



Master

2020

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Un programme de sport inclusif pour des personnes vivant avec une
déficience intellectuelle : l'effet sur le taux d'activité physique et sur
l'anxiété

Palermo, Adrien

How to cite

PALERMO, Adrien. Un programme de sport inclusif pour des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : l'effet sur le taux d'activité physique et sur l'anxiété. Master, 2020.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:138799>



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

Un programme de sport inclusif pour des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : l'effet sur le taux d'activité physique et sur l'anxiété

Mémoire réalisé en vue d'obtention de la Maîtrise Universitaire

Maîtrise en approche psycho-éducative et situations de handicap

PAR

Adrien Palermo

Directeur-trice-s du mémoire

**Nicolas FAVEZ
Edouard GENTAZ
Nora NUBER**

Jury

**Nicolas FAVEZ
Edouard GENTAZ
Marco HESSELS
Nora NUBER**

Genève, juin 2020

**Université de Genève
Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation
Section de psychologie**

Remerciements

Je remercie premièrement mes trois directeurs pour avoir dirigé mon mémoire et avoir guidé ma réflexion tout au long de ces mois : les professeurs Nicolas Favez et Edouard Gentaz et Nora Nuber.

Un chaleureux merci à Nora Nuber de m'avoir accepté dans son équipe. Elle a su m'aiguiller avec gentillesse, humour et franchise. Je salue son travail, son esprit d'équipe, son implication et son talent pour nous avoir mis à l'aise et nous avoir permis de partager de beaux moments avec tous les participants du programme.

Je remercie le professeur Marco Hessels pour avoir bien gentiment accepté de faire partie de mon jury.

Je tiens à remercier du fond du cœur toutes les personnes qui me sont proches pour leur soutien, leur aide, leurs relectures et leur précieuse tolérance vis-à-vis de mes états d'âmes durant toute la durée de ce master et de l'écriture de ce mémoire. Sans vous tous, je n'y serais pas arrivé.

Je tiens à remercier tous les participants de Bouger Ensemble, le professeur de sport et les étudiants qui ont également pris part à l'aventure. Tous ont suivi, à mes côtés, le programme Bouger Ensemble et ont enrichi mon parcours personnel et professionnel.

RESUME

L'objectif principal de cette étude est d'augmenter le taux d'activité physique (AP) chez cinq participants avec DI, en proposant un programme multimodal contenant des cours théoriques et pratiques d'activité physique. Ce dernier est également conçu pour pallier les différents freins à l'AP recensés dans la littérature chez cette population, et est innovant pour son accent porté sur l'inclusion et l'autonomie des personnes. Nous avons mesuré le taux d'AP à l'aide d'accéléromètres et l'anxiété à l'aide d'un questionnaire auto-rapporté (Mindham & Epsie, 2003). Des analyses qualitatives ont été effectuées. L'intervention s'est avérée efficace, le taux d'AP des participants a augmenté suite au programme et tous se sont engagés dans une AP physique régulière dans un club sportif ordinaire. Le niveau d'anxiété des participants est resté stable, cependant il était déjà bas au début de la recherche.

Table des matières

1	INTRODUCTION.....	5
1.1	L'activité physique et ses bienfaits.....	5
1.2	L'inactivité physique, sédentarité et santé.....	6
1.3	Qu'est-ce que la déficience intellectuelle (DI) ?	7
1.3.1	Personnes ayant une déficience intellectuelle et l'activité physique	9
1.3.2	Personnes ayant une déficience intellectuelle (PADI) et la santé (physique et mentale)	10
1.4	L'anxiété.....	11
1.4.1	Définition	11
1.4.2	La mesure de l'anxiété chez la population générale	12
1.4.3	La mesure de l'anxiété chez les PADI.....	13
1.5	Divers freins au sport pour les PADI	15
1.6	Programme de promotion de l'AP chez les PADI.....	17
1.6.1	Limites des programmes existants	20
1.7	Inclusion et sport	22
1.7.1	Le contexte Helvétique	24
1.8	Programme de sport « Bouger Ensemble »	26
1.9	Hypothèses	26
2	MÉTHODOLOGIE	28
2.1	Participants	28
2.2	Déroulement du programme.....	29
2.2.1	Cours théoriques	29
2.2.2	Cours de sport (cours pratiques)	31
2.3	Protocole de recherche.....	33
2.3.1	Mesure du taux d'AP	33
2.3.2	Mesure de l'anxiété	33
2.3.3	Phase d'entraînement	34
2.3.4	Temps de mesure	35
2.3.5	Déroulement d'une passation.....	36
2.4	Traitement des données	37
3	RÉSULTATS.....	38
3.1	Taux de présence	38
3.2	Taux d'AP	38
3.3	Anxiété	40
4	DISCUSSION	43
4.1	Taux d'AP	43
4.2	Anxiété	45
4.3	Limites	47
4.4	Perspectives futures	48
4.5	Conclusion.....	49
5	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	51
6	ANNEXES.....	67

1 Introduction

1.1 L'activité physique et ses bienfaits

L'activité physique (AP) joue un rôle vital dans la protection de la santé des jeunes et des adultes (OMS, 2010). Ce terme inclut n'importe quel mouvement produit par les muscles squelettiques (en opposition aux muscles lisses ou cardiaques), qui amène une dépense énergétique (Carek, Laibstain, & Carek, 2011 ; Caspersen, Powell, & Christenson, 1985), qui augmente la respiration et les battements cardiaques (Australian Government Department of Health, 2014). L'Office Mondiale de la Santé (OMS, 2010) conseille de faire au minimum 150 minutes d'AP avec une intensité moyenne ou 75 minutes d'AP avec une intensité élevée, chaque semaine. Une activité physique inclut les activités sportives mais aussi des activités de la vie quotidienne, telles que le jardinage, les tâches ménagères ou prendre les escaliers.

Une AP d'intensité légère serait une marche tranquille. Une AP d'intensité modérée peut être représentée comme demandant un certain effort mais permettant tout de même de parler en faisant l'activité, comme par exemple : marcher de manière soutenue, danser ou nager tranquillement (Australian Government Department of Health, 2014). Ces mêmes auteurs définissent une activité d'intensité élevée comme demandant un effort important, avec une respiration et des battements cardiaques nettement accrus, comme la course à pied. Il faut noter que selon l'âge et la condition physique, une AP peut être d'intensité modérée ou élevée¹.

Plusieurs études démontrent que pratiquer une AP régulière, en suivant les recommandations, améliore la santé physique et mentale (OMS, 2003 ; OMS, 2009 ; OMS, 2010).

Un grand nombre d'auteurs ainsi que des revues de littérature, comme celle de Warburton, Katzmarzyk, Rhodes et Shepard (2007) ou des documents vulgarisés pour la population tout-venant (Australian Government Department of Health, 2014), ont montré que les bénéfices sont tout d'abord d'ordre physique : comme une réduction des maladies cardiovasculaires (Kesaniemi et al., 2001), une réduction des risques d'accident vasculaire

¹ On peut exprimer également ces 3 catégories en fonction de MET (metabolic equivalent of task). Le MET est défini comme un rapport entre l'activité sur la demande du métabolisme de base. Un MET représente la dépense d'énergie d'un individu assis. L'AP légère < 3 MET, modérée entre 3 et 5.9 MET, intense > 6 MET (U.S. Department of Health and Human Services, 2008)

cérébral (AVC) (Gremeaux & Sosner, 2012), une protection contre l'hypertension (Krzyszinski & Ancion, 2001), une protection contre l'ostéoporose (Vuillemin, 2012), prévient et permet le contrôle du diabète de type 2 (Kasa-Vubu, Lee, Rosenthal, Singer, & Halter, 2005), une réduction de l'obésité (Kimm et al., 2005 ; Yamaki, 2005) et une diminution de contracter ou re-contracter certains cancers, comme celui du sein (Bouillet et al., 2015) ou du côlon (Aleksandrova et al., 2014).

Les bénéfices d'une AP régulière peuvent aussi être d'ordre psychologique : comme l'augmentation du sentiment d'efficacité de soi (McAuley, Blissmer, Katula, Duncan, & Mihalko, 2000), la baisse de la dépression (De Matos, Calmeiro, & Da Fonseca, 2009 ; OMS, 2009), ou la baisse de l'anxiété (d'une méta-analyse de Conn, 2010 ; Petruzzello, Landers, Hatfield, Kubitz, & Salazar, 1991).

