

## Participation sociale de jeunes adultes ayant un trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) et exploration de leurs besoins en termes de ressources d'information

MIREILLE GAGNON-ROY<sup>1</sup>, CHANTAL CAMDEN<sup>2</sup>, AUDREY GAUTHIER<sup>2</sup>, AMELIE HUPPE<sup>2</sup>, ALEXANDRA MASSON<sup>2</sup>, JOËLLE TREMBLAY-BEAUDOIN<sup>2</sup>, EMMANUELLE JASMIN<sup>2</sup>

<sup>1</sup> École de réadaptation, Université de Montréal, Canada

<sup>2</sup> École de réadaptation, Université de Sherbrooke, Canada

### Article original hors thème – Open Topic Original Article



#### Résumé

**Problématique** : Le trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) affecte la réalisation de nombreuses habitudes de vie, autant chez l'enfant que chez l'adulte. Toutefois, peu d'études ont décrit les défis vécus par les jeunes adultes et aucune n'a examiné leurs besoins en termes de ressources d'information. Cette étude exploratoire vise à identifier les principaux défis liés à la participation sociale des jeunes adultes ayant un TAC ainsi que les ressources d'information pouvant les aider. **Méthodologie** : Des jeunes adultes, âgés entre 18 et 25 ans et ayant un TAC, ainsi que des parents de jeunes adultes correspondant à ces critères ont été recrutés. Un questionnaire inspiré de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) abrégée a été élaboré en collaboration avec l'Association Québécoise pour les Enfants Dyspraxiques (AQED). Les données obtenues ont été interprétées à l'aide de médianes et d'étendues, et d'une analyse thématique. **Résultat** : Trois jeunes adultes et trois parents ont participé à cette étude. Le travail est ressorti dans les habitudes de vie les plus atteintes, tant chez les jeunes adultes que chez les parents. Les habitudes de vie les moins satisfaisantes étaient les déplacements selon les jeunes adultes, et le travail et l'habitation selon les parents. Concernant les ressources d'information, les conséquences possibles du TAC sur la santé mentale et les stratégies pour faciliter l'intégration aux études et au travail ont été priorisées par les jeunes adultes et les parents. Le site Internet était la modalité préférée par les jeunes adultes, tandis que les parents privilégiaient le groupe de discussion. **Discussion** : Malgré le petit échantillon, cette étude a permis d'explorer, pour une première fois au Québec, la participation sociale de jeunes adultes ayant un TAC et leurs besoins en termes de ressources d'information. Ces connaissances permettront de développer une ressource d'information mieux adaptée à cette étape de vie, en collaboration avec l'AQED.

#### Mots-clés :

#### Abstract

**Problematic**: Developmental Coordination Disorder (DCD) affects the realization of many life habits, both with children and adults. However, few studies have described the challenges faced by young adults and none have examined their needs in terms of information resources. The purpose of this exploratory study is to identify the main challenges related to the social participation of young adults with a DCD as well as the information resources that can help them. **Methodology**: Young adults, aged between 18 and 25 with a DCD, and parents of young adults meeting these criteria were recruited. A survey inspired by the Assessment of Life Habits (LIFE-H) was developed in collaboration with the Quebec Association for Dyspraxic Children. The data obtained was interpreted using medians and scopes, and a thematic analysis. **Results**: Three young adults and three parents participated in this study. Work came up in the most affected life habits of both young adults and parents. The least satisfactory life habits were travel by young adults, and work and housing by parents. Concerning information resources, young adults and parents prioritize the potential consequences of DCD on mental health and strategies to facilitate integration into school and work. The website was the preferred modality for young adults, while the parents favoured the focus group. **Discussion**: Despite the small sample, this study explored, for the first time in Quebec, the social participation of young adults with a DCD and their needs in terms of information resources. In collaboration with the Quebec Association for Dyspraxic Children, this knowledge will allow to develop an information resource better adapted to this stage of life.

#### Keywords :

## Introduction

**L**e trouble de l'acquisition de la coordination (TAC), aussi appelé dyspraxie au Québec, est un trouble neurodéveloppemental affectant près de 6 % des jeunes d'âge scolaire (American Psychiatric Association, 2013). Il se caractérise par des difficultés liées à l'acquisition et à l'exécution de mouvements coordonnés. Ces difficultés nuisent à la réalisation de nombreuses habitudes de vie nécessitant de la motricité fine ou grossière, notamment les déplacements (conduire un vélo), les soins personnels (attacher ses lacets, attacher des boutons), les loisirs (lancer et attraper une balle) et l'éducation (écrire) (American Psychiatric Association, 2013; Asonitou, Koutsouki, Kourtessis, & Charitou, 2012; Magalhães, Cardoso, & Missiuna, 2011; Prunty, Barnett, Wilmut, & Plumb, 2013; Summers, Larkin, & Dewey, 2008). De plus, des conséquences secondaires associées au TAC (intimidation, faible estime de soi) peuvent accentuer les restrictions de participation sociale du jeune (Bejerot, Plenty, Humble, & Humble, 2013; Skinner & Piek, 2001). Selon l'étude de Sylvestre et coll. (2013), les jeunes ayant un TAC présentent une participation sociale diminuée comparativement à leurs pairs. Plus précisément, leurs résultats étaient significativement plus faibles dans toutes catégories d'habitudes de vie de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeyrollas & Noreau, 1998).

Considérant que le TAC est une condition de santé chronique, de nombreuses difficultés peuvent persister à l'âge adulte (Cantell, Smyth, & Ahonen, 2003; Cousins & Smyth, 2003; Losse & al., 1991). En effet, plusieurs études rapportent une performance plus faible concernant la dextérité manuelle, l'équilibre, la motricité grossière et l'écriture manuelle (Cousins & Smyth, 2003; Rosenblum, 2013). Des difficultés cognitives, tels des troubles des fonctions exécutives (planification et organisation, priorisation) sont également notées (Kirby, Edwards, & Sugden, 2011; Kirby, Sugden, Beveridge, & Edwards, 2008). La sphère psychosociale peut être tout autant affectée : de l'intimidation et des difficultés dans les relations amicales, familiales et amoureuses ont été dé-

crites (Kirby et al., 2011; Missiuna, Moll, King, Stewart, & Macdonald, 2008; Tal-Saban, Ornoy, & Parush, 2014).

