



Mutualisation des données entre régions francophones : une base de données d'enfants ayant un TDL

Christelle Maillart

Christelle.maillart@uliege.be

Unité de Recherche RUCHE

Congrès de l'ACFAS – Québec – 13 mai 2022

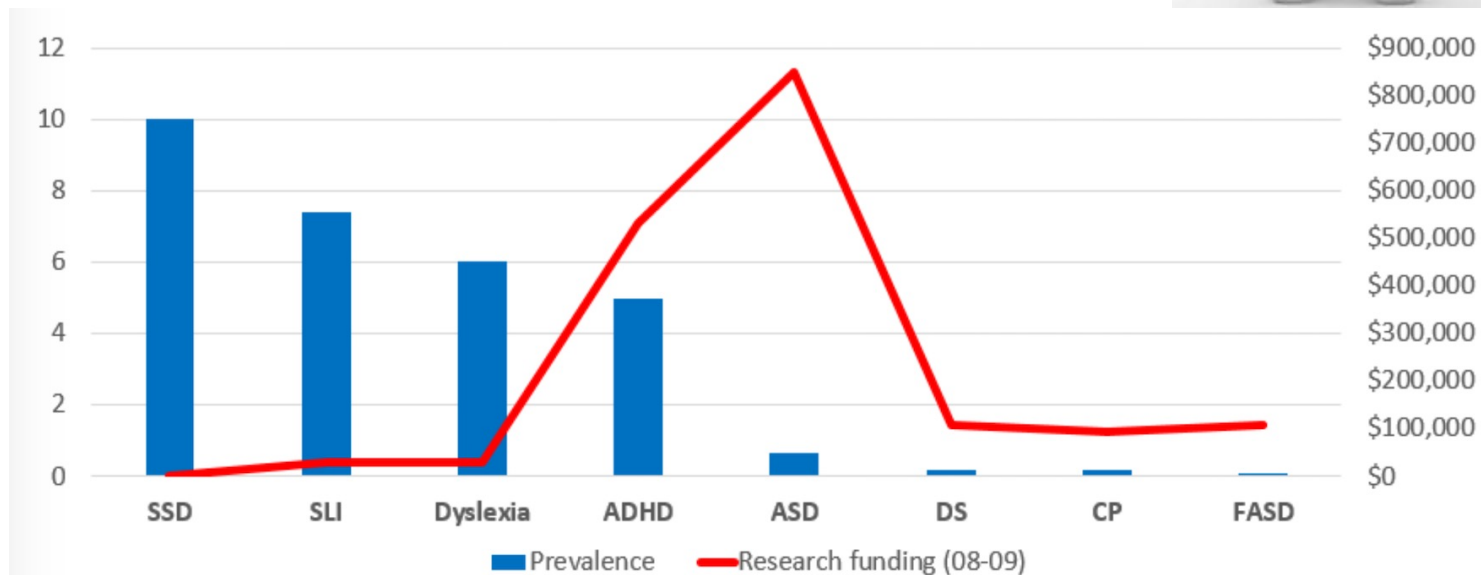
ORBI



Constat : on cherche la recherche sur le TDL...



- Au niveau international, pas assez
 - financement pas en lien avec la prévalence des difficultés



Bishop, D. V. M. (2010). [Which neurodevelopmental disorders get researched and why?](#) *PLOS ONE*, 5(11), e15112.



- Au niveau francophone...





■ **Impacts cliniques :**

- visibilité
- de la compréhension / conceptualisation
- Identification
- Intervention
- Suivis

+ Quelle(s) solution(s) ?



+ Comment faire ?

Recherche collaborative

■ Se mettre d'accord

consensus terminologie 

critères & modalité d'évaluation  

■ Partager et mutualiser

connaissances (colloque, réseaux, publications) 

données (open access & open data)  

+ Mutualiser des données de patients

Base de données cliniques

Pourquoi ?