Concernant l'anxiété : une méta-analyse de Stubbs et al. (2017) a montré que l'AP peut en diminuer les symptômes. À l'inverse, la sédentarité est associée à une hausse des risques de développer de l'anxiété (Teychenne, Costigan, & Parker, 2015). De plus, les personnes ayant une dépression ou de l'anxiété, participent moins à des activités physiques ou à des pratiques sportives (Hiles, Lamers, Milanese, & Penninx, 2017). L'AP a donc une importance particulière chez les personnes ayant des symptômes anxieux car elle permet de diminuer ces symptômes, or elles font moins de sport que les autres. L'anxiété peut être prise en charge, par exemple, en exerçant une AP. Une AP régulière est largement reconnue et promue comme une stratégie efficace pour la prévention et le traitement de l'anxiété. Les programmes d'AP montrent une diminution de l'anxiété d'état et de trait, et une protection contre les symptômes et les troubles de l'anxiété. (Piercy et al., 2018).

1.2 L'inactivité physique, sédentarité et santé

Les bienfaits de l'AP ont été démontrés maintes fois. Les méfaits de l'inactivité l'ont été aussi. Comme Carek et al. (2011) ou Ströhle (2008) l'évoquent, cette inactivité est en lien avec des troubles mentaux comme la dépression ou l'anxiété ; ainsi qu'un grand nombre de troubles et problèmes physiques (Vuori, 2004). Néanmoins, malgré l'accumulation des connaissances sur ce sujet, les statistiques montrent que la population reste inactive (OMS, 2010, 2016 ; Sallis et al., 2016) entre 23% et 28% pour les adultes. D'ailleurs, en Suisse, en 2014 et en 2015, ~31% des personnes étaient en surpoids et ~13% obèses (Office Fédéral de la santé publique [OFSP], 2017). L'inactivité physique est donc une grande problématique de santé publique (Haskell, Lee, Pate, Powell, & Blair, 2007 ; Sallis et al., 2016). L'OMS (2003) estime que la sédentarité causerait environ 1,9 millions de morts dans le monde, par année.

Certaines populations sont aussi particulièrement touchées par la sédentarité, comme les personnes âgées (Seematter-Bagnoud, Lenoble-Hoskovec, Santos-Eggimann, & Büla, 2012) et les personnes ayant une déficience intellectuelle (PADI ; terme utilisé dans ce mémoire au singulier comme au pluriel).

1.3 Qu'est-ce que la déficience intellectuelle (DI) ?

Les scientifiques estiment que les PADI représentent 1% à 2% de la population mondiale (Cooray & Bakala, 2005 ; Fujiura, Park, & Rutkowski-Kmitta, 2005 ; Krahn & Fox, 2014 ; Maulik, Mascarenhas, Matherse, Dua, & Saxena, 2011). L'association américaine de la déficience intellectuelle et développementale (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, [AAIDD] ; Schalock et al., 2010) définit la DI selon 3 critères : premièrement, le QI doit être en dessous de 70 (deux écarts-types en dessous de la moyenne). Deuxièmement, la DI doit apparaître avant 18 ans. Dernièrement, la DI est une limitation du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Ces mêmes auteurs traduisent le comportement adaptatif comme étant multidimensionnel, c'est-à-dire, en trois domaines :

- le domaine conceptuel - comme le langage, l'écriture, la lecture, la compréhension du concept de temps, d'argent et des nombres ;
- le domaine social – les compétences interpersonnelles, les responsabilités, l'estime de soi, la crédulité, la naïveté, la prudence, l'obéissance des règles et des lois, les résolutions de problèmes sociaux;
- le domaine pratique – les activités quotidiennes, les soins personnels, l'utilisation de l'argent, la sécurité, la santé, les voyages, les transports, les plannings, agendas et routines, et l'utilisation du téléphone.

Au sein des PADI, le manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux, 4^{ème} édition (DSM-IV ; American Psychiatric Association, 1994) faisait des classifications de la sévérité de la DI selon le score de QI : DI légère (QI entre 50-55 à 70), DI moyenne (QI entre 35-40 à 50-55), DI sévère (QI entre 20-25 à 35-40) et DI profonde (QI inférieur à 20-25). Cependant, catégoriser la DI avec le QI a ses limites, notamment pour les PADI sévère à profonde pour lesquelles les tests de QI classiques sont peu fiables, moins valides et difficilement interprétables (DSM-5 ; American Psychiatric Association, 2013). De plus, l'unique chiffre du QI a le désavantage de réduire l'intelligence aux simples capacités cognitives et d'ignorer les potentiels d'adaptations des personnes et leurs capacités d'apprentissage (Mellier, 2014). De plus, il ne permet pas d'affirmer ce que la personne est

capable de faire au quotidien (Juhel, 2012). Le DSM-5 classifie à présent les PADI par la sévérité des limitations dans le fonctionnement adaptatif. On trouve actuellement d'autres classifications utilisant comme indicateur différents degrés de « besoins de soutiens » classés dans quatre niveaux : léger, moyen, sévère et profond - ceci à travers les trois domaines basés sur le fonctionnement adaptatif de l'AAIDD (conceptuel, social et pratique) (Schalock et al., 2010).

Les trois fondements clé du « comportement adaptatif » se définissent comme suit : la mesure de la performance de la personne lors de ses activités de la vie quotidienne, le fait que des forces et des faiblesses coexistent simultanément dans tous les domaines, et finalement, les forces et les limites du comportement adaptatif d'une personne devraient être documentées dans un contexte ordinaire, avec des pairs du même âge, et ce, en considérant les besoins qui lui sont propres (Schalock et al., 2010, p.16). Actuellement, on peut considérer la DI comme un problème de fonctionnement qui n'est pas seulement lié à des caractéristiques inhérentes à la personne, mais également aux caractéristiques de l'environnement.

En 2001, l'OMS propose un modèle multidimensionnel du fonctionnement humain : la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF ; OMS, 2001). La CIF offre un cadre conceptuel pour la recherche sur la santé et le handicap. Il permet de conceptualiser, classer et mesurer les handicaps de façon cohérente. Avec ce modèle, on considère qu'une PADI va se retrouver en situation de handicap (avec un problème de fonctionnement) quand l'environnement n'est pas adapté à ses caractéristiques et ses besoins « le fonctionnement d'une personne dans un domaine particulier est déterminé par l'interaction ou une relation complexe entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels (c'est-à-dire les facteurs environnementaux et personnels) » (OMS, 2001, p.20). La CIF s'efforce de se diriger vers une perspective plus systémique du fonctionnement humain, et de le concevoir comme

Le résultat d'un processus où sont mises en interaction plusieurs dimensions (...) les structures organiques et les fonctions anatomiques, les activités de la vie quotidienne et la participation sociale, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. L'environnement devient un facilitateur ou au contraire un obstacle à la réalisation des activités quotidiennes et à la participation des personnes à la vie en société. Le handicap n'est pas une maladie (trouble ou problème de santé), ni un problème seulement individuel, mais une situation influencée par différents facteurs, notamment des facteurs corporels, des facteurs sociaux et des facteurs de contexte, c'est-à-dire de l'environnement et des facteurs personnels. Une même déficience ou une même limitation

d'activités sera vécue de manière très différente selon le regard porté par la société sur la personne, selon l'organisation de la société. (Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2016, p. 124)

De ce fait, la CIF promeut l'empowering des PADI et impose aux chercheurs et aux professionnels de la santé la responsabilité de modifier et d'adapter leurs interventions et programmes (comme un programme d'AP par exemple) en fonction de leurs caractéristiques et besoins, plutôt que d'obliger cette population à suivre des interventions qui leur sont inadaptées (Brooker, Van Dooren, McPherson, Lennox, & Ware, 2014).