Comme chez l'enfant, le TAC peut interférer avec la participation sociale de l'adulte. Selon une *scoping review* (examen de la portée) de Gagnon-Roy et coll. (2016), il ressort que l'ensemble des habitudes de vie peuvent être restreintes chez le jeune adulte ayant un TAC. De plus, des études réalisées en Angleterre et en Allemagne révèlent que la participation sociale est limitée sur le plan des loisirs et des responsabilités (Kirby et al., 2011), des relations interpersonnelles (Kirby et al., 2008, 2011), de l'éducation (Kirby et al., 2008) et des déplacements (de Oliveira & Wann, 2011). Concernant les loisirs, plusieurs jeunes adultes ayant un TAC évitent les activités de groupe actives, comme les sports d'équipe et les sorties de danse, et préfèrent les activités individuelles (Kirby et al., 2011). En matière de responsabilités, la gestion financière reste un défi, expliqué notamment par leurs difficultés reliées aux fonctions exécutives (Kirby et al., 2008, 2011). Ces dernières, combinées à leurs difficultés d'écriture manuelle, affectent grandement leur participation liée à l'éducation (Kirby et al., 2008). Enfin, la conduite automobile reste problématique pour les jeunes adultes ayant un TAC, considérant que cette activité nécessite des ajustements constants et précis, ainsi que des réactions rapides (de Oliveira & Wann, 2011). Toutefois, aucune étude n'a décrit les défis spécifiques des jeunes adultes québécois.

Malgré ces restrictions de participation sociale, Missiuna et al. (2008) indique que les jeunes adultes peuvent apprendre à utiliser diverses stratégies pour compenser leurs difficultés. Toutefois, l'apparition de nouvelles habitudes de vie à l'âge adulte et l'augmentation des exigences attendues, telles que quitter le domicile familial, poursuivre des études postsecondaires ou entrer sur le marché du travail, peuvent amener d'autres situations de handicap. Conséquemment, il serait pertinent que les jeunes adultes ayant un TAC puissent bénéficier de ressources pour faciliter l'apprentissage et la réalisation de leurs nouvelles habitudes de vie.



Actuellement au Canada, notamment au Québec et en Ontario, il existe plusieurs ressources d'information destinées aux enfants ayant un TAC et à leur famille. Cependant, celles-ci s'appliquent difficilement à la situation des adultes, puisque leurs activités courantes et les rôles sociaux attendus sont différents. Au Québec, il n'existe pas de ressources spécialement conçues pour les jeunes adultes, et ce, malgré les défis importants qu'ils rencontrent à cette étape de leur vie. De plus, les services publics de réadaptation destinés aux jeunes ayant un TAC cessent habituellement au début de l'âge adulte.

Dans certains pays, comme l'Angleterre et la France, il est possible de trouver des ressources d'information, dont le site Internet de la « Dyspraxia Foundation » (<http://www.dyspraxiafoundation.org.uk>) qui offre de nombreux conseils s'appliquant aux habitudes de vie à l'âge adulte, ainsi que des documents d'information à l'intention des employeurs rédigés par la Fédération française des Dys pour l'intégration en entreprise des adultes ayant un TAC (<http://www.ffdys.com>). Des ouvrages en anglais sont également disponibles, dont celui de Kirby (2004) sur les adolescents et jeunes adultes ayant un TAC. Cependant, ces ressources d'information, difficilement accessibles, ne sont pas adaptées au contexte des jeunes adultes québécois. Conséquemment, à ce jour, aucune étude n'a examiné les défis liés à la participation sociale des jeunes adultes québécois ayant un TAC ni leurs besoins en termes de ressources d'information.

Cette étude exploratoire avait pour but d'identifier les principaux défis liés à la participation sociale des jeunes adultes ayant un TAC ainsi que les ressources d'information pouvant les aider, selon leurs perceptions et celles des parents. Plus précisément, la présente étude visait à identifier les habitudes de vie dans lesquelles leur réalisation était limitée ou insatisfaisante, ainsi que le contenu et les modalités à privilégier dans une ressource d'information destinée à de jeunes adultes ayant un TAC.

## Méthodologie

### *- Dispositif de recherche*

Un devis descriptif avec une approche participative et une méthode de recherche mixte (les données qualitatives complètent les données quantitatives) a été utilisé (Caruth, 2013). Cette étude a été réalisée en collaboration avec l'Association Québécoise pour les Enfants Dyspraxiques (AQED), afin de faciliter le développement éventuel d'une ressource d'information favorisant la participation sociale du groupe concerné.

### *Participants*

Cette étude incluait deux groupes de participants, soit des jeunes adultes ayant un TAC et des parents de jeunes adultes correspondant aux critères d'inclusion. Pour participer à l'étude, les jeunes adultes devaient :

- 1) résider au Québec;
- 2) parler, lire et écrire en français;
- 3) être âgés entre 18 et 25 ans;
- 4) avoir un diagnostic de TAC.

Les jeunes adultes pouvaient avoir un diagnostic de trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ou des difficultés d'apprentissage, puisque ces conditions sont fréquemment associées au TAC (Kadesjo & Gillberg, 1999). Toutefois, la présence d'autres conditions de santé, comme un trouble du spectre de l'autisme, un trouble du langage, une déficience intellectuelle, une paralysie cérébrale ou un syndrome génétique, représentait un critère d'exclusion. Pour participer, les parents devaient avoir un enfant correspondant aux critères d'inclusion.

### *Procédure de collecte des données/déroulement de l'étude*

Un échantillon de convenance a été recruté en collaboration avec l'AQED. Différentes méthodes de recrutement ont été utilisées, soit :

- 1) l'envoi d'un message électronique aux membres et anciens membres de l'AQED;

- 2) la publication d'une annonce sur le site Internet de l'AQED, sur leur page Facebook<sup>TM</sup> et dans leur journal « Info-Dyspraxie »;
- 3) l'utilisation des médias sociaux comme Facebook<sup>TM</sup>.

La collecte de données s'est déroulée de juin à octobre 2015. Pendant la collecte, il était demandé aux participants de remplir un questionnaire en ligne via REDCap ou par téléphone. Les jeunes adultes ont également été invités à rejoindre un groupe fermé sur Facebook<sup>TM</sup> où des liens vers des ressources d'information et diverses questions ont été publiés afin de favoriser la discussion et les échanges. Ce groupe, composé des jeunes adultes et d'un profil représentant l'équipe de recherche, était présenté aux participants comme groupe de discussion créé pour eux, afin de discuter de leurs difficultés et stratégies utilisées. Un consentement a été également obtenu par chaque participant pour utiliser les données obtenues dans le cadre du groupe.

