

**18 novembre 2024. Soutenance de Thèse.**

**Célia Perret, doctorante dans l'équipe SPHERE :**

**Titre** : Inadéquation de l'environnement : Mesure et impact sur la participation de jeunes adultes avec paralysie cérébrale

**Directeurs** : Mme Catherine Arnaud et Mr Nicolas Vidart D'Egurbide Bagazgoitia

**Membre du jury** :

- Mme Emmanuelle LERAY, Professeure EHESP, épidémiologiste, Rennes (**Rapporteure**)
- M. Frédéric REICHHART, Professeur, sociologue, Université de Strasbourg (**Rapporteur**)
- M. Sylvain BROCHARD, PU-PH, médecin MPR, CHU de Brest, Université de Brest (**Examineur**)
- Mme Hélène JACQMIN-GADDA, Directrice de recherche, INSERM U1219, Université de Bordeaux (**Examinatrice**)
- Mme Sandrine ANDRIEU, PU-PH, médecin de santé publique, CHU de Toulouse, Université Paul Sabatier (**Examinatrice**)

**Lien de visioconférence pour la soutenance** : [cliquer ici pour ouvrir la réunion via Teams](#)

ID de réunion : 320 443 677 718

Code secret : 4sN8Zp

**Résumé en Français** :

Le modèle du handicap suggère que l'environnement, lorsqu'il n'est pas adapté aux besoins spécifiques des individus présentant une ou plusieurs déficiences, limite leur participation aux actes sociaux et leur inclusion au quotidien. Cette thèse a pour objectif d'évaluer l'impact de cette inadéquation environnementale sur la participation des jeunes adultes avec une paralysie cérébrale (PC). Pour cela, les données de l'étude européenne SPARCLE3, incluant 357 jeunes adultes avec une PC, ont été utilisées. Un premier article a permis de présenter la construction et le contenu de l'outil l'European Adult Environment Questionnaire (EAEQ), développé dans SPARCLE, qui a pour objectif d'identifier les besoins environnementaux non satisfaits des jeunes adultes avec PC. Sa validation et sa structuration ont été réalisées sur la base de la classification environnementale de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé. L'article décrit également les besoins non satisfaits les plus courants dans l'échantillon SPARCLE3. Il en ressort que les domaines liés aux aides techniques, aux services, systèmes et politiques sont les plus inadaptés aux besoins des individus, contrairement aux domaines des attitudes et des aides sociales qui sont, eux, assez couverts. Le deuxième article de cette thèse explore l'effet médiateur de l'inadéquation de l'environnement entre les déficiences et les restrictions de participation chez les jeunes adultes avec PC. Une méthode Partial Least Squares a été utilisée pour modéliser les relations entre ces concepts. Les résultats montrent que l'impact de l'inadéquation environnementale est relativement faible pour expliquer les restrictions de participation chez ces jeunes adultes. Une hypothèse pour expliquer ce

résultat est que ces individus parviennent à compenser un environnement inadapté grâce à une grande capacité d'adaptation, possiblement avec l'aide de leurs proches, ce qui leur permet de participer socialement malgré les barrières environnementales.

**Résumé en anglais :**

The disability model suggests that when the environment is not adapted to the specific needs of individuals with one or more impairments, it limits their participation in social activities and their inclusion in daily life. This thesis aims to evaluate the impact of this environmental inadequacy on the participation of young adults with cerebral palsy (CP). To do this, data from the European SPARCLE3 study, which included 357 young adults with CP, were used. The first article presents the European Adult Environment Questionnaire (EAEQ), developed within the SPARCLE study, to identify the unmet environmental needs of young adults with CP. It was structured and validated on the basis of the environmental classification of the International International Classification of Functioning, Disability and Health. This article also describes the most common unmet needs in the SPARCLE3 sample. It appears that the domains relating to technical aids, services, systems, and policies are the most poorly adapted to the needs of individuals, unlike the domains of attitudes and social support, which are relatively well-covered. The second article of this thesis explores the mediating effect of the environmental inadequacy between functional limitations and participation restrictions in young adults with CP. A Partial Least Squares method was used to model the relationships between these concepts. The results show that the impact of environmental inadequacy is relatively minor in explaining participation restrictions in these young adults. One hypothesis to explain this finding is that these individuals manage to compensate for an inadequate environment through a high level of adaptability, possibly with the help of relatives, which enables them to participate socially despite environmental barriers.