1.3.1 Personnes ayant une déficience intellectuelle et l'activité physique

L'inactivité est d'autant plus prononcée chez une population qui présente une déficience intellectuelle (DI). Les PADI sont peu nombreuses à répondre aux recommandations sur l'AP de l'OMS (Draheim, Williams, & McCubbin, 2002 ; Frey, 2004 ; Messent, Cooke, & Long, 1998; Peterson, Janz, & Lowe, 2008 ; Temple, Anderson, & Walkey, 2000 ; Temple, Frey, & Stanish, 2006), à peine 20 à 30% dans une revue de littérature (Temple et al., 2006). Une étude (Wouters, Evenhuis, & Hilgenkamp, 2018) a été réalisée avec des jeunes entre 2 et 18 ans, qui avaient une DI modérée à sévère. L'activité physique de ces jeunes était mesurée avec un accéléromètre qu'ils devaient porter toute la journée. Les résultats ont montré que plus du trois quarts de la journée (78%, 530 ± 91 min) était dépensé en activités sédentaires. Le temps restant, les jeunes pratiquaient une activité d'intensité légère, (8%, 53 ± 17 min), d'intensité moyenne (9%, 59 ± 26 min) et de forte intensité (5%, 33 ± 25 min). Moins de la moitié (47%) des participants étaient assez actifs pour répondre aux recommandations sur l'AP de l'OMS. Les 131 PADI entre 18 et 60 ans de l'étude de Peterson, Janz et Lowe (2008) ont montré que seulement 15% d'entre elles atteignaient les recommandations sur l'AP. Les personnes de plus de 50 ans, également, ne rejoignent pas (16,7%) les recommandations sur l'AP (Hilgenkamp, Reis, Van Wijck, & Evenhuis, 2012a). Pourtant, une autre étude de Wells, Turner, Martin et Roy, (1997) indiquait que 51,8% des PADI s'étaient livrées à une AP modérée ou intense dans une période de quatre semaines. D'autres auteurs ont montré qu'une grande partie du temps à disposition lors d'une journée est utilisée pour des activités sédentaires (Temple & Walkley, 2003), au point que peu d'entre elles déclarent faire une AP régulière, même pour un loisir (Draheim, Williams, & Cubbin, 2002).

Malgré les risques de souffrir de problèmes de poids, les PADI participent de manière peu fréquente à des programmes d'AP ou à des sports (Hilgenkamp, et al., 2012a; Cuesta-Vargas, Paz-Lourido, & Rodriguez, 2011). Pourtant, il est connu que l'AP apporte énormément

de bienfaits, et ce pour tous, inclus les PADI. L'AP permet dans cette population (de manière non exhaustive) : une augmentation de la force musculaire - comme la force des muscles abdominaux (Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2016), un contrôle du poids, une amélioration de la qualité de vie ou de l'équilibre (pour une revue Bartlo & Klein, 2011 ; Wu et al., 2010). Pérez-Cruzado et Cuesta-Vargas (2016) ont montré que l'AP augmentait la qualité de vie, le support social et l'efficacité de soi ; et diminuait l'anxiété comme démontré plus haut. Il semble donc essentiel de promouvoir une AP qui améliorerait grandement leur santé. Plusieurs études montrent qu'un programme sportif ou une AP régulière peut baisser ou prévenir de nombreux troubles physiques et psychologiques, notamment l'anxiété chez cette population-là. Plusieurs exemples de programmes seront décrits plus bas dans le texte.

1.3.2 Personnes ayant une déficience intellectuelle et la santé (physique et mentale)

Les PADI présente une santé plus fragile de manière globale (Hawkins & Look, 2006 ; Horwitz, Kerker, Owens, & Zigler, 2000 ; Van Schrojenstein Lantman-De Valk, Metsemakersa, Haveman, & Crebolder, 2000). Concernant la santé physique, au vu des résultats des recherches menées ces dernières années, l'obésité et l'inactivité physique semblent être un challenge pour cette population (Mcdermoot et al., 2012). En effet, une revue de littérature de Maiano (2010) indique que les chiffres chez les PADI sont peu clairs, cependant la prévalence mondiale se situerait dans une tranche de 7 à 79% pour l'obésité, alors qu'en 2000, c'était entre 29 et 50% (Horwitz et al., 2000). Les maladies cardio-vasculaires sont aussi une condition fréquente chez cette population (Draheim, 2006).

Concernant la santé mentale, Borthwick-Duffy (1994) ont mis en lumière que la prévalence de troubles psychiatriques se classait dans un intervalle entre 10% et 39%, voire 71% pour une population de PADI, suivant les critères diagnostiques retenus ou les outils utilisés. Plus récemment Bhaumik et Alexander, (2020) rapportent une prévalence de 41,7% pour des troubles anxieux par exemple, chez cette population.

Les PADI, en comparaison avec la population générale, montrent plus de problèmes de comportement social et des troubles psychopathologiques (Deb, Thomas, & Bright, 2001 ; Grandisson, Tétreault, & Freeman, 2010 ; Lachavanne & Barisnikov, 2013 ; Lecavalier & Tassé, 2001 ; Mohr, Tonge, & Einfeld, 2005), comme la dépression (pour une revue, Hermans & Evenhuis, 2010) et l'anxiété (Reid, Smiley, & Cooper, 2011). La littérature peine à s'accorder afin de mettre à disposition des statistiques précises et globalement uniformes (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007). Néanmoins, Van Schrojenstein Lantman-De et al. (2000) ont comparé plusieurs bases de données chez des médecins généralistes et ont découvert

que les PADI avaient 2,5 fois plus de chance d'avoir des problèmes de santé que les personnes sans DI. Dans cette dernière étude, les chercheurs ont pu voir que dans un groupe de PADI (n=1023), 3,8% ont été identifiées comme souffrant de troubles de l'anxiété. Des auteurs avancent que de manière générale, les PADI ont davantage de troubles psychopathologiques que la population tout venante (Esbensen, Rojahn, Aman, & Ruedrich, 2003 ; Hsieh, Scoot, & Murthy, 2019 ; Smiley, 2005). Dans ce contexte, il faut également mentionner le phénomène d'« overshadowing » (Bailey & Andrews, 2003). Il s'agit d'attribuer des problèmes de comportements ou encore des changements d'humeur à la déficience intellectuelle, et non à un potentiel trouble psychopathologique. Ainsi, l'anxiété ou d'autres troubles seraient sous-estimés dans une population de PADI, surtout celles ayant un besoin de soutien sévère (Mason & Scior, 2004).

1.4 L'anxiété

1.4.1 Définition

L'anxiété est définie de plusieurs façons suivant les auteurs, et est parfois confondue avec la peur ou le stress. On peut la résumer comme suit : l'anticipation persistante concernant les conséquences d'une future et hypothétique menace (Trouillet, Bourgey, Bruillet, & Leroy-Viémon, 2012, p.4). C'est un taux élevé d'inquiétude, de vigilance et de soucis, également difficilement contrôlable, pour des événements de la vie quotidienne. Elle se traduit physiquement, physiologiquement et mentalement par : des sentiments d'agitation, de l'irritabilité, de la tension musculaire, des troubles du sommeil, des phobies et des angoisses. L'anxiété entraînerait donc une souffrance clinique significative et une altération du fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne, par exemple au niveau de son environnement professionnel et/ou social. Elle prédisposerait à avoir des comportements soit évitants soit précautionneux (American Psychiatric Association, 1994 ; American Psychiatric Association, 2013 ; Pelissolo, 2006). L'anxiété est un sentiment connu de tous, c'est un continuum qui est, cependant, déclaré comme pathologique, à partir d'un certain seuil, notamment s'il empêche l'accomplissement d'activités de la vie de tous les jours (Palazzolo, 2007). D'après Pelissolo (2006, p.28), « l'anxiété devient pathologique que si les inquiétudes sont excessives par rapport à la réalité et deviennent incontrôlables ». Trouillet et al. (2012) estiment qu'un niveau d'anxiété normal est un moyen de survie car nous adaptons, préparons et anticipons un danger et ses conséquences en adaptant notre comportement, notre fonctionnement cognitif et physiologique ; et permet d'être bénéfique : elle améliore notre

efficience cognitive, si cela ne dépasse pas un certain seuil. « Modérée elle entraîne une discrète hypervigilance qui facilite les performances, intense, elle est délétère » (Ferreri, 2004, p.13).

L'anxiété peut être paralysante ou suscitant l'excitation (Palazzolo, 2007, p.61). Il faut également que cette situation dure depuis au moins 6 mois pour poser un diagnostic. La prévalence de l'anxiété au niveau mondial est de 7,3% environ pour Baxter, Scott, Vos et Whiteford (2013) ou 9% pour Kessler, Petukhova, Sampson, Zaslavsky et Wittchen (2012).

Elle ne doit pas être confondue avec la peur, qui est elle une réponse émotionnelle, une « réaction d'alarme » à un événement spécifique ou un objet spécifique, à une menace directe ou un danger imminent, qu'elle soit réelle ou non, mais qui est conscientisée par la personne. (Trouillet et al., 2012, p.4 ; Cooray & Bakala, 2005).