#### *Instruments de collecte de données*

Un questionnaire a été élaboré en collaboration avec l'AQED, puis adapté aux deux groupes de participants (jeunes adultes ayant un TAC et parents). Celui-ci était composé de trois sections distinctes. Tout d'abord, la première comprenait les questions sociodémographiques et les diagnostics connus. La seconde section, quant à elle, était consacrée aux habitudes de vie. À cet effet, la Mesure des habitudes de vie version abrégée (MHAVIE abrégée) (Fougeyrollas & Noreau, 1998) a été utilisée. Ce questionnaire, validé et fiable, permettait de déterminer la perception des jeunes adultes et des parents quant au niveau de réalisation (difficulté), au niveau de satisfaction et au type d'aide requis dans l'ensemble des habitudes de vie des jeunes adultes ayant un TAC. Lorsque les participants répondaient insatisfaits ou très insatisfaits, ils étaient invités à répondre à deux questions additionnelles, soit :

- 1) spécifier les difficultés vécues;
- 2) identifier des ressources d'information auxquelles ils aimeraient avoir accès pour répondre à leurs besoins.

Finalement, la dernière section du questionnaire visait à déterminer quels sujets les ressources d'information devraient couvrir et quelles modalités devraient être prioritaires. Pour ce faire, le participant devait tout d'abord cocher les sujets pour lesquels il aimerait avoir de l'information, puis nommer le sujet prioritaire (question ouverte). Par la suite, le participant devait prioriser trois modalités parmi une liste prédéterminée, où le premier choix était la modalité à privilégier.

Des questions ouvertes ont également été posées aux jeunes adultes sur le groupe Facebook<sup>TM</sup>. Celles-ci exploraient principalement le contenu et les modalités de ressources d'information pouvant être bénéfiques pour les jeunes adultes ayant un TAC à l'aide d'exemples.

#### *Analyse des données*

Des médianes et étendues ont été calculées pour chacune des catégories d'habitudes de vie évaluées à l'aide de la MHAVIE abrégée. Celles-ci nous permettaient ainsi de déterminer quelles habitudes de vie étaient les plus affectées chez les jeunes adultes ayant un TAC. Par la suite, une analyse thématique des données qualitatives provenant des questions ouvertes du questionnaire, ainsi que des discussions sur le groupe Facebook<sup>TM</sup> a été réalisée (Paillé & Mucchielli, 2008). Les données qualitatives ont été codées indépendamment par deux membres de l'équipe, puis discutées afin d'arriver à un consensus. Les résultats obtenus à l'aide des données qualitatives et quantitatives ont été triangulés, puis validés auprès de membres de l'AQED côtoyant des jeunes adultes ayant un TAC.

## **Résultats**

### *- Participants*

Trois jeunes adultes et trois parents ont participé à cette étude. Les caractéristiques des participants sont présentées au Tableau 1. Concernant l'occupation principale, dans une discussion sur le groupe Facebook<sup>TM</sup>, les jeunes adultes ont mentionné étudier dans les domaines suivants :



- 1) préposé aux bénéficiaires;
- 2) technique de système ordiné;
- 3) programme préuniversitaire en langues, lettres et communication.

Il est à noter qu'une dyade (parent/enfant) était présente parmi les participants. Tous les jeunes adultes et deux parents ont rempli le questionnaire en ligne : un parent a répondu au questionnaire par téléphone.

**TABLEAU 1 : DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS**

Caractéristiques des participants		Jeunes adultes (n=3)	Parents (n=3)
<b>Âge des jeunes adultes</b>		18, 22, 23 ans	19, 22, 25 ans
<b>Jeune adulte de sexe masculin</b>		1	2
<b>Parent de sexe féminin</b>		-	3
<b>Diagnostic</b>	TAC seulement	1	1
	TAC et TDAH	2	2
<b>Milieu de vie du jeune adulte</b>	Domicile familial	3	2
	Appartement	0	1
<b>Occupation du jeune adulte</b>	Étudiant	3	-
	Travailleur (temps plein ou temps partiel)	0	-
<b>Ville du jeune adulte</b>	Sherbrooke	2	1
	Sept-Îles	1	0
	Trois-Rivières	0	1
	Ste-Lucie, Laurentides	0	1

TAC : Trouble de l'acquisition de la coordination; TDAH : Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

- *Habitudes de vie pour lesquelles la participation sociale est limitée*

Parmi les catégories d'habitudes de vie de la MHAVIE, les loisirs, le travail et les déplacements

