais parfois les profs, mes parents, c'est encore un peu difficile parce que j'ai comme l'impression de toujours... qu'ils me surveillent. Donc ça m'énerve parfois un peu. » (Jeune 2)

5.2.1.4 Synthèse des propos des jeunes. Les données recueillies auprès des jeunes permettent d'observer une amélioration des capacités de communication chez la plupart d'entre eux au fil des années, bien que quelques défis particuliers persistent. Il a été question de la difficulté à communiquer en grand groupe ou avec des personnes auprès desquelles les jeunes se sentent peu familiers. Les jeunes soulignent aussi une plus grande facilité à communiquer avec les adultes puisque ceux-ci auraient une meilleure compréhension des difficultés liées à la DMC, comparativement à leurs pairs adolescents. Ces quelques difficultés peuvent nuire à l'intégration sociale des jeunes et au développement de relations d'amitié. Malgré le fait que les jeunes affirment avoir une meilleure intégration sociale depuis leur entrée dans l'adolescence, quelques-uns d'entre eux ont effectivement exprimé vivre de la solitude et être victimes de moqueries de la part des autres adolescents.

Outre la communication, les jeunes expriment avoir le sentiment que leur niveau de participation sociale est équivalent à celui des autres jeunes de leur âge. Les participants ont été en mesure de citer de nombreuses activités auxquelles ils prennent part régulièrement et ont exprimé de la fierté face à certains de leurs accomplissements. La présence de difficultés au plan moteur (ex. équilibre, motricité fine) rend cependant plus difficile la réalisation d'activités physiques et sportives.

Questionnés sur le soutien offert par leur entourage afin de faciliter leur participation sociale, les jeunes ont rapporté pouvoir s'en sortir seuls dans la plupart des situations. Les parents demeurent tout de même une source régulière de soutien, qui s'illustre par des encouragements, des conseils et de l'aide concrète dans la réalisation de diverses tâches. Les jeunes vivent cependant une forme de malaise face à cette aide qui est parfois perçue comme de la surprotection. À cet effet, ils expriment le désir de développer davantage leur autonomie.

5.2.2 Points de vue des parents.

5.2.2.1 Évaluation du niveau de participation sociale des jeunes. D'emblée, quelques parents rapportent que leur enfant a un niveau de participation sociale équivalent à celui des jeunes de son groupe d'âge. Des particularités émergent toutefois du discours des participants, laissant entrevoir quelques difficultés

susceptibles d'être rencontrées par les jeunes atteints d'une DMC dans certaines sphères de leur participation sociale. Cette section offre un aperçu du niveau de participation sociale des jeunes dans les activités de la vie courante et les rôles sociaux assumés par les jeunes, tel que rapporté par leurs parents.

5.2.2.1.1 Activités courantes. La communication est un élément central à la participation sociale des jeunes. Les difficultés identifiées par les parents touchent tant la capacité à s'exprimer que la compréhension. Certains jeunes ont un bégaiement, ce qui nécessite souvent qu'ils répètent leurs propos afin d'être compris. L'identification et l'expression des émotions vécues sont aussi un défi pour quelques jeunes qui peut parfois susciter un sentiment de colère. Aussi, la reconnaissance des émotions de l'autre peut être problématique, tout comme la compréhension de l'expression non verbale et du second degré du discours, rendant parfois ardues les relations avec les pairs. L'ensemble des difficultés à entrer en communication avec l'autre et l'anxiété pouvant en découler peut, à l'occasion, avoir comme conséquence le retrait et l'isolement du jeune, liés à la peur du rejet.

Outre ces difficultés de communication, quelques parents sont d'avis que leur enfant possède un large vocabulaire, qu'il est en mesure de s'entretenir avec autrui sur une diversité de sujets, d'émettre une opinion ou un point de vue et de s'adapter à plusieurs niveaux de conversation, et ce, tant avec des enfants qu'avec des adultes.

Concernant les activités de la vie courante, le niveau d'autonomie développé par les jeunes varie d'une situation à l'autre. Selon quelques parents, leur enfant présente un écart significatif avec les autres jeunes de son groupe d'âge en termes d'autonomie lors des déplacements, notamment pour ce qui est de l'utilisation du transport en commun ou du transport adapté. D'autres jeunes ont quant à eux développé suffisamment d'autonomie pour utiliser seuls l'autobus ou même un taxi.

« Il s'était acheté une passe d'autobus et il s'en allait faire des trajets d'autobus. Il s'en allait faire le tour et il regardait partout. Et il dit : « Ça maman, ça me fait du bien. Je vois du monde, pis je dis bonjour au monde. Ça fait du bien ! » Il a eu comme ça un trip d'autobus à 16 ans, il a commencé à le prendre tout seul. » (Parent 1)

Selon les parents, quelques jeunes ont également de la difficulté au plan de la nutrition, que ce soit pour préparer et servir les repas ou couper leur nourriture afin de pouvoir manger sans aide. Il en va de même pour l'habillement (ex. : choisir leurs vêtements, lacer leurs chaussures) et la réalisation d'activités physiques et sportives qui peut être limitée en raison de difficultés au plan de la motricité. Ces difficultés peuvent, entre autres, se situer au niveau de la marche (jambes spastiques), du tonus et de la motricité fine. Les jeunes ont également tendance à se sentir fatigués

plus rapidement, ce qui fait qu'ils ont souvent de la difficulté à suivre le rythme des autres jeunes de leur groupe. Il est tout de même possible pour eux de participer à des activités physiques lorsque celles-ci sont adaptées à leur niveau. D'autre part, un parent souligne que les efforts de son enfant doivent être soutenus afin de maintenir les acquis dans les disciplines sportives qu'il exerce :

« Il fait de la para-natation et ça se passe super bien, mais il faut qu'il continue à en faire sinon il en perd à cause de la dyspraxie. Comme là, ça fait 2-3 mois qu'il n'y a pas été et il va falloir tout recommencer à zéro. [...] Je sais que ça va revenir plus vite, mais tu le vois et ça ressemble à un pantin un peu désarticulé... Dès qu'il y a les quatre membres en fonction, c'est plus difficile. Et il se fatigue quand même plus tôt aussi. Mais sinon il vient de faire le défi Pierre Lavoie et moi je trouvais ça wow ! J'étais fière. » (Parent 6)

5.2.2.1.2 Rôles sociaux. Concernant les relations interpersonnelles, la situation diffère d'un jeune à l'autre selon les parents. En effet, certains ont développé des liens étroits avec les membres de leur famille élargie (oncles, tantes, cousins, etc.). D'autres vivent des relations tendues avec les membres de leur fratrie. Il est question de conflits et de crises de colère résultant, notamment, des comportements et de l'attitude de l'enfant atteint d'une DMC, ou encore d'une difficulté de la part de la fratrie à accepter la différence de l'autre qui est de plus en plus perceptible à l'adolescence. Il semble que les frères et sœurs prennent conscience qu'ils doivent s'adapter et qu'ils ne peuvent dire ou faire certaines choses en présence du membre de la fratrie atteint de DMC. La situation peut d'autant plus être difficile pour la fratrie lorsque celle-ci perçoit que leurs parents investissent plus de temps auprès de l'enfant ayant une DMC.