1.4.2 La mesure de l'anxiété chez la population générale

L'anxiété est souvent divisée en deux catégories : l'anxiété-trait et l'anxiété-état. L'anxiété-trait fait référence à la personnalité de l'individu et se manifeste de manière constante à travers plusieurs situations. L'anxiété-état ou situationnelle est plutôt temporaire et se rapporte à une situation précise (Dorenkamp & Vik, 2018 ; Spielberger & Reheiser, 2009 ; Trouillet et al., 2012), puis se termine lorsque la situation perçue comme menaçante ou la tâche difficile prend fin (Bissonnette, 2013 ; Dorenkamp & Vik 2018 ; Spielberger & Reheiser, 2009).

Afin d'évaluer l'anxiété dans la population générale, trois questionnaires sont souvent utilisés : le State-Trait Anxiety Scale de Spielberger (STAI ; Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970), le Beck Anxiety Inventory (BAI ; Beck, Epstein, Brown, & Steer, 1988), et Self-Rating Anxiety Scale de Zung (SAS ; Zung, 1971).

Le STAI (Spielberger et al., 1970; Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983) est un instrument qui quantifie l'anxiété chez l'adulte. Il permet de distinguer entre l'anxiété de trait et d'état, sur une échelle en 4 points, allant de 1 « presque jamais / non » à 4 « presque toujours / oui ». Il contient 20 items, et a deux formats : un pour l'anxiété-trait, par exemple « j'ai tout mon sang-froid » [traduction libre] ou « j'ai des pensées qui me perturbent », en insistant sur le fait que le participant doit répondre sur comment il se sent généralement et ce qui décrit le mieux ses sentiments habituels. Puis, le format anxiété-état contient également 20 items : par exemple « je me sens tranquille, bien dans ma peau » ou « l'idée de malheurs éventuels me tracassent en ce moment », en insistant sur le fait que le participant doit répondre sur comment il se sent, en ce moment, ce qui décrit le mieux ses sentiments actuels. Le STAI a commencé sa construction en 1964, avec une version A, puis une version X, puis une version Y (Langevin, Boini, François, & Riou, 2012). Cette dernière

est en fait une modification de la forme X, afin d'éliminer les items les plus liés à la dépression, permettant d'avoir des facteurs plus purs à l'anxiété.

Le BAI (Beck, & Steer, 1993) est un questionnaire auto-rapporté en 21 items qui liste les symptômes de l'anxiété. Dans son état original, les items étaient uniquement composés d'un ou deux mots décrivant les symptômes, mais certains auteurs les ont adaptés (Lindsay & Skene, 2007) en les simplifiant ou en les détaillant davantage et de manière plus claire. Les répondants doivent indiquer sur une échelle en 4 points comment ils ont été dérangés par ces symptômes (par exemple « unable to relax » ou « fear of worst happening »: de 0 (« not at all »), 1 (« It did not bother me much »); 2 (« It was very unpleasant, but I could stand it »), et 3 (« Severely—I could barely stand it »), basé sur leurs sentiments de la semaine qui précède le remplissage du questionnaire (ou le mois qui précède, cela dépend des auteurs) en incluant aujourd'hui (Fydrich, Dowdall, & Chambless, 1992).

Le SAS (Zung, 1971) est un questionnaire auto-rapporté. Il comporte une échelle de réponse en 4 points : de 0 « none or a little of the time » à 3 « most of the time ». Il comporte 20 items, portant sur les aspects physiologiques « I have fainting spells or feel like it » ou psychologiques comme par exemple « I have nightmares » ou « I get upset easily or feel panicky ».

1.4.3 La mesure de l'anxiété chez les PADI

Comme introduit précédemment, l'anxiété semble particulièrement présente chez les PADI (Carraro & Gobbi, 2012), c'est une des formes les plus communes de détresse psychologique chez cette population (Dagnan & Jahoda, 2006 ; Emerson, 2003). Dagnan et Jahoda (2006) disent que la prévalence varie fortement selon les mesures utilisées, les populations étudiées ou si elle a été basée sur un diagnostic clinique ou sur des symptômes individuels. Certains auteurs, comme Bailey et Andrews (2003), suggèrent qu'il est nécessaire de modifier les critères diagnostiques employés afin d'identifier l'anxiété chez les PADI. Néanmoins, afin de fournir une prévalence chiffrée, Deb et al. (2001) estiment entre 5 à 8% les personnes qui en souffrent dans cette population. Emerson, en 2003, trouve une prévalence de 8,7% pour des enfants ayant une DI, alors que Cooper et al. (2007) trouvent 2,4 et 3,8%. A nouveau pour des enfants et des adolescents avec une DI, une revue de littérature (Maïano et al., 2018) estime que la prévalence des troubles anxieux est de 5,4%. En 2011, Reid et al. trouvent quant à eux une prévalence de 3,8% pour des adultes ayant une DI. Dans un autre article, les auteurs estiment la prévalence entre 5 et 22% (Sénécal, Paquet, & Rivard, 2011). D'autres chercheurs présentent des chiffres encore plus importants et parlent de 14 à 27% des

PADI présentant également un trouble anxieux (Davis, Saeed, & Antonacci, 2008). Il faut noter que les auteurs n'utilisent pas le même terme quand ils avancent des chiffres. Ils emploient soit le terme global de « anxiété », soit le terme plus précis de « troubles anxieux/trouble de l'anxiété » (Davis, et al., 2008 ; Deb et al., 2001 ; Sénécal, Paquet, & Rivard, 2011) ou alors « troubles anxieux généralisés » (Deb et al., 2001), ce qui explique en partie les différences dans les taux de prévalence. Rappelons ici également la possible sous-estimation de l'anxiété dans cette population due au phénomène d'overshadowing.

Beaucoup d'instruments, utilisables actuellement ont été construits et validés psychométriquement pour des personnes n'ayant pas de DI, sont utilisés pour des PADI, comme le SAS, le BAI ou le STAI, mais il y a peu d'outils créés et/ou adaptés spécifiquement pour cette population. En général, les propriétés psychométriques des outils adaptés à une population spécifique, comme les PADI, ne sont pas suffisamment étudiées (Hermans, Van der Pas, & Evenhuis, 2011).

Une revue de littérature de Hermans et al. (2011) a voulu rechercher un maximum d'outils mesurant l'anxiété pour une population de PADI. Parmi une sélection de plusieurs outils, on y trouve le SAS discuté plus haut. En effet, des auteurs (Lindsay & Michie, 1988 ; Lindsay, Michie, Baty, Smith, & Miller, 1994) ont adapté le SAS pour des PADI (appelé dans ce présent mémoire le SAS-DI). Les items ont été reformulés pour faciliter la compréhension (et si la question restait confuse pour la PADI, il était permis de répéter l'item en changeant les mots ou en posant des questions complémentaires). Le format de réponse a été simplifié, pour être remplacé par « oui » ou « non », indiquant la présence ou l'absence de symptômes décrits. La qualité méthodologique de l'adaptation a été jugée comme satisfaisante et corrélait moyennement avec d'autres outils mesurant l'anxiété (Lindsay et al., 1994 ; Ramirez & Lukenbill, 2007). Cependant, cette adaptation est contestable du fait de la non-standardisation des questions et des items ; ce, à quoi les auteurs ont rétorqué que malgré l'adaptation de l'outil et les problèmes de standardisation, si les PADI ne comprenaient pas les questions et ne savaient pas comment y répondre, les mesures psychométriques auraient été immanquablement vaines.

Dans cette même revue de littérature de Hermans et al. (2011), les auteurs ont aussi relevé l'utilisation du BAI pour cette population PADI mais les données concernant sa validité et fidélité étaient manquantes, ce qui va dans le même sens que les propos d'autres auteurs qui avancent que le BAI a été révisé pour cette population, mais « aucune explication formelle quant à son adaptation et à ses qualités psychométriques n'a pu être retrouvé » (Lindsay, 1999 ; Lindsay et al., 1997, cité par Mindham & Epsie, 2003, p. 23). En 2013, Hassiostis et al. ont utilisé le format « BAI-Youth » pour les jeunes et adolescents du BAI (BAI-Y ; Beck, Beck, &

Jolly, 2001) pour mesurer l'anxiété des PADI après une thérapie cognitivo-comportementale. Ils justifiaient leur choix en avançant que les items étaient plus simples et brefs, donc plus compréhensibles. Ils ont modifié quelques mots comme « école » par « travail » ou « université » et ont lu ces items à haute voix lors des passations. Un projet pilote a permis de confirmer que ces items-là étaient compris par des PADI légère ou modérée.