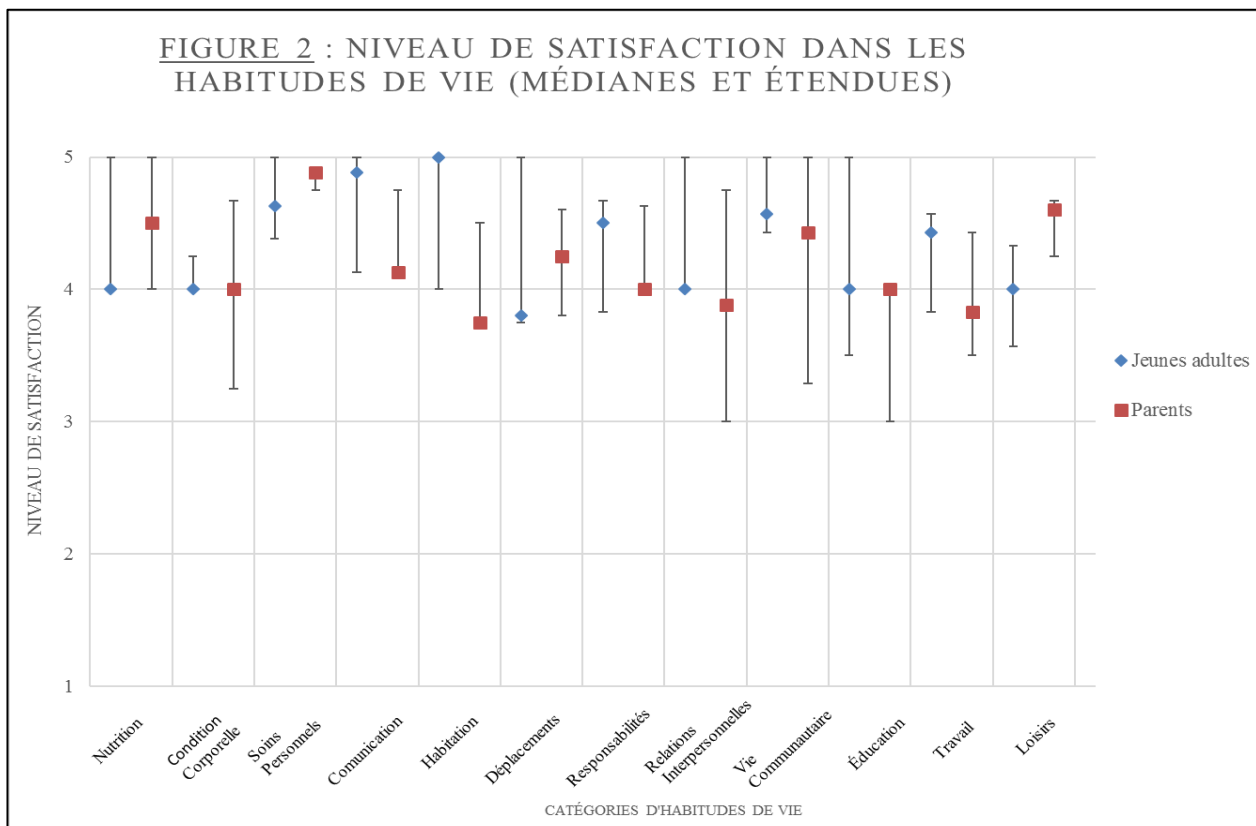
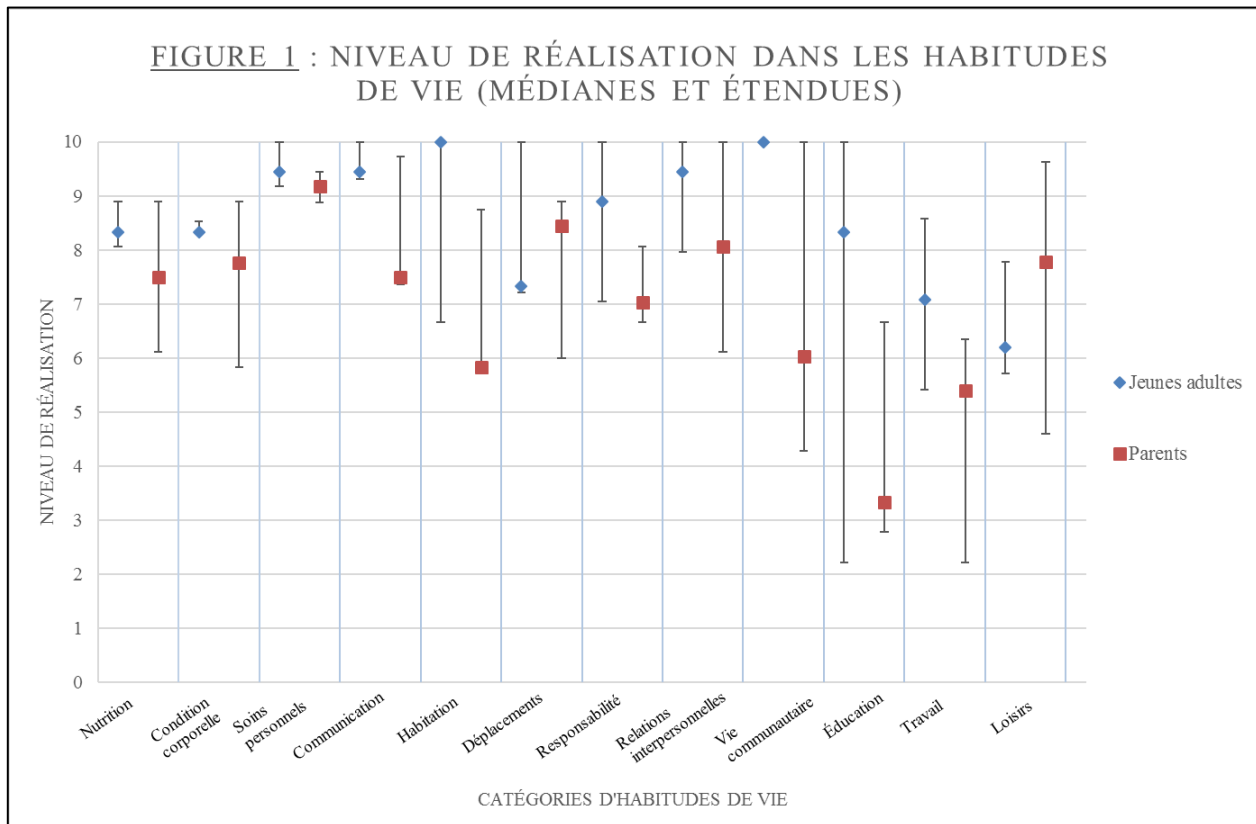
ont été perçus par les jeunes adultes comme étant celles avec le plus faible niveau de réalisation (voir Figure 1). Selon les parents, les habitudes de vie avec les niveaux de réalisation les plus bas concernaient l'éducation, le travail et l'habitation. De façon globale, le niveau de réalisation perçu par les parents tendait à être inférieur à celui perçu par les jeunes adultes.

La catégorie des habitudes de vie perçue comme la moins satisfaisante par les jeunes adultes était les déplacements (voir Figure 2). Les catégories des habitudes de vie ressorties comme étant les moins satisfaisantes pour les parents étaient le travail et l'habitation. De façon générale, les cotations des jeunes adultes et des parents pour le niveau de satisfaction étaient similaires.

Concernant la réalisation des habitudes de vie, un seul jeune adulte a mentionné être insatisfait ou très insatisfait. Les difficultés rapportées touchaient uniquement la catégorie de la communication, soit la communication verbale auprès d'un groupe ou d'une personne : « Je suis gêné et j'ai peur de m'exprimer et d'être jugé par les autres personnes, donc je me retire simplement de la conversation. »

Quant aux parents, ils ont rapporté des insatisfactions à l'égard de l'éducation, du travail, des relations interpersonnelles, de la condition corporelle et de l'habitation. À cet effet, un parent a mentionné en lien avec le travail : « On ne sait pas dans quoi l'orienter, il aime l'informatique, mais aura-t-il la possibilité de se trouver un emploi, y aura-t-il un employeur qui voudra de lui? »

Par ailleurs, concernant les relations interpersonnelles, un parent a mentionné que son fils avait plus de facilités à entrer en contact avec des personnes plus âgées et qu'il avait tendance à se retirer lorsqu'il était avec des jeunes de son âge.