Son frère jumeau est parti de la maison. Je suis seul avec lui. Il prenait tellement beaucoup de mon temps que son frère jumeau a décidé de s'en aller parce qu'il n'était plus capable. Il m'a dit : « Avant de ne plus aimer mon frère, je préfère partir. » (Parent 1)

Les relations interpersonnelles à l'extérieur du réseau familial apparaissent aussi comme un défi pour plusieurs jeunes. Si quelques-uns d'entre eux ont développé des liens d'amitié, l'intégration sociale s'avère plutôt difficile pour la majorité des jeunes, et ce, en particulier depuis l'adolescence. Du point de vue des parents, plusieurs jeunes ont peu d'amis et préfèrent se consacrer à des activités solitaires. Ils peuvent également faire face au jugement de leurs pairs en raison de leur différence et se faire ridiculiser. De plus, les parents mentionnent des difficultés

particulières au plan des relations interpersonnelles, dont la difficulté à reconnaître les situations sociales à risque et à gérer les conflits.

« Il va revenir en pleurant toutes les larmes de son corps parce qu'il y a eu un conflit à l'école et qu'il n'a pas compris, et qu'on s'est moqué de lui. Des fois, c'est lui qui n'est pas toujours adéquat et il ne s'en rend pas toujours compte. Donc il faut une autopsie sociale chaque fois avec lui. » (Parent 6)

Quelques jeunes vont tout de même prendre part à des activités sociales et de loisirs. Par exemple, un jeune reçoit les services d'organismes communautaires qui lui permettent de recevoir de l'information, de participer à des cafés de discussion et de bénéficier d'un accompagnement individuel via un service de parrainage. Selon le parent, cette implication au sein de l'organisme contribue à développer le réseau social du jeune. D'autre part, quelques jeunes ont également des passions qui les amènent à faire des sorties culturelles ou à s'intégrer à une équipe sportive.

Sur le plan académique, les parents soulignent que la plupart des jeunes ont des retards importants dans leur cheminement scolaire. Leurs apprentissages et leurs acquis peuvent être comparables à ceux de jeunes de niveau primaire, bien qu'ils aient atteint l'âge de la majorité. Les jeunes peuvent ainsi intégrer des programmes scolaires s'adressant aux élèves avec des difficultés d'apprentissage et, par la suite, des programmes visant à faciliter leur intégration au marché du travail. Ces programmes leur offrent l'opportunité de réaliser des stages dans des domaines diversifiés afin de découvrir les possibilités qui s'offrent à eux et de vivre une expérience de travail concrète dans ces domaines. Les jeunes peuvent néanmoins rencontrer des difficultés dans quelques domaines spécifiques, par exemple lorsque ceux-ci impliquent un contact avec le public.

« Il a essayé beaucoup de stages. Ce qu'il a trouvé difficile, c'est le contact avec le public. Il dit qu'il ressentait beaucoup de pitié. Ça, il n'aimait pas ça! C'est pour ça qu'ils leur faisaient faire plein de découvertes et qu'ils leur faisaient essayer plein de domaines: pour les motiver à trouver quelque chose. » (Parent 1)

Malgré les défis auxquels peuvent faire face les jeunes, un des parents rencontrés rapporte que son enfant a trouvé un emploi qui le satisfait et qu'il exprime ouvertement être heureux de pouvoir occuper cet emploi. Les parents soulignent toutefois que les jeunes doivent en quelque sorte faire le deuil d'une carrière qu'ils auraient aimé avoir, que ce soit en raison de leurs difficultés académiques ou de leur condition physique.

« Il aurait beaucoup aimé travailler dans une ferme aussi, mais physiquement c'est difficile pour lui. J'ai dit : « Physiquement, tu ne seras pas capable. » Il dit : « Oui, oui je vais être capable ! Je vais être capable ! » Pauvre petit pite! Ça, c'est une affaire qu'il aurait bien aimée, mais travailler dans une ferme il faut être fort physiquement et lui musculairement... » (Parent 1)

Pour terminer, les parents rencontrés précisent qu'il est difficile pour leur enfant d'assumer certaines responsabilités, en particulier en ce qui concerne l'utilisation de l'argent ou du crédit pour faire des achats. Les jeunes peuvent avoir tendance à perdre leur argent ou à oublier de récupérer leur monnaie après une transaction. Pour pallier ces difficultés, les parents ont trouvé des stratégies qui consistent, par exemple, à donner l'argent exact au jeune avant un achat ou à lui fournir une carte-cadeau pour lui éviter d'avoir à manipuler de l'argent. D'autres jeunes ont développé leur autonomie de ce côté et arrivent, entre autres, à faire des achats sur Internet en utilisant le crédit.

5.2.2.2 Rôles des parents dans la participation sociale et la capacité de communication du jeune. Parmi les rôles assumés par les parents, celui de soutien ressort des propos de plusieurs participants. Il peut d'abord s'agir d'un soutien moral qui s'illustre par des encouragements adressés au jeune et le fait de souligner ses forces, ses progrès et ses succès. Les parents expliquent, qu'à l'adolescence, les jeunes prennent davantage conscience de leur différence et de leurs difficultés à réaliser les mêmes activités que les autres jeunes de leur groupe d'âge, ce qui peut créer une souffrance significative chez eux. Cette différence les expose également aux moqueries de leurs camarades. Les parents sont ainsi présents afin d'aider leur enfant à accepter sa différence, identifier ses émotions et développer des stratégies pour gérer l'anxiété pouvant être générée par les situations sociales.

Les parents se donnent aussi comme rôle de soutenir leur enfant dans le développement de son autonomie. Une fois à l'adolescence, il peut toutefois être difficile pour un parent qui a développé l'habitude de prendre complètement l'enfant en charge, de modifier ses habitudes et ses comportements afin de s'adapter à son niveau de développement et à ses progrès. Quelques parents affirment, par exemple, accomplir plusieurs tâches à la place de leur enfant, bien que celui-ci soit en mesure de les faire. Cela peut parfois être une façon de sauver du temps ou d'éviter que l'enfant ne se sente coupable si la tâche n'a pas été accomplie correctement. Les parents notent donc l'importance d'apprendre à lâcher prise et d'offrir plus d'occasions à leur enfant de développer son autonomie.

« Ça ne fait pas longtemps que je me suis aperçue que je surprotégeais mon fils. Je faisais ça pour l'aider mais, dans le fond, ça lui nuisait au niveau de son autonomie, ses responsabilités et tout ça. [...] Parce que de voir mon fils qui avait de la difficulté, je n'étais pas capable de l'accepter, alors j'allais l'aider. [...] C'est pour vous dire que des fois on les voit forts, on les voit intelligents. Moi, j'ai plein d'espoir, je vois plein d'avenir pour mon fils et des fois je me dis que mon fils il a une béquille et c'est moi. »
(Parent 3)

Afin de s'assurer que l'environnement de l'enfant soit adapté à sa situation, en particulier dans le milieu scolaire, les parents doivent aussi régulièrement informer et sensibiliser les personnes impliquées dans la vie de l'enfant puisque la DMC peut être difficilement observable. Ainsi, bien qu'un plan d'intervention scolaire soit habituellement mis en place, les parents affirment avoir l'impression que la situation particulière de leur enfant n'est pas toujours prise en considération. Des rencontres avec la direction de l'établissement scolaire et les professionnels du corps enseignant sont donc nécessaires. Selon les parents, il s'agit là d'un travail délicat puisqu'ils souhaitent éviter que leur enfant ne soit étiqueté en raison de sa condition. Cependant, ils considèrent essentiel de le faire afin de s'assurer que les interventions réalisées auprès de leur enfant soient adaptées et que les attentes soient réalistes compte tenu de ses difficultés dans certaines sphères. Par ailleurs, l'implication des parents à ce niveau peut permettre de pallier la difficulté du jeune à communiquer au sujet de sa problématique. Un parent raconte, par exemple, que son enfant a l'impression de ne pas être écouté lorsqu'il tente d'exprimer ses difficultés liées à sa DMC et que ses propos n'ont pas l'effet souhaité, ce qui le met en colère :

« Un moment donné il (enfant) fait comme « là, vas-tu y dire ? » Il n'est comme pas encore capable de le dire parce que quand lui il le dit, ça n'a comme pas encore le même impact. Quand moi je dis « écoutez, l'avez-vous lu le rapport ? » C'est comme nous autres qui a le rôle de se fâcher et de dire « prenez-le comme il est ! » [...] Il y a un gros gros suivi autant à l'école que dans la partie sociale. » (Parent 5)

En raison des difficultés pouvant être rencontrées sur le plan de la communication, les parents accompagnent leur enfant dans certaines situations sociales et tentent de l'outiller afin qu'il développe ses capacités de communication. Entre autres, un parent rapporte la difficulté de son enfant à communiquer par téléphone ainsi que le stress généré par cette situation. Avant de faire un appel, le parent prépare son enfant en lui révisant les étapes à suivre et les informations à donner à son

interlocuteur. Un second parent raconte sensiblement la même chose, cette fois dans les situations où son enfant doit passer une commande au restaurant.