Carraro & Gobbi (2012) employaient, quant à eux, le STAI, forme Y (également décrit précédemment dans ce présent travail), pour mesurer l'anxiété chez des PADI, en justifiant leur utilisation par l'étude de Potvin et al. (2011) déclarant que le STAI était adapté pour « un niveau culturel élémentaire chez les jeunes, les adultes et les personnes âgées » mais ils ne mentionnent pas de PADI.

Toujours dans cette même revue de littérature, Hermans et al. (2011) ont déclaré que le GAS-ID (Mindham & Espie, 2003) était l'outil auto-rapporté le plus prometteur. Cet instrument a été développé pour cette population spécifique. Il comporte 27 items avec 3 modalités de réponses, les items ont été basés sur des observations cliniques et sur d'autres questionnaires auto-rapportés pour une population avec ou sans DI. Sa méthodologie était jugée comme suffisante, et sa fidélité et validité comme bonnes. (Cet instrument est d'ailleurs utilisé dans le présent mémoire et sera décrit plus en détails par la suite, 2.3.2. Mesure de l'anxiété).

Les recherches présentées sur l'anxiété alimentent notre précédent constat de la nécessité de promouvoir une AP régulière chez les PADI. Or, rappelons que le taux d'inactivité est important chez ces dernières et une AP permet activement de réduire l'anxiété. Avant de présenter les programmes de promotion de l'AP existants, nous allons nous intéresser aux raisons de la grande sédentarité observée chez cette population.

1.5 Divers freins au sport pour les PADI

Plusieurs études ont été conduites pour investiguer les freins à une activité physique régulière chez les PADI.

Au niveau social, Trost, Nwen, Bauman, Sallis et Brown (2002) indiquent que le manque de support social (p.ex. être stimulé et encouragé par des congénères pour pratiquer une AP) et le manque de partenaires sportifs ou le manque de support familial (King et al., 2003) peuvent être des freins. A l'inverse, un support social dans le domaine du sport les aiderait à maintenir un style de vie davantage actif physiquement (Messent et al., 1998). Ces mêmes auteurs ont trouvé que pour des PADI vivant en résidence, il n'y avait pas assez de personnel pour accompagner et superviser globalement les différentes personnes lors des séances de sport ou à des loisirs sportifs, étant donné leurs besoins de soutien hétérogènes. Dans le même esprit,

Temple et Walkley (2007) trouve que le fait que personne ne puisse leur montrer comment effectuer un sport ou un exercice est un frein.

Au niveau psychologique, le manque de confiance en soi comme par exemple la peur de manquer de compétences, la peur de l'échec, le sentiment d'efficacité faible dans le domaine du sport peuvent être des freins (Abbott & McConkey, 2006 ; Van Schijndel-Speet, Evenhuis, Van Empelen, Van Wijck, & Echteld, 2013).

Au niveau pratique/environnemental, Van Schrojenstein Lantman-De Valk et al. (2000) disent que l'accessibilité aux installations sportives pour cette population est rare. Si l'on ignore le qualificatif peu inclusif de « installations sportives pour des PADI », Messent et al. (1998) indiquent que l'inaccessibilité aux emplacements sportifs, installations ou centres sportifs est considérée comme une barrière, de même que la distance influence négativement la participation (Van Asselt, Buchanan, & Peterson, 2015) ou le peu de connaissances en ce qui concerne les transports et la région (Abbott & McConkey, 2006). Messent et al. (1998) parlent également d'un aspect financier : il est parfois onéreux d'accéder à ces installations, d'acheter des habits adéquats ou de payer les coachs sportifs qui les assistent individuellement (Podgorski, Kessler, Cacia, Peterson, & Henderson, 2004). Justement, les PADI considèrent ne pas avoir les moyens pour participer activement à la communauté (Van Asselt et al., 2015). Il a également été démontré que les programmes de sport demandant moins d'implication financière, et pouvant être implémentés par une personne non-professionnelle du domaine sportif, avaient plus de chance d'être durables et pérennes (Bartlo & Klein, 2011).

Le problème du transport est également un frein : cette population a des difficultés à se rendre vers des lieux de sport ou vers des structures adaptées qui leur proposent un accompagnement individualisé et/ou de payer le transport (en commun ou privé) (Heller, Hsieh, & Rimmer, 2004 ; Messent et al., 1998 ; Podgorski et al., 2004 ; Shields, Taylor, & Dodd, 2008 ; Temple & Walkley, 2007 ; Walsh, 2005). Certains auteurs (Lotan Isakov, Kessel, & Merrick, 2004 ; Temple & Walkley, 2007 ; Van Schrojenstein Lantman-De Valk et al., 2000) relèvent que le manque d'informations et/ou l'accès à celles-ci sur le sport et ses bienfaits peuvent être un frein à l'exercice d'une AP.

Toutes les PADI ont le potentiel de parvenir à atteindre les recommandations en matière d'AP régulière (Frey, Buchanan, & Rosser Sandt, 2005) mais elles ont souvent besoin de soutien pour organiser, planifier, et se déplacer pour participer à ces activités. Il serait donc bénéfique que des programmes de sports puissent pallier les freins en instaurant certains critères comme:

- Proposer des offres adaptées aux capacités et aux envies de la personne

- Permettra l'augmentation de la motivation et du sentiment d'efficacité
- Leur apporter des connaissances sur les endroits où pratiquer une AP près de leur lieu de vie
- Leur apprendre à se déplacer jusqu'au lieu de manière autonome et/ou peu coûteuse (e.g. à pied ou en transports publics)
- Viser des AP peu onéreuses, telles que la marche ou la course à pied
- Leur apporter des connaissances sur les bienfaits d'une AP régulière
- Avoir des partenaires sportifs
- Leur montrer l'exemple dans la pratique d'une AP

1.6 Programme de promotion de l'AP chez les PADI

Dans la littérature, il existe depuis quelques années plusieurs interventions employant des cours théoriques et/ou des cours pratiques visant à promouvoir une AP régulière chez les PADI. Afin d'évaluer ces interventions, les chercheurs mesurent souvent le taux d'AP après le programme, mais aussi plusieurs aspects de la santé physique et mentale. Dans cette partie, nous commencerons par présenter une étude qui mesure l'anxiété et le taux d'AP, puis de manière non exhaustive, des programmes évaluant uniquement le taux d'AP. Le taux d'AP et l'anxiété sont nos deux variables d'intérêts dans ce mémoire.

Il existe depuis quelques années des interventions visant à augmenter le taux d'AP des PADI, ce qui corollairement permettrait d'améliorer la santé mentale et physique de celles-ci (Bartlo & Klein, 2011 ; Bazzano et al., 2009 ; Conn, 2010). Carmeli, Barak, Morad et Kodsh (2009) ont créé un programme visant à diminuer l'anxiété chez des PADI. Elles pratiquaient durant 26 semaines des AP telles que de la marche rapide, du jogging, du vélo d'intérieur, supervisées par des coachs sportifs à raison de 3 sessions par semaine. Ils ont évalué l'anxiété avec un questionnaire auto-rapporté. Les résultats ont montré une baisse des symptômes d'anxiété chez cette population, et ce davantage en comparaison au groupe contrôle. Dans un même ordre d'idées, Carraro et Gobbi (2012) ont mis en place un programme de sport sur 12 semaines, à raison de 2 fois 1 heure par semaine. Vingt-sept PADI vivant hors institution y ont participé. Avec une attribution aléatoire, ils ont mis en place 2 groupes : contrôle et expérimental. Le groupe expérimental participait au programme et le groupe contrôle prenait part à des cours de peinture. Tous les participants ont rempli le SAS-DI (Lindsay & Michie, 1988) et le STAI-Y. Les séances de sport se faisaient avec deux instructeurs de sport qui adaptaient la durée et l'intensité des exercices de manière individuelle : ils proposaient des

exercices individuels, par deux, en groupe ou sous forme de jeu. Les résultats ont montré que l'anxiété avait significativement diminué dans le groupe expérimental en comparaison avec le groupe contrôle. Ces résultats montrent que les programmes de promotion de l'AP sont efficaces pour réduire l'anxiété des PADI. Cette étude ne contient pas d'enseignements ou de cours théoriques pédagogiques et éducatifs sur les bienfaits du sport, la nutrition ou les recommandations, par exemple. Il serait conseillé d'intégrer des cours théoriques à un programme physique comme celui-ci, étant donné que les connaissances sur un domaine est un élément central qui motive les PADI à réaliser une AP (Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2016).