- Contenu à inclure dans la ressource d'information

Le Tableau 2 rapporte les résultats des participants en ce qui concerne les sujets pour lesquels ils aimeraient recevoir de l'information. Il est à noter que l'un des jeunes adultes participant n'a coché aucun item de la liste. Ainsi, tous les autres participants ont sélectionné les conséquences possibles du TAC sur la santé mentale comme étant un sujet sur lequel ils aimeraient recevoir de l'information. De plus, tous les parents ont sélectionné les stratégies pour faciliter l'intégration aux études et au travail.

**TABLEAU 2 : SUJETS POUR LESQUELS LES PARTICIPANTS AIMERAIENT RECEVOIR DE L'INFORMATION**

Sujets	Jeunes adultes (n=3)	Parents (n=3)
Ce qu'est le TAC	0	2
Difficultés en lien avec le TAC	2	2
Estime de soi et TAC	1	2
Conséquences possibles du TAC sur la santé mentale	2	3
Organisation de la routine	2	2
Stratégies pour faciliter l'intégration aux études et au travail	1	3
Autres	0	0

TAC : Trouble de l'acquisition de la coordination

À la question ouverte sur le contenu à prioriser, aucun nouveau thème n'a été apporté : les mêmes sujets que ceux proposés ont été indiqués par quelques participants. Deux jeunes adultes ont mentionné respectivement qu'il prioriserait l'intégration aux études et au travail, et les conséquences possibles du TAC. De leur côté, deux parents ont mentionné vouloir principalement de l'information sur l'intégration au travail.

- Modalités de ressource d'information

Le Tableau 3 présente les résultats concernant les modalités à privilégier pour partager l'information. Il est à noter que les trois jeunes adultes ont sélectionné le site Internet comme étant la modalité qu'ils préféreraient. Pour ce qui est des parents, ils ont tous sélectionné le groupe de discussion en personne pour les jeunes adultes en première ou en deuxième position.

Concernant les données qualitatives recueillies, un jeune adulte et tous les parents ont mentionné qu'ils aimeraient avoir accès à des services additionnels (ergothérapie et psychologie en centre de réadaptation, cours de sport adapté aux personnes ayant un TAC).

- Thématiques abordées sur Facebook™

Malgré la faible participation des jeunes adultes sur le groupe Facebook™ (peu de réponses aux discussions et aucune discussion débutée par un participant), il a été possible d'explorer cette modalité de partage de l'information et de discuter de sujets qui préoccupaient les membres. Tout d'abord, les discussions ont mis de l'avant ce que le TAC signifiait pour eux, soit des difficultés de coordination et de concentration ainsi que des défis à surmonter. Une participante mentionnait :

« La dyspraxie [le TAC] fait partie entièrement de nous et elle sera toujours là. Donc il faut apprendre à cohabiter avec elle et s'en servir pour apprendre, rire et grandir. Chaque gaffe est un apprentissage pour la prochaine fois. Être heureux avec qui on est, c'est ce qu'il faut même si ce n'est pas évident. »

Ils ont également identifié que le TAC ne les définit pas et qu'ils sont fiers de ce qu'ils ont accompli pour surmonter leurs situations de handicap. La persévérance est d'ailleurs ressortie à l'unanimité comme la qualité qu'ils ont développée en raison des difficultés vécues. Les plus belles réussites identifiées par les participants étaient en lien avec l'éducation. Les participants ont relevé les défis qu'ils ont dû surmonter durant leurs études, comme la prise

**TABLEAU 3 : MODALITES SOUS LESQUELLES LES PARTICIPANTS SOUHAITENT RECEVOIR DE L'INFORMATION**

Modalités	Jeunes adultes (n=3)			Parents (n=3)		
	Ordre de priorité			Ordre de priorité		
	1 <sup>ère</sup>	2 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>	1 <sup>ère</sup>	2 <sup>ème</sup>	3 <sup>ème</sup>
Dépliant			2			
Site Internet	3					1
Conférence				1		1
Publicité		1				
Appel téléphonique à une personne ressource						
Forum						1
Groupe Facebook™		1		1	1	
Vidéo (YouTube™)						
Page Facebook™			1			
Livre		1				
Groupe de discussion en personne				1	2	
Autres						

de notes. À ce propos, une participante mentionnait :

« La plupart du temps, je les retranscris chez moi, puisque ce n'est pas toujours très clair et organisé. J'utilise surtout l'ordinateur lors de compositions très longues, car la prise de note conventionnelle, ça implique l'aspect kinesthésique de la mémoire. Donc, même si j'écris mal, mon cerveau enregistre tout de même! »

Un autre participant a mentionné qu'il a eu accès facilement à du temps supplémentaire pour les examens lors de ses études collégiales (préuniversitaires), en raison de son diagnostic de TAC. Enfin, le partage d'un document sur le travail n'a pas suscité de réaction, alors que le partage d'un document sur la conduite automobile a été apprécié par deux participants. D'ailleurs, un participant a communiqué avec l'administrateur du groupe privé sur Facebook™ pour avoir davantage d'informations sur la conduite automobile.

## Discussion

*- Habitudes de vie pour lesquelles la participation sociale est limitée*

Selon cette étude, les jeunes adultes et les parents ne percevaient pas les mêmes limitations ni les mêmes insatisfactions liées à la participation sociale. D'après les jeunes adultes ayant un TAC, les catégories d'habitudes de vie les plus affectées en termes de réalisation incluraient les loisirs, le travail et les déplacements, alors que pour les parents, ce serait plutôt l'éducation, le travail et l'habitation. Les insatisfactions des jeunes adultes toucheraient surtout les déplacements, tandis que celles des parents concerneraient davantage le travail et l'habitation. Ces résultats corroborent ceux d'autres études rapportant des défis dans la réalisation de ces habitudes de vie (De Oliveira & Wann, 2011; Gagnon-Roy et al., sous presse; Kirby et al, 2008, 2011). Néanmoins, il importe de souligner que, bien que l'ensemble des catégories des habitudes de vie fussent touchées, les niveaux de réalisation et de satisfaction étaient relativement élevés. Des résultats similaires ont été obtenus auprès d'enfants ayant un TAC, indiquant que ceux-ci avaient un





niveau de participation sous la norme, mais sans difficultés significatives (Rodger, Watter, Marinac, Woodyatt & Ziviani, 2007). Ainsi, la participation sociale des jeunes ayant un TAC ne semble pas affectée en termes de gravité, mais plutôt par l'ampleur des impacts sur l'ensemble de leurs habitudes de vie. Conséquemment, les situations de handicap vécues par ces derniers pourraient être perçues comme moins prioritaires comparativement à d'autres conditions de santé (paralysie cérébrale). Pourtant, elles ont des répercussions réelles sur leur satisfaction et leur qualité de vie (Tal-Saban, Ornoy, & Parush, 2014).