5.2.2.3 Conséquences de la condition de l'enfant sur le parent. Les parents rencontrés dans le cadre de l'étude ont rapporté vivre certaines conséquences découlant de la condition particulière de leur enfant atteint d'une DMC. Ces conséquences sont principalement observables dans trois sphères de vie, soit la relation de couple, la sphère personnelle et la sphère professionnelle.

5.2.2.3.1 Conséquences sur la relation de couple. Parmi les parents en union au moment de l'entrevue, quelques-uns ont soulevé la présence de conflits et de tensions au sein de leur couple lesquels découlent de la condition de leur enfant. La principale source de conflits concerne l'exercice de la parentalité. Les participants ont notamment fait mention de certains désaccords concernant la manière d'intervenir auprès de leur enfant. Par exemple, un parent qui privilégie l'adoption de comportements favorisant le développement de l'autonomie de son enfant peut désapprouver les pratiques parentales de l'autre parent si celui-ci adopte une approche davantage de prise en charge, voire de surprotection. Cette situation peut être d'autant plus conflictuelle lorsque les pratiques parentales adoptées auprès de l'enfant atteint d'une DMC divergent de celles adoptées auprès des autres enfants de la famille, comme en témoigne l'extrait qui suit :

« Ça a créé beaucoup de chicanes et de disputes parce que selon mon conjoint, je venais trop au-devant de... je venais trop le couvrir et il serait jamais autonome. [...] Lui, sa plus grande peur c'est qu'il ne soit jamais autonome, donc il est beaucoup plus sévère avec lui. [...] Mon conjoint me dit « t'es beaucoup plus sévère avec l'aîné qu'avec lui ! » Je lui dis que ça n'a rien à voir. Des fois je suis plus exigeante parce que je sais que l'autre n'a pas le même problème et qu'il peut faire des choses que l'autre ne peut pas faire. Donc oui, j'ai plus tendance à me fâcher sur l'aîné que sur le second. » (Parent 6)

Ces situations conflictuelles au sein du couple apparaissent en partie liées à la compréhension de chaque parent de la condition du jeune mais, également, de leur degré d'acceptation de celle-ci. Quelques parents ont soulevé le fait que leur conjoint semblait parfois être dans le déni de la problématique du jeune et qu'il n'acceptait pas le diagnostic. Entre les conjoints, cela peut entraîner des attentes différentes face à l'enfant ainsi qu'une divergence d'opinions quant à son diagnostic, à la prise de médication ou à la façon d'agir avec lui. Aussi, un parent peut avoir tendance à attribuer l'ensemble des comportements de l'enfant à sa problématique, créant une fois de plus des tensions au sein du couple.

« Au niveau du couple, moi aussi j'ai le conjoint qui fait « tu vois bien qu'il niaise, il fait par exprès, tu le sais qu'il est capable. [...] C'est beaucoup moi qui a été à tous les rendez-vous de spécialistes et compagnie. Alors nous, on avait les diagnostics et là il fallait le redire au conjoint, mais lui il n'était pas là quand on a eu les diagnostics et il y avait comme une certaine... je ne sais pas s'ils sont un peu dans le déni, mais des « ben non, tu vois bien qu'il est comme tout le monde ! » (Parent 5)

Par ailleurs, les propos des parents qui ne vivaient plus ensemble lors de l'entrevue de recherche indiquent que la condition de leur enfant n'était pas en cause lors de la séparation conjugale. Certains parents soulignent tout de même qu'ils ont eu tendance à délaissé leur vie amoureuse et à accorder moins de temps à leur couple afin de se consacrer entièrement à leur enfant ayant une DMC. Un parent évoque, entre autres, la présence d'un sentiment de culpabilité à l'idée de faire garder son enfant pour se permettre une sortie de couple, alors qu'un autre précise qu'il peut être difficile de confier l'enfant à quelqu'un en raison de ses besoins particuliers, de ses comportements et de ses nombreux rendez-vous.

5.2.2.3.2 Conséquences sur le plan personnel. D'un point de vue personnel, le fait d'avoir un enfant atteint d'une DMC semble occasionner du stress chez quelques parents et ce, directement en lien avec la participation sociale de l'enfant. De plus, le stress vécu semble croître avec l'avancement en âge de l'enfant, soit au fur et à mesure que l'enfant, maintenant devenu adolescent, développe son autonomie. Un parent rapporte, par exemple, vivre beaucoup de stress depuis que son enfant fait des sorties seul. Un autre explique plutôt avoir des appréhensions face au devenir du jeune en tant qu'adulte : que deviendra-t-il, quel métier sera-t-il en mesure de pratiquer ? L'avenir du jeune peut paraître incertain pour les parents et ses progrès sont difficiles à prévoir.

Outre le stress, d'autres parents ont fait mention d'un épuisement. Pour l'un d'entre eux, cet épuisement a graduellement mené à une hospitalisation et à un diagnostic de dépression majeure. La condition de l'enfant ne peut cependant expliquer à elle seule cette problématique de santé mentale du parent, qui résulte plutôt de nombreux facteurs :

« Je rencontre une psychologue parce que je me suis tapé un burnout. Aussi, j'ai mis mon job... Écoutez, je travaillais, je voulais aller chercher un autre DEP. Donc aux études, mère au foyer, toute seule. [...] Je ne comprenais pas à cette époque-là que j'étais en dépression majeure. Je ne dormais plus, je ne m'alimentais plus et tout ça pour survivre. J'ai été

quelques années sans travailler. [...] Mais je ne suis pas près d'accuser la condition particulière de mon fils. » (Parent 3)

L'idée de deuil a également été soulevée par un participant qui explique que les parents d'enfants atteints d'une DMC sont confrontés à différents deuils, notamment au niveau de leur participation sociale qui ne peut être équivalente à celui d'autres jeunes de leur âge et ce, dans différentes sphères.

Enfin, quelques parents expriment le sentiment d'avoir mis leur vie de côté pour prendre soin de leur enfant. Cela s'observe notamment sur le plan social où les activités peuvent être quasi interrompues afin d'assumer le rôle de parent. Cette situation semble toutefois s'amenuiser avec le temps, lorsque le jeune acquiert davantage d'autonomie et arrive à se détacher du parent.