Concernant l'augmentation du taux d'AP, Melville et al. (2011) ont créé et évalué un programme pédagogique individuel et à domicile, avec la participation de médecins et diététiciens. Le programme contenait 9 séances se déroulant toutes les 2-3 semaines, chacune durait 40-60 minutes. Ces séances théoriques incorporaient des explications sur le sport et l'exercice, un programme nutritionnel personnalisé et un programme sportif d'intensité progressive afin d'atteindre les recommandations en matière d'AP journalière, puis des informations ont été données sur l'existence de différents locaux et structures sportives de leurs régions. A la fin de chaque séance, un objectif réaliste et réalisable de changement d'ordre alimentaire et d'AP ont été convenus avec les participants, avec le but d'atteindre ces objectifs pour la session suivante. Par conséquent, le professionnel de la santé discutait au début de la session d'après et examinait si l'objectif avait été atteint ou non, et les raisons de son succès ou des obstacles au changement, le cas échéant. Le taux d'AP a été mesuré à l'aide d'accéléromètres. Les résultats ont montré une perte de la circonférence de la taille, de l'Indice de Masse Corporelle ($IMC = \text{poids en kilogrammes} / \text{taille}^2 \text{ en mètres}$) et de poids, mais pas de changement significatif dans leurs AP, si ce n'est une légère augmentation (en minutes) et une diminution de temps consacré à des activités sédentaires.

Un programme pédagogique créé par Bodde, Seo, Frey, Van Puymbroeck et Lohrmann (2012) visait à augmenter leur taux d'AP par le biais de l'augmentation de leurs connaissances sur l'AP. Il comprenait 8 séances théoriques de 30 minutes combinant des vidéos explicatives et des informations avec des pictogrammes, sur les thèmes suivants : les bénéfices d'une AP régulière, la nutrition, les comportements sûrs à adopter lors d'une AP, l'accomplissement d'une séance de sport avec l'aide de quelqu'un ou seul. Après cette intervention, les participants ont vu leurs connaissances sur l'AP s'améliorer. Toutefois, le taux d'AP, lui-même mesuré avec des accéléromètres (capteur servant à détecter les accélérations), a augmenté mais de manière non-significative. Ces deux études contenant uniquement des cours théoriques n'ont pas montré une réelle augmentation de l'AP modérée à intense, chez cette population. Il serait intéressant

d'y intégrer des séances d'AP au programme même, en plus d'instruire les participants, comme plusieurs chercheurs l'ont fait (Bodde et al., 2012).

Mann, Zhou, McDermott et Poston (2006) ont proposé, pour des PADI en surpoids ou obèses, un programme de promotion de la santé multimodal : il s'agit de 8 séances de connaissances théoriques d'une durée de 90 minutes chacune, suivi d'une marche soutenue à la fin de chaque session (« Steps to Your Health » [STYH]). Les thèmes abordés lors des sessions théoriques sont : les bénéfices d'une perte de poids, l'exercice, une alimentation saine et la réduction du stress. Les variables d'intérêts ont été mesurées avec des questionnaires auto-rapportés, ou avec l'aide d'un proche. Les résultats ont révélé un changement significatif : une diminution de l'IMC, une meilleure connaissance concernant les thèmes abordés lors des cours théoriques et une augmentation de la fréquence d'une pratique d'une AP. En 2012, (McDermott et al.) la même équipe propose le même programme STYH à une population de 443 PADI réparties en deux groupes : le groupe expérimental qui participait aux séances théoriques et à la marche optionnelle, puis le groupe contrôle qui participait à des séances théoriques portant sur un autre sujet (l'hygiène et la sécurité). Contrairement à l'étude de 2006, ici les auteurs ont utilisé des accéléromètres. Aucun résultat significatif n'a été trouvé à propos d'une augmentation de temps consacré aux activités physique modérées à intenses.

Pérez-Cruzado et Cuesta-Vargas (2016) ont proposé un programme de sport à 40 PADI. Ce programme se composait d'apports théoriques sur l'AP (sous forme de conseils, comme : « toujours être en mouvement dans une salle d'attente au lieu de rester assis ») et de cours pratiques, à raison de 2 fois 2 heures par semaine durant 8 semaines. Le taux d'AP a été mesuré par de questionnaires auto-rapportés. Après l'intervention, les personnes étaient davantage en mouvement – elles marchaient plus, et leur condition physique s'était améliorée.

Van Schijndel-Speet, Evenhuis, Van Wijck, Van Montfort et Echteld, (2016) ont créé un programme constitué de cours pratiques et de cours théoriques, sur une durée de 8 mois, à raison de 3 séances par semaine. Ils ont mesuré la marche des participants avec des podomètres. Après l'intervention, les participants faisaient davantage de pas, comparé au groupe contrôle, et ces résultats se prolongeaient même lors du posttest de 6 mois.

Bazzano et al. (2009) ont proposé à un groupe de 44 personnes des cours théoriques et des cours pratiques sur l'AP, de 2 heures, 2 fois par semaine durant 7 mois. La séance se déroulait comme suit : 50 minutes de théorie sur divers thèmes, comme la santé, la nutrition, la condition physique, les maladies chroniques et les stratégies de changement de comportement ; 10 minutes de pause avec une collation équilibrée ; 1 heure de pratique d'une AP supervisée. Le taux d'AP a été mesuré avec des questionnaires auto-rapportés. A la fin de l'intervention,

deux tiers ou plus ont maintenu ou perdu du poids et leur IMC a également diminué, ainsi que 61% des participants rapportent pratiquer davantage d'AP durant la semaine, leurs sessions d'AP étaient rallongées et leur confiance concernant leurs compétences et habiletés à faire une AP a augmenté. Leur façon de s'alimenter, mesurée par un questionnaire auto-rapporté avec l'aide d'un diététicien, semble également s'être améliorée.

En 2013, Pett et al. ont mis sur pied un programme qui combinait des cours théoriques sur des connaissances autour de l'AP (augmenter les connaissances de l'AP, mettre en exergue les compétences et attitudes positives à adopter pour une alimentation saine et une bonne pratique d'une AP) et des cours pratiques (pratique d'une AP) basés sur l'équilibre, la force, l'endurance et les activités physiques dites aérobies ou en aérobie². Une session durait 1 heure et 30 minutes (45 minutes pour les cours théoriques et 45 minutes pour les cours pratiques) à raison de 2 fois par semaine, pour un total de 36 heures. Après l'intervention, la plupart des participants présentent une perte de poids, et cela s'étendait même à 3 et 6 mois post-intervention pour 33% d'entre eux.

1.6.1 Limites des programmes existants

L'objectif principal des programmes présentés dans cette partie est d'augmenter le taux d'AP des participants. Afin de le mesurer, les auteurs utilisent souvent des questionnaires auto-rapportés (p.ex. : Bazzano et al., 2009 ; Pérez-Cruzado & Cuesta-Vargas, 2016 ; Pett et al., 2013), or ces questionnaires ne semblent pas des plus adaptés et manquer de fiabilité (Hartley & McLean, 2006). On peut premièrement imaginer un biais de désirabilité sociale lors du remplissage des questionnaires où les participants sur-estimeraient leur taux d'AP à la fin de l'intervention (Hartley & McLean, 2006). De plus, remplir de tels questionnaires est exigeant cognitivement pour tous (p.ex. se souvenir des activités physiques des dernières semaines et les moyenner, estimer l'intensité d'une activité). On peut facilement imaginer que cela soit non adapté à une population PADI. D'ailleurs, Matthews et al. (2011) n'ont pas trouvé de lien entre l'AP mesurée objectivement avec des accéléromètres et des questionnaires auto-rapportés. En outre, les caregivers (pourvoyeurs de soins ou celui qui prend soin, en français) (Bekhechi, Rabouam, & Guédeney, 2009) sont souvent amenés à répondre aux questionnaires auto-rapportés, et ne décortiquent pas forcément le déroulement complet de la journée d'une PADI

² Une activité physique aérobique est une activité qui demande au corps un montant d'oxygène important comme apport énergétique et qui augmente le rythme du système respiratoire (Piercy et al., 2018).

ou ne peuvent pas observer ces personnes durant l'intégralité de la journée. Ou bien si ce sont les PADI qui doivent inscrire eux-mêmes ce type d'informations, en tenant un carnet de bord par exemple, il leur sera potentiellement complexe de discerner l'intensité ou la durée d'une AP. L'usage de mesures davantage objectives comme des accéléromètres, des podomètres ou des montres connectées serait préférable pour la mesure de l'activité sportive ou le nombre de pas ; plusieurs auteurs les ont d'ailleurs employés (Bodde et al., 2012 ; Matthews et al., 2011 ; Melville et al., 2011 ; Temple & Stanish, 2009 ; Troiano et al., 2008 ; Van Schijndel-Speet et al., 2016).