Néanmoins, des facteurs spécifiques aux participants peuvent aussi expliquer les niveaux élevés obtenus à la MHAVIE. Tout d'abord, il est possible que ces jeunes adultes aient des incapacités motrices légères liées au TAC, ce qui pourrait expliquer les niveaux obtenus pour la réalisation et la satisfaction. En effet, la présence d'incapacités motrices graves liées au TAC s'avère souvent associée avec un plus faible niveau de scolarité et un emploi moins spécialisé (Cantell et al., 2003). Les critères d'exclusion et l'absence de TDAH chez deux participants (un jeune adulte et un enfant d'un des parents) peuvent également avoir influencé à la hausse les niveaux obtenus, puisque la présence de comorbidités aggrave généralement les défis liés à la participation sociale (Rasmussen & Gillbert, 2000). De plus, l'intégration de stratégies d'adaptation et de compensation, telles que celles nommées par les participants (utilisation d'un ordinateur, avoir plus de temps pour réaliser une tâche) peuvent expliquer les niveaux plus élevés dans certaines catégories des habitudes de vie, comme l'éducation. En effet, l'utilisation de stratégies d'adaptation est associée avec une amélioration de la participation sociale (Missiuna et al, 2008).

Sur le plan environnemental, le contexte physique et social des jeunes adultes peut également avoir un impact sur leurs habitudes de vie et les exigences reliées à celles-ci. Par exemple, le lieu du domicile des jeunes adultes peut influencer les déplacements extérieurs (disponibilité des transports en commun), les tâches

ménagères à accomplir (un appartement versus une maison avec un terrain) et le soutien parental disponible (s'ils résident ou non chez leurs parents). Dans le cas des participants de l'étude, ils résidaient tous chez leurs parents, ce qui corrobore l'étude de Kirby (2008) et les observations de l'AQED. En outre, l'entourage des jeunes adultes ayant un TAC peut influencer sur les niveaux obtenus, que ce soit en compensant ou en offrant du soutien social. Les études indiquent notamment une meilleure acceptation par les pairs chez les jeunes adultes ayant un TAC, comparativement à l'enfance (Missiuna et al, 2008). De plus, chez les jeunes atteints d'incapacités physiques, le soutien social des amis et des parents est notamment associé avec une meilleure participation dans les activités (Anaby et al, 2013). Enfin, la situation familiale et socioéconomique des participants pourrait avoir permis aux jeunes étant aux études de ne pas travailler, considérant les difficultés associées au travail, telles que les difficultés organisationnelles, sans compter la diminution du temps et de l'énergie disponible pour les études (Kirby et al., 2008, 2011).

Le non-appariement des jeunes adultes avec les parents (sauf dans un cas) peut expliquer en grande partie les différences de perception entre les parents et les jeunes adultes concernant les habitudes de vie les plus affectées. En effet, les jeunes adultes qui ont participé à l'étude ne présentaient pas les mêmes caractéristiques personnelles et environnementales que ceux des parents participants. Il n'est donc pas possible de comparer les résultats obtenus par les jeunes adultes avec ceux des parents. Toutefois, il est pertinent de souligner que les loisirs faisaient partie des catégories d'habitudes de vie les plus affectées selon les jeunes adultes, et l'éducation selon les parents. Ces habitudes de vie ont aussi été priorisées respectivement par des enfants ayant un TAC et leurs parents (Missiuna & Pollock, 2000; Dunford, Missiuna, Street, & Sibert, 2005), suggérant un maintien de cette tendance au début de l'âge adulte et des différences de priorité entre les jeunes et les parents.

- Contenu à inclure dans les ressources d'information

Selon cette étude, le sujet à prioriser pour le développement d'une ressource d'information serait les conséquences possibles du TAC sur la santé mentale. Ce résultat est compréhensif, considérant que les difficultés émotionnelles associées au TAC auraient plus d'impact sur la qualité de vie à l'âge adulte que les incapacités motrices (Hill, Brown, & Sorgardt, 2011; Missiuna et al., 2007). De plus, cela va dans le même sens que plusieurs études démontrant que les adultes ayant un TAC sont davantage à risque de présenter une faible estime de soi, des symptômes anxieux et dépressifs et un faible soutien social (Hill & Brown, 2013; Tal-Saban et al., 2012; Tal-Saban et al., 2014). Les difficultés en lien avec le TAC et l'organisation de la routine ont également été choisies par plusieurs participants. Ce choix corrobore des études démontrant la présence de difficultés au niveau des fonctions exécutives, nuisant alors à l'organisation de la routine (Kirby et al., 2008, 2011). L'arrivée de nouvelles habitudes de vie à l'âge adulte peut également exacerber ces difficultés et expliquer le besoin d'information sur ce sujet. La conduite automobile, qui a suscité l'intérêt des participants sur le groupe Facebook<sup>TM</sup>, en est un exemple. Ce thème est d'ailleurs ressorti comme prioritaire pour le développement d'une ressource d'information, ce qui appuie les résultats obtenus à la MHAVIE et ceux de l'étude de Kirby et coll. (2011), démontrant des difficultés importantes à l'apprentissage de la conduite automobile chez les jeunes adultes ayant un TAC. Enfin, les participants ont nommé le besoin d'information sur des stratégies pour faciliter l'intégration aux études et au travail. Ce thème, principalement choisi par les parents, va dans le même sens que les résultats obtenus à la MHAVIE et les diverses études nommées précédemment. Rappelons que sur le groupe Facebook<sup>TM</sup>, les jeunes adultes n'ont pas manifesté d'intérêt pour un document portant sur le travail, mais qu'ils ont participé aux discussions sur l'éducation en partageant différents trucs qu'ils utilisent afin de faciliter la réussite dans leurs études.