« Avec lui, je n'avais plus de social, j'ai coupé mon social. Avant, les gens venaient souper à la maison. Ils venaient avec les enfants et tout ça. Moi, je n'existais plus, c'était maman qui existait. » (Parent 4)

5.2.2.3 Conséquences sur le plan professionnel. Concernant la vie professionnelle, l'impact de la condition du jeune semble se faire ressentir à deux niveaux, soit l'absentéisme au travail ou le retrait complet du monde du travail. Les nombreux rendez-vous auxquels le jeune doit se rendre expliquent en partie la difficulté pour le parent d'occuper un emploi à temps complet. Cela peut être d'autant plus difficile pour un parent à la tête d'une famille monoparentale, qui doit répondre seul aux besoins particuliers de son enfant. Un parent exprime s'être retiré du marché du travail pendant plusieurs années afin de se consacrer entièrement à son rôle de parent. Encore une fois, le développement de l'autonomie du jeune qui entre dans l'adolescence, puis dans l'âge adulte, semble faciliter l'intégration en emploi du parent.

« Quand il a repris son autonomie et que son frère est parti... Là, ça fait trois ans que je suis retournée sur le marché du travail et je suis très heureuse. [...] Je me suis privée de travailler pour mes enfants parce que j'suis une personne sociable qui aime le monde. Je me suis privée, vraiment, mais j'avais la chance d'avoir un conjoint qui avait un très bon salaire. » (Parent 1)

5.2.2.4 Synthèse des propos des parents. Du point de vue des parents, les jeunes présentent un niveau de participation sociale qui se rapproche de celui des autres jeunes de leur groupe d'âge. Sur le plan de la communication, les jeunes sont aptes à tenir une conversation, ont un vocabulaire varié et peuvent aisément exprimer leurs idées et leurs opinions selon les parents. Ils ont cependant de la

difficulté à identifier et exprimer leurs émotions, ainsi qu'à comprendre l'expression non verbale de leur interlocuteur. En ce qui a trait aux autres sphères de la participation sociale, le niveau d'autonomie atteint varie d'un jeune à l'autre. Par exemple, certains d'entre eux sont en mesure d'utiliser le transport en commun ou le transport adapté seuls, alors que d'autres jeunes ont encore besoin d'être accompagnés. Quelques difficultés relatives à la motricité sont également notées concernant notamment la nutrition, l'habillement et la réalisation d'activités physiques. Les relations interpersonnelles entretenues par les jeunes apparaissent aussi comme un défi pour plusieurs d'entre eux. Les parents rapportent la présence de conflits fréquents avec les membres de la fratrie, la tendance à la solitude et à l'isolement, ainsi que la difficulté à s'intégrer socialement et à développer des relations avec les pairs.

Les parents ont aussi décrit les rôles qu'ils assument auprès de leur enfant afin de soutenir sa participation sociale. Notamment, ils offrent un soutien moral à leur enfant (ex. : encouragements, renforcement) dans le but d'aider celui-ci à accepter sa différence, à affronter les moqueries qui lui sont parfois adressées par les autres jeunes, à mieux identifier ses émotions et à gérer son anxiété. Les parents apportent également un soutien dans la réalisation de tâches de la vie courante, mais reconnaissent avoir tendance à prendre en charge certaines tâches qui pourraient être accomplies par leur enfant. Ils expliquent à cet effet qu'ils doivent avoir un lâcher-prise depuis que leur enfant est entré dans l'adolescence afin de lui laisser l'occasion de développer davantage son autonomie. Enfin, les parents agissent souvent comme intermédiaires afin de s'assurer que l'environnement de leur enfant soit adapté à ses besoins. Cela s'illustre, par exemple, par leur implication dans le milieu scolaire du jeune afin qu'un plan d'intervention adapté soit mis en place.

Enfin, la situation particulière du jeune n'est pas sans conséquences pour les parents qui notent la présence de conflits au sein de leur couple, ceux-ci étant souvent liés à des désaccords concernant les pratiques parentales et à une divergence d'opinions face à la condition de leur enfant. D'un point de vue personnel, les parents ont également fait mention de stress, d'appréhensions face à l'avenir et d'épuisement. Dans certaines situations, un retrait social ou du monde professionnel a aussi été vécu par des parents.

5.3 Synthèse des résultats

Les données sur le niveau de participation sociale des jeunes atteints d'une DMC recueillies auprès des jeunes et des parents, présentent une grande similitude. Les participants sont d'avis que les jeunes peuvent réaliser essentiellement les

mêmes activités que les autres jeunes de leur âge bien qu'ils fassent face à certaines difficultés et défis propres à leur condition. Il est à noter que les jeunes de l'étude présentent des profils différents et que certains d'entre eux, au moment de la collecte de données, avaient un niveau d'autonomie et de participation sociale plus élevé que d'autres.

Au plan de la communication, les jeunes ont certaines difficultés à se faire comprendre, en particulier par les personnes peu familières. Ils peuvent avoir des difficultés d'expression ou un bégaiement, de la difficulté à écouter l'autre et à reconnaître ses émotions, de même que des difficultés à exprimer leurs propres émotions. Les jeunes disent entretenir quelques relations d'amitié, mais ils sont tout de même sujets à vivre du rejet et à subir les moqueries de la part des autres jeunes de leur âge. Le développement de relations d'amitié peut ainsi être plus difficile pour certains jeunes et quelques-uns d'entre eux ont fait mention d'un sentiment de solitude. Une divergence entre les propos des jeunes et des parents est cependant à noter. Quelques jeunes ont exprimé avoir plus d'amis depuis l'adolescence et se sentir plus heureux. Or, selon les parents, les relations avec les pairs seraient plus difficiles depuis l'entrée dans l'adolescence. Ils expliquent cela par le fait que les jeunes seraient plus conscients de leur différence et que celle-ci serait plus observable avec l'âge, ce qui exposerait davantage les jeunes aux moqueries de leurs camarades. Enfin, les parents ont souligné les conflits fréquents qui pouvaient émerger au sein de la fratrie.

Du côté des loisirs, les jeunes participent à une variété d'activités sportives, communautaires et culturelles. Ils sont toutefois limités dans la réalisation des activités de nature physique et sportive en raison de problèmes de motricité, de tonus, d'équilibre ou de fatigue rapide. L'accomplissement de certaines tâches et activités de la vie courante est aussi plus difficile pour les jeunes atteints d'une DMC, entre autres faire la cuisine, l'habillement et les déplacements autonomes. Sur le plan académique, la majorité des jeunes présentent des retards importants par rapport à leurs pairs du même âge, et sont inscrits à des programmes adaptés qui peuvent notamment inclure des stages en entreprise visant à faciliter leur insertion professionnelle. Les parents précisent, qu'en raison de leur condition, les jeunes risquent de ne pas pouvoir intégrer la profession qu'ils souhaiteraient et que ceux-ci doivent ainsi faire le deuil de certains rêves et aspirations professionnelles.

En réponse à l'ensemble des difficultés pouvant être rencontrées par les jeunes relativement à la communication et à la participation sociale, les parents et l'entourage des jeunes peuvent offrir différentes formes de soutien. Les participants ont cité l'offre de conseils, d'aide concrète dans la réalisation de tâches et d'activités courantes ainsi qu'un soutien moral qui s'illustre par des encouragements, du

réconfort, de l'aide à l'acceptation de la différence, etc. Les parents sont également appelés à outiller le jeune et à encourager le développement de certaines habiletés nécessaires à une plus grande participation sociale. Par exemple, ils peuvent entraîner le jeune à avoir des conversations téléphoniques, prendre des rendez-vous, faire des achats ou encore commander au restaurant. Ils mettent également des stratégies en place afin de faciliter ces tâches et ces activités, notamment en fournissant des cartes-cadeaux aux jeunes afin de leur éviter d'avoir à manipuler de l'argent, ce qui semble représenter un défi pour quelques jeunes. Les parents s'impliquent ainsi auprès du personnel des établissements scolaires pour informer et sensibiliser les professionnels et collaborer à la mise en place d'un plan d'intervention scolaire.