Au niveau méthodologique, on peut également mentionner que peu de recherches contiennent des posttests différés pour évaluer les effets du programme à long terme, notamment sur le taux d'AP, alors que l'objectif premier de la plupart des interventions est de rendre leurs participants physiquement actifs de manière régulière.

Au niveau du contenu des interventions proposées, peu de programme mettent en avant de manière explicite le fait de promouvoir la pratique de l'AP de manière autonome ou du moins très peu supervisée, ce qui optimiserait l'engagement dans un sport de manière régulière après la fin du programme. A ce propos, des chercheurs ont montré que des PADI sont tout à fait capables de suivre un programme de sport avec peu de soutien ou de supervision (Bassette, Kulwicki, Dieringer, Zoder-Martell, & Heneisen, 2018 ; Lynnes, Nichols, & Temple, 2009 ; Stanish, McCubbin, Draheim, & Van der Mars, 2001). Lynnes, Nichols et Temple (2009) ont enregistré des vidéos qui contenaient une série d'exercices de « danse aérobique » et les participants devaient suivre l'activité selon deux conditions : l'une où il y avait un instructeur qui faisait en même temps que la vidéo, les mouvements en face du participant, et l'autre où il n'y avait pas d'instructeur avec le participant mais la vidéo contenant davantage d'encouragements verbaux. Les exercices se faisaient sur environ 15 minutes, 3 fois par semaine durant 10 semaines. Le taux de participation pour cette AP modérée à intense était élevé dans les deux conditions : 71% pour la condition vidéo + instructeur et 64% pour la condition vidéo uniquement. Plus de 70% des participants ont continué à exercer une AP modérée à intense dans le mois qui a suivi la fin du programme. La deuxième recherche voulait montrer comment des PADI pouvaient reproduire à la maison (2 séances par semaine, avec l'aide d'un DVD) des compétences en matière d'exercices et d'AP qu'elles avaient acquises avec un coach sportif lors de séances en « face-à-face ». La participation de 3 des 4 personnes de l'échantillon s'élevait à plus de 90%. Ces deux recherches montrent donc qu'avec un peu de soutien, en l'occurrence des vidéos, les PADI peuvent tout à fait faire du sport de manière autonome. Toutefois, ces études ont comme échantillon des personnes étant déjà actives, il

serait intéressant de voir si ces résultats prometteurs peuvent s'appliquer à des personnes sédentaires. De plus, étant donné l'impact pour les PADI d'avoir des partenaires pour apprécier la pratique d'une AP régulière (Frey et al., 2005 ; Hutzler & Korsensky 2010 ; Temple & Walkey, 2007 ; Temple, 2009) des programmes proposant des cours collectifs nous paraissent les plus appropriés.

A notre connaissance, il n'existe aucun programme ayant pour objectif la promotion d'une AP régulière chez des PADI qui associe :

- a) des cours théoriques
- b) des cours pratiques (séances de sport)
- c) des outils et conseils favorisant l'autonomie des personnes dans une pratique d'une AP régulière une fois le programme achevé.

Or, ces trois éléments nous paraissent essentiels, conformément à la littérature, pour encourager une pratique régulière de façon pérenne. Il y a également peu d'études qui tentent explicitement de pallier tous les différents freins à une AP régulière. Enfin, une dernière limite de ces programmes nous paraissant très problématique dans le contexte actuel (voir ci-dessous) est l'absence d'une dimension « inclusive ». Notre programme BE combine les trois points énoncés plus haut. Il essaie également de pallier tous les freins relevés dans la littérature. De plus, il propose une offre sportive inclusive, c'est-à-dire à des personnes avec et sans DI, dans des milieux sportifs ordinaires et qui s'adaptent aux caractéristiques de chaque participant.

1.7 Inclusion et sport

Il n'y a pas de consensus pour définir le concept d'inclusion, selon Simplican, Leader, Kosciulek et Leahy (2015). Cependant, on peut définir une société inclusive comme étant « un système commun à l'ensemble des citoyens, tout le monde participe et contribue à ce système. La société doit pouvoir répondre à toutes les particularités individuelles en les considérant comme étant la norme. Personne ne doit être victime d'exclusion ou de stigmatisation » (Nuber, 2019). Il est important de faire la différence entre le terme intégration et le terme inclusion. Le terme intégration signifie l'insertion d'une ou plusieurs personnes dans un système déjà existant. Les adaptations et les aides proposées sont davantage focalisées sur la personne plutôt que sur le système et sont la plupart du temps individuelles. Ce serait donc à la personne de s'adapter au système qui l'accueille et non l'inverse (Doré, 2002 ; Thomazet, 2006), contrairement à l'inclusion qui s'adapte en fonction des caractéristiques de chacun. Le terme inclusion représente le fait de rendre n'importe quel domaine de la société accessible à tout le monde et de s'adapter en fonction des caractéristiques de chacun, tant aux personnes avec une

DI qu'aux personnes sans DI. Ce terme repose sur l'idée que la société est un système qui doit être commun à toute la population (Aeschimann, 2013). Afin que tous les citoyens puissent y participer sans être victime de stigmatisation ou d'exclusion (Aeschimann, 2013), la société se doit de répondre et de s'adapter à l'intégralité des particularités et caractéristiques des personnes. D'ailleurs, une étude de Abbott et McConkey (2006) s'est intéressée à la perspective de 68 PADI concernant l'inclusion. Des groupes de discussion leur ont été proposés avec comme thème l'inclusion sociale. Selon ces PADI, l'inclusion signifiait pouvoir rencontrer des personnes dans des lieux ordinaires et être traitées de manière identique. En lien avec les discussions, plusieurs éléments corollaires et importants ont été soulignés : le fait de discuter avec d'autres personnes, le fait d'être accepté par autrui, l'utilisation et l'accès à des installations ordinaires et communes et les opportunités de participation. Le Capitaine (2013) souligne le fait que l'inclusion représente davantage qu'une simple évolution de l'intégration. Ce sont bien deux concepts différents « en réalité, ce sont deux concepts qui relèvent de deux paradigmes différents. (...) une révolution conceptuelle » (Le Capitaine, 2013, p.125). Selon lui, le terme inclusion « sous-entend trop souvent le simple fait d'avoir une place dans la société, de manière passive et sans dynamique de changement ». Or, le fait d'avoir une place pour des personnes différentes exige une transformation radicale du milieu et même un changement de normes » (Le Capitaine, 2013, p.125). En effet, ce processus demanderait de changer les normes car elles représentent une frontière, et cette frontière doit être élargie à tous pour que tout le monde fasse partie de l'environnement ordinaire et pouvoir accéder à tout afin de ne pas être exclu. Il conclut par dire que c'est « à l'environnement de changer pour prendre en compte l'élargissement de la définition de la norme et de ce qui est qualifié d'ordinaire » (Le Capitaine, 2013, p.125).