- Modalités à privilégier pour les ressources d'information

Selon les jeunes adultes, le site Internet serait la modalité à privilégier dans le développement d'une ressource d'information adaptée. Cette préférence peut notamment s'expliquer par l'utilisation importante des réseaux informatiques et des médias sociaux chez cette génération (<http://www.ipsos-mori-generations.com/Internet-and-Technology-Use>), ainsi que la tendance des jeunes à utiliser Internet, plutôt qu'à consulter des livres, pour chercher de l'information (Weiler, 2005). De plus, le site Internet présente l'avantage d'offrir une facilité d'accès, de distribution et de conservation de l'information. D'un autre côté, le groupe de discussion pour jeunes adultes ayant un TAC a été privilégié par les parents. Ce choix pourrait avoir été fait en raison de l'isolement social perçu par les parents et leur souhait de promouvoir les relations interpersonnelles chez leur enfant. Cela corrobore les études indiquant que les jeunes ayant un TAC ont tendance à s'isoler (Kirby et al., 2011), ainsi que les résultats obtenus à la MHAVIE et aux questions supplémentaires (tendance à se retirer des groupes sociaux, dont les groupes de jeunes du même âge). En outre, le groupe de discussion pourrait être bénéfique pour la santé mentale des jeunes adultes ayant un TAC, considérant que l'isolement social est associé à une augmentation des symptômes dépressifs et anxieux (Chou, Liang, & Sareen, 2011).

- Forces et limites

Tout d'abord, l'utilisation de la MHAVIE abrégée a permis d'évaluer de manière valide et fiable la participation sociale de jeunes adultes ayant un TAC. L'ajout de questions supplémentaires a également été une force du questionnaire, en laissant la possibilité au participant de décrire la nature de ses difficultés pour chacune des habitudes de vie insatisfaisantes. D'autre part, la collaboration avec l'AQED a été un atout majeur au processus de recrutement et à l'élaboration du questionnaire grâce à sa proximité avec la clientèle cible et son expertise. Enfin, le groupe Facebook<sup>TM</sup> a permis d'obtenir d'autres résultats qualitatifs liés aux



objectifs, en plus d'expérimenter cette modalité pour le partage d'informations.

Toutefois, l'étude comporte un petit échantillon, ce qui rend nos résultats non généralisables à la population québécoise. Plusieurs modifications seraient à apporter aux méthodes de recrutement dans une étude future afin d'obtenir un plus grand échantillon. Tout d'abord, le recrutement aurait pu être favorisé en augmentant la tranche d'âge visée dans nos critères d'inclusion, puisqu'ils peuvent vivre les mêmes défis que le groupe ciblé. Des moyens de recrutement supplémentaires (annonces dans les écoles, les journaux et les organismes d'insertion socioprofessionnelle, collaboration avec le Centre de réadaptation Estrie [CRE] pour communiquer avec les anciens clients) pourraient également être utilisés. D'autre part, peu d'information sur la nature des difficultés vécues dans la réalisation des habitudes de vie a été recueillie. Pour remédier à cela, il serait recommandé de privilégier l'entrevue téléphonique pour la collecte de données. Les questions supplémentaires pourraient aussi apparaître lorsque le participant répond « plus ou moins satisfait ». Enfin, l'expérimentation du groupe Facebook™ a permis de constater le partage d'information rapide et l'accès facile qu'offre cette modalité. Néanmoins, comme la participation spontanée sur le groupe était inférieure à celle des groupes pour adultes ayant un TAC ailleurs dans le monde, il est difficile de tirer une conclusion sur l'efficacité de cette modalité.

## Conclusion

Cette étude a permis de documenter les défis liés à la participation de jeunes adultes québécois ayant un TAC et leurs besoins en termes de ressources d'information. Il en ressort que les catégories d'habitudes de vie pour lesquelles la participation sociale est limitée selon les jeunes adultes incluent les déplacements, les loisirs et le travail, alors que, selon les parents, elles comprennent le travail, l'habitation et l'éducation. De plus, cette étude relève que les conséquences du TAC sur la santé mentale constituent un sujet d'intérêt tant pour les jeunes adultes que pour les parents. Enfin, le site

Internet serait la modalité à privilégier comme ressource d'information, compte tenu de l'intérêt des jeunes adultes. Cependant, le groupe de discussion en personne, priorisé par les parents, pourrait être bénéfique pour la santé mentale des jeunes adultes. La modalité du groupe Facebook™, qui a été expérimentée, pourrait permettre d'échanger rapidement une variété d'informations, mais un nombre plus important de participants apparaît nécessaire pour assurer le dynamisme du groupe.

Les résultats ont été transmis et validés par l'AQED. L'association envisage d'ajouter une section pour les jeunes adultes à son site Internet actuel (<http://www.dyspraxie-aqed.ca/>) afin de partager de l'information correspondant aux besoins identifiés dans cette étude. De plus, le groupe Facebook™ démarré dans le cadre de cette étude est maintenant administré de façon autonome par un jeune adulte ayant un TAC. Finalement, il serait pertinent de réaliser d'autres études avec un plus grand échantillon et avec des adultes ayant un TAC âgés de plus de 25 ans. En effet, de nouvelles habitudes de vie peuvent apparaître après cet âge, par exemple la gestion de finances plus complexes (impôt, épargne, paiement d'hypothèque), les responsabilités parentales et le travail.

## Références

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders* (5<sup>e</sup>ed). Washington: American Psychiatric Association (1<sup>re</sup> ed. 1952).
- ANABY, D., HAND, C., BRADLEY, L., DI REZZE, B., FORHAN, M., DIGIACOMO, A., & LAW, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1589-1598.
- ASONITOU, K., KOUTSOUKI, D., KOURTESSIS, T., & CHARITOU, S. (2012). Motor and cognitive performance differences between children with and without developmental coordination disorder (DCD). *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 996-1005.
- BEJEROT, S., PLENTY, S., HUMBLE, A., & HUMBLE, M. B. (2013). Poor motor skills: A risk marker for bully victimization. *Aggressive Behavior*, 39(6), 453-461.
- BERGER, K. S., & BUREAU, S. (2011). *Psychologie du développement* (2<sup>e</sup>ed). Montréal : Groupe Modulo inc. 318.
- CANTELL, M. H., SMYTH, M. M., & AHONEN, T. P. (2003). Two distinct pathways for developmental coordination

disorder: Persistence and resolution. *Human Movement Science*, 22(4-5), 413-431.