En terminant, les jeunes se sont montrés ambivalents face au soutien pouvant être offert par leurs parents. Si celui-ci est apprécié lorsque nécessaire, par exemple lors de la réalisation d'une tâche nouvelle, les jeunes ont exprimé le désir d'avoir une plus grande autonomie dans leur vie et sont souvent réticents à demander de l'aide à autrui. Ils affirment ne pas toujours apprécier ce soutien qui est parfois perçu comme de la surprotection, voire comme une surveillance démesurée de la part des parents. Ces propos des jeunes rejoignent ceux des parents qui reconnaissent avoir une attitude protectrice envers leur enfant, et que cette attitude peut agir tel un frein au développement de son autonomie. Parmi les participants, les mères auraient tendance à prendre en charge certaines tâches qui peuvent être accomplies par les jeunes si on leur laisse le temps et l'opportunité. Cette situation a d'ailleurs été mentionnée comme étant une source importante de conflits dans la relation de couple de parents, les pères adoptant davantage une approche visant à favoriser l'autonomie du jeune. Ces résultats soutiennent l'hypothèse de recherche selon laquelle l'efficacité de la protection des facteurs environnementaux, dont le soutien parental, se dégradera avec l'avancement en âge des jeunes en raison d'une demande accrue d'autonomie durant le cheminement vers l'âge adulte.

6- DISCUSSION

L'objectif général de cette recherche était d'évaluer le rôle de facteurs personnels et environnementaux comme médiateurs des effets des facteurs de communication sur la participation sociale et ce, en fonction de l'âge des adolescents ayant une DMC de niveaux I, II ou III et sans déficience intellectuelle. L'hypothèse était à l'effet que les difficultés de communication pourraient être compensées par des facteurs personnels et environnementaux lorsque les jeunes sont à l'entrée de l'adolescence mais que l'efficacité de cette protection se dégraderait avec

l'avancement en âge des jeunes, soit au fur et à mesure de la demande accrue d'autonomie que requiert le cheminement vers l'âge adulte. Nous souhaitons également identifier des facteurs de protection et de risque de la trajectoire développementale empruntée par les jeunes, soit ceux associés à un gradient numérique positif ou négatif respectivement, en fonction de l'âge.

La présente étude ne permet pas de confirmer l'hypothèse posée, aucune variable langagière n'étant prédictive des trajectoires développementales positives ou négatives de la participation sociale des jeunes. Nos résultats sont ainsi contraires à ceux de l'étude de Tan, Wiegerinck, et al. (2016) qui suggèrent que les troubles de la parole sont un facteur de risque de la trajectoire de la participation sociale chez les jeunes de 1 à 24 ans ayant une DMC. Il en va de même de l'étude menée par Fauconnier et al. (2009) montrant que les jeunes ayant une DMC qui ne présentent pas de troubles de la parole ont de 1,3 à 4,4 fois moins de difficultés dans leurs relations interpersonnelles que ceux qui présentent de tels troubles. Il est envisageable que certaines caractéristiques des échantillons à l'étude (âge des participants notamment) et que la nature des mesures langagières expliquent en partie cette différence de résultats. Par ailleurs, nos résultats quantitatifs ne veulent pas nécessairement dire que les jeunes ne rencontrent pas de défis particuliers à cet égard, plusieurs ont en effet mentionné éprouver de la difficulté à communiquer en grand groupe ou avec des personnes avec lesquelles ils se sentent peu familiers. Ils ont aussi souligné une plus grande facilité à communiquer avec les adultes puisque ceux-ci auraient une meilleure compréhension des difficultés liées à la DMC, comparativement à leurs pairs adolescents.

L'hypothèse de recherche relative à l'effet protecteur de certains facteurs personnels des jeunes s'avère soutenue par les résultats. En effet, la présente étude permet de confirmer que la trajectoire développementale de la participation sociale susceptible d'être empruntée par les jeunes ayant une DMC au cours de l'adolescence et de la transition à l'âge adulte peut être encouragée par une plus grande mobilité et une autonomie supérieure chez les jeunes. Ce résultat corrobore des données antérieures (Donkervoort et al., 2007; Imms, 2008; Lauruschkus et al., 2013; Michelsen et al., 2014; Tan, Wiegerink et al., 2014). Il est aussi confirmé par les jeunes eux-mêmes qui soulignent le fait que la présence de difficultés au plan moteur (ex. équilibre, motricité fine) rend plus difficile la réalisation d'activités physiques et sportives. Cela limite, de ce fait, leur participation à la vie sociale propre aux jeunes de leur âge.

Sur le plan des habitudes de vie, trois catégories particulières ressortent comme des facteurs de risque soit la nutrition, les conditions corporelles et l'habitation. En mettant en évidence le rôle du degré d'autonomie des jeunes dans

leur participation sociale ultérieure, ces résultats appuient ceux de Shikako-Thomas et al. (2012) notamment. La difficulté de réalisation du rôle social qu'est l'éducation agit également comme un facteur de risque de la participation sociale ultérieure des jeunes ayant une DMC. Ce résultat diverge de ceux d'une étude récente indiquant que la transition de l'école primaire à l'école secondaire a peu d'impacts sur la participation sociale des jeunes (Imms et Adair, 2007). Cette étude a toutefois été menée sur des pré-adolescents (10 à 12 ans). Il est envisageable que les choses se passent différemment lorsque les jeunes sont plus âgés, notamment lors de la transition de l'école secondaire aux études supérieures ou au marché du travail. Ce résultat souligne l'importance de soutenir la participation sociale des jeunes à l'école, dans ce milieu de vie. À l'adolescence, l'école remplit une fonction de participation et d'intégration sociales très importante. C'est en effet à l'école que se forment et se consolident les amitiés à long terme et, éventuellement, les relations amoureuses (Wiegerink, Stam, Ketelaar, Cohen-Kettenis et Roebroek, 2012).

Sur le plan des facteurs environnementaux, la présente étude confirme le rôle défavorable d'un niveau élevé de stress parentaux dans la participation sociale des jeunes, lequel a été mis en évidence antérieurement (Dang et al., 2015; McCullough et al., 2013; Voorman et al., 2010). Plusieurs parents ont fait mention d'appréhensions face à l'avenir et d'épuisement. Ils considèrent devoir apporter leur soutien dans la réalisation de tâches de la vie courante, mais reconnaissent avoir tendance à prendre en charge certaines tâches qui pourraient être accomplies par leur enfant. Ils expliquent à cet effet qu'ils doivent exercer un lâcher-prise depuis que leur enfant est entré dans l'adolescence afin de lui laisser l'occasion de développer davantage son autonomie. Ces résultats rejoignent ceux rapportés dans l'étude qualitative menée par Mei et al. (2015) sur les perspectives des parents face à la participation sociale de leur jeune. Les propos des jeunes abondent aussi en ce sens car le soutien de leurs parents est parfois perçu comme de la surprotection qui entrave leur autonomie.

Il apparaît donc nécessaire et essentiel, d'une part, de soutenir les parents dans une forme de lâcher-prise dans le soutien qu'ils apportent à leur enfant et, d'autre part, de continuer à offrir des services de réadaptation susceptibles de favoriser l'autonomie chez les jeunes. Une des stratégies déterminantes pour assurer la réponse aux besoins du parent et, ultimement, contribuer au développement harmonieux de son enfant, consiste à assurer la mise en place d'un réseau social de soutien parental (RSS) adéquat et de qualité (Brousseau, Beaudry, Simard et Charbonneau, 2009; Thompson, 2014).