- Besoin d'avoir de **larges échantillons**

Pour faire des déductions valides, pouvoir aller chercher des trajectoires, etc

Ex. données épidémiologiques (EpiSLI database, Tomblin, 2010 ; N = 1920) avec
ou sans TDL)

→ **objectif** = clarifier la prévalence du TDL aux USA

→ sortir des sous-types (Lancaster & Camarata, 2019): conceptualiser le TDL
comme un spectre et non des catégories



- Apprendre de ce qu'on fait

pilier important en EBP – expertise clinique

améliorer nos outils (! Propriétés psychométriques de nos outils en orthophonie)



- Capitaliser à partir de ce qu'on a

permet des études complémentaires ...



+ Vers un changement de paradigme (Bilder, 2011)



Trois générations

- **Neuropsych 1.0 (1950-1979)** : clinique axée sur le lien entre des troubles fonctionnels et des lésions cérébrales



→ test, pas beaucoup de données contrôles et des limitations psychométriques

développement +++ de l'imagerie

- **Neuropsych 2.0 (1980 -2011)** : ~~localisation lésions~~

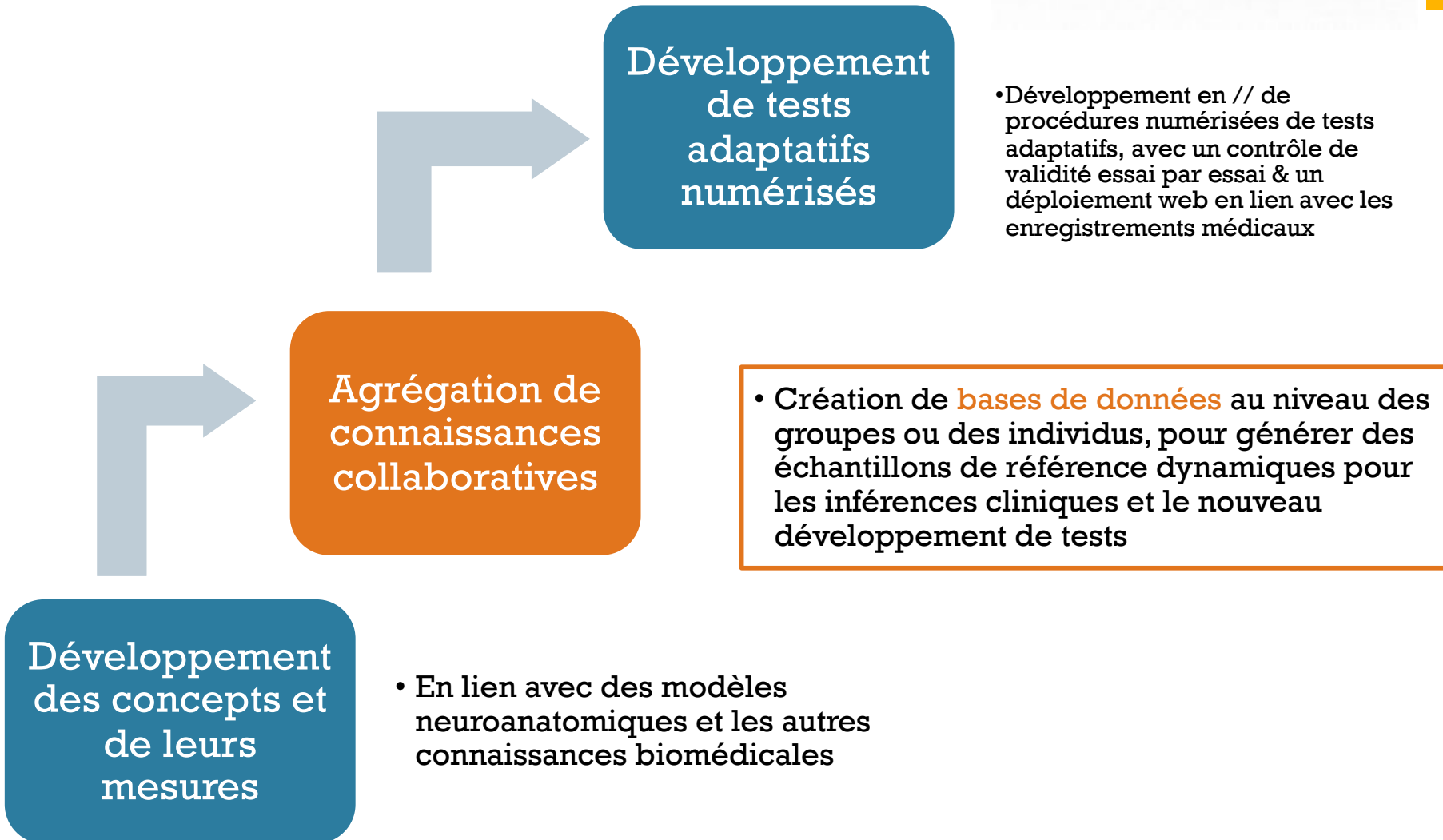


→ développement de la psychométrie : standardisation, validation

développement +++ de la neuroimagerie (fMRI) + internet + EBM



■ Neuropsychy/clinicien 3.0



+ Bases de données

Groupe



publications

normes

Méta-analyses

Individuelle



dossiers

ordinateurs

Ouvert ou verrouillé



Statique

Ouvert mais protégé



Dynamique

+ **Projet ambitieux mais complexe...**



■ **Des points forts...**

- Suivre & comprendre des trajectoires
- Développer et valider des outils
- Appréhender des différences culturelles, internationales
- Dégager les meilleures pratiques
- ...

+ **Projet ambitieux mais complexe...**



- **Des points d'attention**
 - Partage et protection de données
 - Respects des droits des patients
 - Aspects légaux internationaux
 - Harmonisation des outils ?
 - ...

à résoudre avant de démarrer...

+ **Projet ambitieux mais complexe...**



■ **Des questions ouvertes**

- **Mieux comprendre nos besoins**