CARUTH, G. D. (2013). *Demystifying mixed methods research design: A review of the literature*. Online Submission.

COUSINS, M., & SMYTH, M. M. (2003). Developmental coordination impairments in adulthood. *Human Movement Science*, 22(4-5), 433-459.

CHOU, K.-L., LIANG, K., & SAREEN, J. (2011). The association between social isolation and DSM-IV mood, anxiety, and substance use disorders: Wave 2 of the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions. *Journal of Clinical Psychiatry*, 72, 1468-1476.

DE OLIVEIRA, R. F., & WANN, J. P. (2011). Driving skills of young adults with developmental coordination disorder: Regulating speed and coping with distraction. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 32(4), 1301-1308.

DUNFORD, C., MISSIUNA, C., STREET, E., & SIBERT, J. (2005). Children's Perceptions of the Impact of Developmental Coordination Disorder on Activities of Daily Living. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(5), 207-214.

FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., & ST MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise du processus de production du handicap*. Québec : RIPPH/SCCIDIH

FOUGEYROLLAS P., & NOREAU L. (1998). *La Mesure de Habitudes de Vie - Instrument abrégé (MHAVIE 3.0)*. Canada : CQCIDIH.

GAGNON-ROY, M., JASMIN, E., & CAMDEN, C. (2016). Social participation of teenagers and young adults with developmental co-ordination disorder and strategies that could help them: results from a scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 42(6), 840-851. Doi: 10.1111/cch.12389.

HILL, E. L., & BROWN, D. (2013). Mood impairments in adults previously diagnosed with developmental coordination disorder. *Journal of Mental Health*, 22(4), 334-340. doi:10.3109/09638237.2012.745187

HILL, E., BROWN, D., & SOPHIA SORGARDT, K. (2011). A Preliminary Investigation of Quality of Life Satisfaction Reports in Emerging Adults With and Without Developmental Coordination Disorder. *Journal of Adult Development*, 18, 130-134.

KADESJO, B., & GILLBERG, C., (1999). Developmental coordination disorder in Swedish 7-year-old children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(7), 820-828. doi:10.1097/00004583-199907000-00011

KIRBY, A. (2004). *The adolescent with developmental coordination disorder (DCD)* (1<sup>ère</sup> éd.). United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers London and New York.

KIRBY, A., EDWARDS, L., & SUGDEN, D. (2011). Emerging adulthood in developmental co-ordination disorder: Parent and young adult perspectives. *Research in Developmental*

*Disabilities*, 32(4), 1351-1360.

KIRBY, A., SUGDEN, D., BEVERIDGE, S., & EDWARDS, L. (2008). Developmental co-ordination disorder (DCD) in adolescents and adults in further and higher education. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 8(3), 120-131.

KIRBY, A., SUGDEN, D., & EDWARDS, L. (2011). Driving Behaviour in Young Adults with Developmental Co-ordination Disorder. *Journal of Adult Development*, 18, 122-129.

LOSSE, A., HENDERSON, S. E., ELLIMAN, D., HALL, D., KNIGHT, E., & JONGMANS, M. (1991). Clumsiness in Children-Do they Grow out Of It? A 10-Year Follow-Up Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 33(1), 55-68.

MAGALHÃES, L. C., CARDOSO, A. A., & MISSIUNA, C. (2011). Activities and participation in children with developmental coordination disorder: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(4), 1309-1316.

MISSIUNA, C., MOLL, S., KING, S., KING, G., & LAW, M. (2007). A trajectory of troubles: parents' impressions of the impact of developmental coordination disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27, 81-101.

MISSIUNA, C., MOLL, S., KING, G., STEWART, D., & MACDONALD, K. (2008). Life experiences of young adults who have coordination difficulties. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 157-166.

MISSIUNA, C., & POLLOCK, N. (2000). Perceived Efficacy and Goal Setting in Young Children. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(3), 101-109.

PAILLÉ, P., & MUCCHIELLI. (2008). *L'analyse qualitative en science humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

PRUNTY, M. M., BARNETT, A. L., WILMUT, K., & PLUMB, M. S. (2013) Handwriting speed in children with Developmental Coordination Disorder: Are they really slower? *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2927-2936.

RASMUSSEN, P., & GILLBERG, C. (2000). Natural outcome of ADHD with developmental coordination disorder at age 22 years: A controlled, longitudinal, community-based study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(11), 1424-1431.

RODGER, S., WATTER, P., MARINAC, J., WOODYATT, G., & ZIVIANI, J. (2007). Assessment of children with Developmental Coordination Disorder (DCD): Motor, functional, self-efficacy and communication abilities. *New-Zealand Journal of Physiotherapy*, 35(3), 99-109.

ROSENBLUM, S. (2013) Handwriting measures as reflectors of executive functions among adults with Developmental Coordination Disorders (DCD). *Frontiers in Psychology*, 4.

SKINNER, R. A., & PIEK, J. P. (2001). Psychosocial implications of poor motor coordination in children and adolescents. *Human Movement Science*, 20(1-2), 73-94.

SUMMERS, J., LARKIN, D., & DEWEY, D. (2008). Activities of daily living in children with developmental coordination disorder: Dressing, personal hygiene, and eating skills. *Human Movement Science*, 27(2), 215-229.



SYLVESTRE, A., NADEAU, L., CHARRON, L., LAROSE, N., & LE-PAGE, C. (2013). Social participation by children with developmental coordination disorder compared to their peers. *Disability and Rehabilitation*, 35(21), 1814-1820.

TAL-SABAN, M., ORNOY, A., & PARUSH, S. (2014). Young adults with developmental coordination disorder: a longitudinal study. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(3), 307-316.

TAL-SABAN, M., ZARKA, S., GROTTTO, I., ORNOY, A., & PARUSH, S. (2012). The functional profile of young adults with suspected Developmental Coordination Disorder (DCD). *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2193-2202.

WEILER, A. (2005). Information-Seeking Behavior in Generation Y Students: Motivation, Critical Thinking, and Learning Theory. *The Journal of Academic Librarianship*, 31(1), 46-53.