6.1 Limites des prédictions

Bien que l'approche développée répondait au besoin d'examiner des interactions complexes malgré un faible nombre de participants par rapport au nombre de variables d'intérêt potentiel, elle présentait toutefois certaines limitations qu'il convient de prendre en considération dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, la limite la plus importante est que seules les informations présentes dans la base de données sont identifiables. Autrement dit, il faut que les phénomènes d'intérêt aient été capturés dans les données collectées. Si, par exemple, il existe cinq trajectoires développementales possibles, alors il est probable que certaines trajectoires n'aient pas été représentées adéquatement avec un nombre de 25 participants. Cette réflexion devient particulièrement critique lorsque nous examinons les interprétations que l'on peut faire concernant les données de langage. Il est aussi à noter que les jeunes participant à l'étude présentaient des profils différents et que certains d'entre eux, au moment de la collecte de données, avaient un niveau d'autonomie et de participation sociale plus élevé que d'autres.

Contrairement aux hypothèses, aucune variable langagière n'était prédictive de trajectoires de participation sociale ultérieure positives ou négatives. Cela signifie qu'elles ne peuvent pas être considérées ni comme des facteurs de protection ni comme des facteurs de risque selon nos analyses. Un examen de ces variables montre qu'il existe un grand nombre de données manquantes. L'interprétation doit donc demeurer prudente en ce qui concerne ces résultats préliminaires.

Par ailleurs, il aurait pu être intéressant de filtrer les scores positifs et négatifs (+1 et -1) en fonction de la qualité de la prédiction plutôt que de compter sur l'effet d'annulation d'une somme de prédiction aléatoire. Cela aurait eu pour effet d'améliorer la sensibilité de la procédure, au prix toutefois d'une augmentation importante du temps de calcul.

7. CONCLUSION

L'ensemble du corpus de connaissances sur les trajectoires développementales de la participation sociale des jeunes ayant une DMC converge de façon à mettre l'accent des services de réadaptation, non seulement sur l'amélioration des capacités motrices de ces jeunes, mais aussi sur la réduction des barrières à leur participation sociale (Tan, Wiegerinck, et al., 2014; Tan et al., 2016). Plusieurs des facteurs de risque de la participation sociale sont présents dès l'enfance et sont modifiables (Dang et al., 2015). Ils fournissent des points de départ pour cibler et adapter les interventions afin de réduire l'influence de facteurs de

risque spécifiques et d'augmenter celle des facteurs de protection. Intervenir en ce sens permettrait de maximiser les chances de connaître une participation sociale satisfaisante à l'entrée à l'adolescence et dans la vie adulte.

Une approche familiale serait à privilégier afin de favoriser l'autonomie chez les jeunes et la capacité de lâcher-prise chez les parents. De plus, favoriser le développement de stratégies de *coping* (Jenses, Engel, et Schwartz, 2006) serait à même d'outiller les jeunes pour qu'ils fassent plus facilement face aux défis inévitables qui sont les leurs.

L'identification en temps opportun des jeunes présentant une DMC qui courent un risque accru de développer une participation sociale non satisfaisante peut aider les parents et les intervenants à adapter leurs conseils et leur soutien. Puisque la participation sociale influe sur la qualité de vie (tan, van Meeteren, et al., 2014), il importe de s'en préoccuper dès le plus jeune âge.

Notre modèle a permis d'identifier des facteurs de risque et des facteurs de protections probables, ce qui justifierait maintenant une demande de fonds plus importante auprès d'un organisme national capable de supporter une étude multicentrique à grande échelle. Malgré ces avancées dans les connaissances, beaucoup reste à faire pour mieux identifier les déterminants de la participation sociale des jeunes ayant une DMC incluant ceux de tout le spectre des incapacités (niveau I à V) et présentant une déficience intellectuelle concomitante.

8. RÉFÉRENCES

Abidin, R. R. (1986). *Parenting Stress Index (second edition)*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

Achenbach, T. M. (1991). *The Child Behavior Checklist*. Vermont: University of Vermont.

Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908-917.

Bedell, G. (2009). Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Developmental Neurorehabilitation*, 12, 342-351.

Bedell, G. (2011). *The Child and Adolescent Scale of Participation: Administration and Scoring Guidelines*. Disponible en ligne : <http://sites.tufts.edu/garybedell/files/2012/07/CASP-Administration-Scoring->

[Guidelines-8-19-11.pdf](#)

Bedell, G., Coster, W. (2008). Measuring participation of school-aged children with traumatic brain injuries: Considerations and approaches. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23, 220-229.

Bigras, M., LaFrenière, P. J., Abidin, R. R. (1995). *Indice de stress parental : Manuel d'utilisation*. Toronto : Multi-Health Systems Inc.

Bigras, M., LaFrenière, P.J., Dumas. J. (1996). Discriminant validity of the child and parent scales of the Parenting Stress Index. *Early Education and Parenting*, 7(2), 167-178.

Bishop, D. V. M. (2006). *Children's Communication Checklist –2nd Edition, U. S. Edition*. San Antonio, TX: PsychCorp.

Bodkin, A.W., Robinson, C., Perales, F.P. (2003). Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 15, 247-252.

Breiman, L. (1996). Bagging predictors. *Machine Learning*, 24, 123–140.

Breiman, L. (2001). Random Forests. *Machine Learning* 45(1), 5–32.

Brousseau, M., Beaudry, M., Simard, M. & Charbonneau, C. (2009). *Le « Projet famille » en contexte de négligence : Développement et expérimentation d'une intervention familiale*. Québec : Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire.

Brown, E.J., Turovsky, J., Heimberg, R.G., Juster, H.R., Brown, T.A., Barlow, D.H. (1997). Validation of the Social Interaction Anxiety Scale and the Social Phobia Scale across the anxiety disorders. *Psychological Assessment*, 9 (1), 21-27

Cans, C., De La Cruz, J., Mermet, M.A. (2006). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393-398.

Cloutier, R., Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence*. Chenelière/McGraw-Hill, Les Éditions de la Chenelière.

Colver, A. & groupe SPARCLE (2006). Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105-115.

Conners, C.K. (2008). *Conners 3rd edition manual*. Toronto, Canada: Multi-Health Systems.

Creswell, J.W. (2003). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (second Edition). Thousand Oaks, CA. SAGE Publications.

Creswell, J.W., Plano-Clark, V.L., (2007). *Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA. SAGE Publications.

Dang, V.M., Colver, A., Dickinson, H.O., Marcelli, M., Michelsen, S.I., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., Fauconnier, J. (2015). Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities, 36*, 551-564.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Development, 36*, 63-73.

Domel, S.B., Baranowski, T., Davis, H.C., Leonard, S.B., Riley, P., Baranowski, J. (1993). Measuring fruit and vegetable preferences among 4th- and 5th-grade students. *Preventive Medicine, 22*, 866–879.

Domel, S.B., Baranowski, T., Davis, H.C., Thompson, W.O., Leonard, S.B., Baranowski, J. (1995). A measure of outcome expectations for fruit and vegetable consumption among fourth and fifth grade children: reliability and validity. *Health Educational Research, 10*, 65– 72.

Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van Der Heijden-Maessen, H., Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 29*(6), 4534-463.

Dunn, L., Thériault-Whalen, C. M., Dunn, L. (1993): *Échelle de vocabulaire en images Peabody. Adaptation française du Peabody Picture Vocabulary Test*. Toronto (Psycan).

Eliasson, A.C., Krumlind-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.M., Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*, 549-554.

Enquête Santé Québec (1992). *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois*. Montréal : Équipe de recherche de l'Hôpital Rivières-des-Prairies.