- **Inclure des données et informations liées à d'éventuelles interventions**
- **Démarrer localement ou internationalement ?**
- **...**

+ Exemple

- PLORAS database : « *Predicting Language Outcome and Recovery After Stroke* » (Seghier et al., 2016)

Objectif : base de données relationnelles entre des données d'imagerie et des données de bilans (aspects moteurs, cognitifs, sensoriels) pour prédire les résultats langagiers et la récupération après un AVC

2016 : 750 patients et prédiction = + 200/an

+ Et après ?



Réflexions communs sur les concepts, les priorités 

Prochaine étape : des bases de données cliniques...

Qu'en pensez-vous ?

+ Références

- Bilder, R. M. (2011). Neuropsychology 3.0: Evidence-based science and practice. *Journal of the international Neuropsychological Society*, 17(1), 7-13.
- Bishop, D. V., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & consortium, C. (2016). CATALISE: A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study. Identifying Language Impairments in Children. *PLoS One*, 11(7), e0158753. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158753>
- Bishop, D. V. M., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T., & and the, C.-c. (2017, Oct). Phase 2 of CATALISE: a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. *J Child Psychol Psychiatry*, 58(10), 1068-1080. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12721>
- Lancaster, H. S., & Camarata, S. (2019). Reconceptualizing developmental language disorder as a spectrum disorder: Issues and evidence. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 54(1), 79-94.
- Seghier, M. L., Patel, E., Prejawa, S., Ramsden, S., Selmer, A., Lim, L., ... & Price, C. J. (2016). The PLORAS database: a data repository for predicting language outcome and recovery after stroke. *Neuroimage*, 124, 1208-1212.
- Tomblin, J. B. (2010). The EpiSLI database: A publicly available database on speech and language. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 108-117.