Fauconnier, J., Dickinson, H.O., Beckung, E., Marcelli, M., McMarus, V., Michelsen, S.I., Parkes, J., Parkinson, K.N., Thyen, U., Arnaud, C., Colver, A. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: Cross sectional European study. *British Medicine Journal, 338*, b1458.

Forsyth, R., Colver, A., Woolley, M., Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine and Child Neurology, 49*(5), 345-349.

Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G., Boschen, K. (1999). *Mesure de la qualité de l'environnement*. Lac St-Charles, Québec: Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas P, Bergeron, H, Cloutier, R, Côté, J, St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*, Québec: RIPPH.

Fougeyrollas, P., Noreau, L., Lepage, C. (2001). *La mesure des habitudes de vie adaptée aux enfants de 5 à 13 ans. Instrument détaillé (MHAVIE-Enfant)*. Réseau international sur le processus de production du handicap, Québec.

Fournet, N., Roulin, J.-L., Monnier, C., Atzeni, T., Cosnefroy, O., Le Gall, D., & Roy, A. (2015). Multigroup confirmatory factor analysis and structural invariance with age of the Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF) - French Version. *Child Neuropsychology*, 21(3), 379-398.

Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., & Kenworthy, L. (2000). TEST REVIEW Behavior Rating Inventory of Executive Function. *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 6(3), 235-238.

Gouvernement du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Drummondville, Québec.

Guyard, A, Fauconnier, J, Mermel M.A, Cans, C. (2011). Impact on parents of cerebral palsy in children: A literature review. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-214.

Hidecker, M.J.C. (2010). Communication activity and participation research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 408-409.

Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 53(8), 704-710.

Imms, C., (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature, *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1867-1884.

Imms, C., Adair, B. (2007). Participation trajectories: Impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59, 174-183.

Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., Dodd, K.J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31, 2204-2015.

Jahnsen, R., Aamodt, G., Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: Agreement of self-reported versus professional rating. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(9), 734-738.

Jarus, T., Lourie-Gelberg, Y., Engel-Yeger, B., Bart, O. (2011). Participation patterns of school-aged children with and without DCD. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1323-1331.

Jebsen, R.H., Taylor, N., Trieschmann, R.B., Trotter, M.J., Howard, L.A. (1969). An objective and standardized tests of hand function. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 50(6), 311-319.

Jenses, M.P., Engel, J.M., Schwartz, L. (2006). Coping with cerebral palsy pain: A preliminary longitudinal study. *Pain Medicine*, 7, 30-37.

Johnson, C.J., Beitchman, J.H., Brownlie, E.B. (2010). Twenty-year follow-up of children with and without speech-language impairments: Family, educational, occupational, and quality of life outcomes. *American Journal of Speech Language Pathology*, 19(1), 51-65.

Johnstone, I.M., Titterton, D.M. (2009). Statistical challenges of high-dimensional data. *Philosophical Transactions of the Royal Society A*, 367 (1906), 4237-4253.

Kan, H.T. (2002). A Data Complexity Analysis of Comparative Advantages of Decision Forest Constructors. *Pattern Analysis & Applications*, 5, 102-112.

Kand Lin-Ju, R., Palisano, R., Orlin, M.N., Chiarello, L.A., King, G.A., Polansky, M. (2010). Determinants of social participation - with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743-1757.

Kao, G. S., Thomas, H. M. (2010). Test Review: C. Keith Conners Conners 3rd Edition Toronto, Ontario, Canada, Multi-Health Systems, 2008. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 28(6), 598-602.

Kennes, J., Rosenbaum, P., Hanna, S.E., Walter, S., Russel, D., Raina, P., Bartlett, D., Galuppi, B. (2002). Health status of school-aged children with cerebral palsy: Information from a population-based sample. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 240-247.

King, G., Imms, C., Palisano, R., Majnemer, A., Chiarello, L., Orlin, M., Avery, L. (2013). Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: A CAPE international collaborative network study, *Developmental Neurorehabilitation*, 16(3), 196-206.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., Young, N.L. (2003). A Conceptual model of factors affecting the recreation and leisure participation of

children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-89.

Kleinberg, E.M. (1996). An overtraining-resistant stochastic modeling method for pattern recognition. *The annals of statistics*, 24 (6), 2319-2349.

Knox, E., Conti-Ramsden, G. (2003). Bullying risks of 11-year-old children with specific language impairment (SLI): Does school placement matter? *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38(1), 1-12.

Lauruschkus, K, Westbom, L., Hallstrom, I., Wagner, P., Nordmark, E. (2013). Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 157–167.

Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., Hanna, S. (2004). The participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 156-162.

LeBlanc, A.L., Bruce, L.C., Heimberg, R.G., Hope, D.A., Blanco, C., Schneier, F.R., Liebowitz, M.R. (2014). Evaluation of the psychometric properties of two short forms of the Social Interaction Anxiety Scale and the Social Phobia Scale. Faculty Publications, Department of Psychology. Paper 639. Disponible en ligne : <http://digitalcommons.unl.edu/psychfacpub/639>

Lenfant, M., Thibault, M.-P., Helloin, M.-C. (2009). *Exalang 11-15 ans : Batterie informatisée de l'examen du langage oral, langage écrit, compétences transversales*. Motus : Urville-Nacqueville, France.

Livingston, M., Stewart, D., Rosenbaum, P.L., Russel, D.J. (2011). Exploring Issues of participation among adolescents with cerebral palsy: What's important to them? *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(3), 275-287.

Longo, E., Badia, M., Orgaz, B.M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside school in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 266-275.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chlingaryan, G., Risenbaum, P., Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 751-758.

Mattick, R.P., Clarke, J.C. (1998). Development and validation of measures of social phobia scrutiny fear and social interaction anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 36(4), 455-470.

McConachie, H., Colver, A.F., Forsyth, R.J., Jarvis, S.N., Parkinson, K.N. (2006). Participation of disabled children: How should it be characterised and measured?

Developmental Medicine & Child Neurology, 28, 1157-1164.

McCullough, N., Parkes, J., Kerr, C., McDowell, B.C. (2013). The health of children and young people with cerebral palsy: A longitudinal, population-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 747-756.

Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L., Morgan, A.T. (2015). Activities and participation of children with cerebral palsy: Parent perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 37(23), 2164-2173.

Michelsen, S.I., Flachs, E.M., Dansgaard, M.T., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., Colver A., Fauconnier, J., Dickinson, H.O., Marcelli, M., Uldall, P. (2014). European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Official Journal of the European Pediatric Neurology Society*, 18, 282-294.

Michelsen, S.I., Flachs, E.M., Uldall, P., Eriksen, E.L., McManus, V., Parkes, J., Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 13(2), 165-177.

Milham, M.P., Banich, M.T., Claus, E.D., Cohen, N.J. (2003). Practice-related effects demonstrate complementary roles of anterior cingulate and prefrontal cortices in attentional control. *NeuroImage*, 18(2), 483-493.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté - Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*. Disponible en ligne:

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-841-01.pdf>

Morris, C., Kurinczuk, J.J., Fitzpatrick, R. (2005). Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: A structured review. *Child: Care, Health & Development*, 31, 397-407.

Morris, C., Kurinczuk, J.J., Fitzpatrick, R., Rosenbaum, P.L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(12), 954-961.

Norbury, C. F., Nash, M., Baird, G. & Bishop, D. V. M. (2004). Using a parental checklist to identify diagnostic groups in children with communication impairment: A validation of the Children's Communication Checklist-2. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 39 (3), 345-364.

Nordberg, A., Miniscalco, C., Himmelmann, K. (2013). Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population-based study. *Acta Paediatrica*, 102, 161-166.

Noreau, L., Fougereyrollas, P., Vincent, C. (2002). The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14, 113-118.

Noreau, L., Lepage, C., Boissiere, L., Picard, R., Fougereyrollas, P., Mathieu, J., Desmarais, G., Nadeau, L. (2007). Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(9), 666-671.

Olson, D.H., Gorall, D.M., Tiesel, J.W. (2006). *FACES-IV package: Administration*. Minneapolis, MN: Life Innovations, Inc.

Orlin, M.N., Palisano, R.J., Chiarello, L.A., Kang, L., Polansky, Almasri, N., Maggs, J. (2009). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 160-166.

Owensworth, T., Fleming, J., Strong, J., Radel, M., Chan, W., Clare, L. (2007). Awareness typologies, long-term emotional adjustment and psychosocial outcomes following acquired brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 17(2), 129-50.

Palisano, R.J., Hanna, S.E., Rosenbaum, P., Russell, D.J., Walter, S.D., Wood, E.P., Raina, P.S., Galuppi, B.E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 80(10), 974-985.

Palisano, R.J., Kang, L.J., Chiarello, L.A., Orlin, M., Oeffinger, D., Maggs, J. (2009). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*, 89(12), 1304-1314.

Palisano, R.J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M.H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744-750.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.

Parkes, J., Hill, N., Platt, M.J., Donnelly, C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: A register study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(12), 1113-1119.

Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 405-409.

Pennington, L., Goldbaty, J., Marshall, J. (2004). Interaction training for conversational partners of children with cerebral palsy: A systematic review. *International Journal of Language and Communication Disorders, 39*(2), 151-170.

Phipps, S., Roberts, P. (2012). Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. *American Journal of Occupational Therapy, 66*, 422–429.

Pilli, R., Naidu, M., Pingali, U.R., Shobha, J.C., Praveen Reddy, A. (2013). A computerized Stroop test for the evaluation of psychotropic drugs in healthy participants. *Indian Journal of Psychological Medicine, 35*(2), 180-189.

Pires, A. (1997). *Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique*. Disponible en ligne:

http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillonnage.html.

Ramstad, K., Jahnsen, R., Skjeldal, O.H., Diseth, T.H. (2012). Parent-reported participation in children with cerebral palsy: The contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems. *Developmental Medicine and Child Neurology, 54*, 829-835.

Robertson, G. J., & Eisenberg, J. L. (1981): *PPVT: Peabody Picture Vocabulary Test-Revised*. Technical Supplement. Circle Pines (American Guidance Service).

Rosenbaum, P, Paneth, N, Leviton, A, Goldstein, M., Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 109*, 8-14.

Safren, S.A., Turk, C.L., Heimberg, R.G. (1998). Factor structure of the Social Interaction Anxiety Scale and the Social Phobia Scale. *Behaviour Research and Therapy, 36*(4), 443-453.

Saunders, R. P., Pate, R.R., Felton, G., Dowda, M., Weinrich, M.C., Ward, D.S., Parsons, M.A., Baranowski, T. (1997). Development of questionnaires to measure psychosocial influences on children's physical activity. *Preventive Medicine, 26*(2), 241-247.

Shevell, M.I, Dagenais, L., Hall, N. (2009). The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: A population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology, 51*, 872-877.

Shikako-Thomas, K., Dahan, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., Poulin, C., & Majnemer, A. (2012). Play and be happy? – Quality of life and participation in school-aged children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, ID387280. Doi:10.1155/2012/387280.

Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*, 18(7), 825-32.

Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28, 155-169.

Shikako-Thomas K., Shevell M., Lach L., Law M., Schmitz N., Poulin C., Majnemer A., & the QUALA group (2013). Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2621-2634.

Sigurdardottir, S., Vik, T. (2011). Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(1), 74-80.

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (2010): <https://scireproject.com/>

Strobl, C., Malley, J., Tutz, G. (2009). An introduction to recursive partitioning: Rationale, application, and characteristics of classification and regression trees, bagging, and random forests. *Psychological Methods*, 14(4), 323-348.

Stroop, J.R. (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 18, 643-662.

Tan, S.W., van der Slot, W.M.A., Ketelaar, M., Becher, J.G., Dallmeijr, A.J., Smits, D.-W., Roebroek, M.E., On behalf of the Perrin+ study group (2014). Factors contributing to the longitudinal development of social participation in individuals with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 125-135.

Tan, S.W., Wiegerink, D.J.H.G., Vos, R.C., Smits, D.W., Voorman, J.M., Twisk, J.W.R., Ketelaar, M., Roebroek, M.E., On behalf of the Perrin+ study group (2014). Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: A multicenter longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56, 370-377.

Taylor, S.F., Kornblum, S., Lauber, E.J., Minoshima, S., Koeppe, R.A. (1997). Isolation of Specific Interference Processing in the Stroop Task: PET Activation Studies. *NeuroImage*, 6(2), 81-92.

Teddlie, C., Tasghakkori, A. (2009). *Foundations of Mixed Methods Research. Integrating Quantitative and Qualitative Approaches in the Social and Behavioral Sciences*. Thousand Oaks, CA. SAGE Publications.

Thibault, E. (2010). *À propos de la méthodologie des entretiens de groupe focalisés*. Disponible en ligne : <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58>

Thompson, R.A. (2014). Social support and child protection: Lessons learned and learning. *Child Abuse & Neglect*, 41, 19-29.

van der Slot, W.M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R.J., Wensink-Boonstra, A.E., Stam, H.J., Roebroek, M.E. & Transition Research Grup South West Netherlands (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(6), 528-635.

van Mô, D., (2012). Déterminants de la participation sociale chez les adolescents avec une paralysie cérébrale: une étude longitudinale (thèse de doctorat). Disponible en ligne:

http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/73/55/79/PDF/2012GRE15067_dang_van_mo_1_D.pdf

Vézina, M., Samson-Morasse, C., Gauthier-Desgagné, J., Fossard, M., Sylvestre, A. (2011). Développement de la version québécoise francophone du Children's Communication Checklist – 2 (CCC-2). Traduction, adaptation et équivalence conceptuelle. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 35(3), 244-253.

Voorman, J.M., Dallmeijer, A.J., Schuengal, C., Knol, D.L., Lankhorst, G.J., Becher, J.G. (2006). Activities and participation of 9-to-13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 20, 937-948.

Voorman, J.M., Dallmeijer, A.J., Van Eck, M., Schuengel, C., Bescher, J.G., (2010). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: Association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(5), 441-447.

Vos, R.C., Dallmeijer, A.J., Verhoef, M., van Schie, P.E., Voorman, J.M., Wiegerink, D.J. & The Perrin+ study group (2014). Developmental trajectories of receptive and expressive communication in children and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(10), 951-959.

Wiegerink, D.J., Stam, H.J., Ketelaar, M., Cohen-Kettenis, P.T., Roebroek, M.E. (2012). Personal and environmental factors contributing to participation in romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 34, 1481-1487.

Wiig, E.H., Secord, W.A., Semel, E., Boulianne, L., Labelle, M. (2009). *Évaluation clinique des notions langagières fondamentales-Version pour francophones du Canada (CELF CDN-F)*. Toronto, Ontario: Pearson Canada Assessment Inc.

Wilcox, J.M., Woods, J. (2011). Participation as a basis for developing early intervention outcomes. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 42*, 365-378.

Wood, E., Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine & Child Neurology, 42*, 292-296.

Zaino, C. A., Marchese, V. G., & Westcott, S. L. (2004). Timed up and down stairs test: preliminary reliability and validity of a new measure of functional mobility. *Pediatric Physical Therapy, 16*, 90-98.