Dans leur modèle écologique visant à proposer une conceptualisation de l'inclusion, Simplican et al. (2015) ont défini la structure de la participation communautaire en distinguant les activités qui sont « ségréguées », « semi-ségréguées » et « intégrées ». Une AP dans un milieu « ségrégué » est une activité réservée pour les PADI, qui implique du personnel rémunéré ou des membres directs de leur famille, et qui se déroule dans des installations séparées, comme des foyers, des classes de sport séparées, des ateliers protégés ou à domicile. Le terme « semi-ségrégué » indiquerait qu'une personne rémunérée ou un membre de la famille accompagne une PADI mais dans un lieu commun ouvert à tous, comme par exemple des activités qui comprennent des personnes tout-venants, des bénévoles ou des chercheurs (Nash, 2005) ou quand des personnes de l'extérieur se rendent dans une institution. Lorsque les activités sont organisées dans un milieu « semi-ségrégués », les PADI peuvent développer un

sentiment d'appartenance, de confiance, d'identité au groupe, ce qui peut renforcer la transition d'une personne vers un milieu « intégré » (Hall, 2013). Dans cette lignée, à notre connaissance, aucune étude propose un programme de sport inclusif qui s'insère dans les lieux ou installations sportives ordinaires, ni même avec des personnes ordinaires. Bien souvent, les programmes et séances d'AP sont organisés au sein d'une institution (milieu ségrégué). Dans le cadre des recherches scientifiques présentées précédemment, lorsqu'une équipe de chercheurs crée un programme et l'implémente dans un environnement spécialisé, les programmes sont considérés comme « semi-ségrégues ». Car dans ces cas-là, les chercheurs font appel au soutien et à la supervision de l'équipe de la recherche, de caregivers, d'employés d'institutions ou par des professionnels de la santé et/ou du sport – sport adapté ou non (Brooker et al., 2014). Parfois, certaines interventions sont également adaptées au domicile (milieu ségrégué) (Melville et al., 2011) où l'on a amené un support sportif à la maison (comme à l'aide d'un DVD par exemple, Stanish et al., 2001), ou dans le quartier (milieu semi-ségrégué) : pour trouver des parcours propices à la marche soutenue, par exemple, ou pour accompagner les personnes au supermarché en leur exemplifiant les bons choix nutritionnels et alimentaires à faire (Ewing, McDermott, Thomas-Koger, Whitner, & Pierce, 2004 ; Mann et al., 2006). Toutefois, peu d'études proposent des programmes « intégrés ». Le terme « intégré » est défini comme une activité se déroulant dans un milieu ordinaire au sein de la population générale (Simplican et al., 2015). Parmi les programmes présentés précédemment évaluant le taux d'AP et l'anxiété, aucun ne pouvait être considéré comme « intégré ». Cependant, Temple et Stanish (2011) ont proposé un programme « intégré » à 20 adolescents ayant une DI. Le programme proposait des groupes mélangeant des jeunes avec et sans DI et se déroulait dans un fitness ordinaire. A côté des cours de sport, tous les participants ont été encouragés à venir s'entraîner en dehors des sessions. Les résultats ont montré que trois jeunes avec DI et six jeunes sans DI ont profité de la salle de fitness en dehors des heures du programme. De plus, la majorité des jeunes avec DI ont pu constater qu'il est possible de dépasser les barrières à une pratique sportive (comme ne pas trouver de partenaire avec qui s'exercer ou apprécier une AP) et ont montré l'envie de continuer à faire du sport une fois le programme achevé. A notre connaissance, c'est la seule recherche dans le domaine de la promotion de l'AP qui propose une intervention à des personnes avec et sans DI.

1.7.1 Le contexte Helvétique

L'inclusion est un des objectifs et un devoir de la Suisse depuis la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH ; ONU, 2006) en 2014. Elle

a pour but d'améliorer la vie des personnes en situation de handicap dans plusieurs domaines tels que : l'inclusion, notamment dans le sport et les loisirs, l'autodétermination, l'accessibilité, la participation sociale, le respect, la non-discrimination, l'égalité des chances et la promotion d'une scolarité et d'une formation professionnelle ; ainsi que de fournir des recommandations et un cadre politique universel pour la mise en place de celle-ci. Étant entrée en vigueur en Suisse en 2014, la confédération et les cantons s'engagent pleinement à la mise en place de la CDPH sur tout le territoire helvétique, comme l'article 30 alinéa 5 sur la participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports l'énonce :

Afin de permettre aux personnes handicapées de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisir et sportives, les Etats Parties prennent des mesures appropriées pour:

- a) encourager et promouvoir la participation, dans toute la mesure possible, de personnes handicapées aux activités sportives ordinaires à tous les niveaux;
- b) faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité d'organiser et de mettre au point des activités sportives et récréatives qui leur soient spécifiques et d'y participer, et, à cette fin, encourager la mise à leur disposition, sur la base de l'égalité avec les autres, de moyens d'entraînements, de formations et de ressources appropriés ;
- c) faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux lieux où se déroulent des activités sportives, récréatives et touristiques ;
- d) faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, de loisir et sportives, y compris dans le système scolaire;
- e) faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisir et des activités sportives.

Bien souvent, le sport proposé est, en réalité, intégratif. Bien que le mot inclusion soit employé à la place, une réelle inclusion n'existe pas car ce sont très souvent uniquement les personnes qui ont le moins de difficultés qui sont intégrées dans la société. Les personnes dont le besoin de soutien est élevé continuent d'être exclues car les activités ne sont pas adaptées à leurs particularités. Or, au vu des textes de lois, il est essentiel de proposer des apports favorisant l'inclusion des PADI, l'augmentation de leur participation aux installations sportives, aux lieux pratiquant des activités sportives, cela dans des lieux ordinaires. Une offre inclusive apporte des activités qui se déroulent donc au sein de la communauté, en mélangeant des personnes avec et sans une DI, et qui s'adapte aux caractéristiques de toutes les personnes

afin que chacun puisse participer, ce à n'importe quel endroit et au sein de la population. Dans le contexte genevois, les offres sportives existantes se composent – hormis des offres internes à chaque institution pour leurs résidents (milieux ségrégués) - principalement de : l'association Handisport Genève, l'association sportive Schtroumpfs Genève et les Special Olympics. Les deux premières associations proposent des activités sportives dans les institutions ou dans des locaux loués (la plupart du temps, milieu ségrégué) et les Special Olympics (milieu entre semi-ségrégué et intégré). D'ailleurs Special Olympics a créé un programme « Unified » qui a pour but d'intégrer des jeunes en situation de handicap dans les clubs de sport déjà existants (Special Olympics Switzerland, s.d.). C'est donc un nombre réduit d'activités sportives genevoises qui peuvent être considérées comme « intégrées », c'est-à-dire qu'elles mélangent des personnes avec et sans DI dans un contexte ordinaire. De plus, si on reprend la définition de l'inclusion, les offres sportives devraient être adaptées à tous, sans exception. Dans les faits, ce sont très souvent les personnes avec les DI les plus légères et avec de bonnes performances communicationnelles et sociales qui sont acceptées dans les clubs ordinaires. Genève propose donc quelques offres sportives intégratives, et non inclusives.

1.8 Programme de sport « Bouger Ensemble »

L'objectif principal du programme Bouger Ensemble est de promouvoir une AP régulière sur du long terme chez les participants ayant une DI. Pour ce faire, nous pouvons définir plusieurs sous-objectifs :

- Augmenter les connaissances théoriques des personnes avec DI concernant les bienfaits d'une AP régulière, les recommandations internationales pour maintenir une bonne santé, comment et où pratiquer une AP près de leur lieu de vie
- Dans une optique inclusive :
 - Proposer des séances d'AP adaptées aux envies et caractéristiques de la personne
 - Proposer des séances d'AP en milieu ordinaire avec des personnes ordinaires
- Favoriser une AP autonome

1.9 Hypothèses

Dans ce présent mémoire, les hypothèses sont les suivantes :

- Le programme augmentera le taux d'AP des participants avec une DI sur le long terme
- Le programme diminuera l'anxiété des participants avec une DI, pour ceux ayant un score élevé à la base.

D'autres hypothèses sont posées comme : l'amélioration de la condition physique, l'augmentation des connaissances théoriques sur les bienfaits et l'importance d'une AP régulière, l'augmentation de la qualité de vie ressentie, et pour finir, l'effet positif sur le sentiment d'efficacité de soi et du support social dans le domaine du sport. Toutefois, elles ne seront pas traitées dans ce travail.

2 Méthodologie

2.1 Participants

Le recrutement des participants s'est fait à l'aide d'un flyer (annexe A) créé et diffusé lors de cours à l'université de Genève, et il a été envoyé à deux associations genevoises actives dans le domaine du handicap mental, qui elles l'ont transmis à leurs membres. Ce flyer a été adapté pour une population de PADI avec la méthode FALC (Facile à Lire et à Comprendre) et accompagné d'illustrations. Il contenait une brève description du programme, les critères d'inclusion et les coordonnées de la coordinatrice du programme. Nous cherchions dix participants au maximum, des personnes avec et sans DI. Les critères d'inclusion de ce programme pour tous les participants sont les suivants : habiter dans la région de Genève et alentours, et être âgé entre 18 et 54 ans. Pour les PADI, il fallait être sédentaire (<150mn d'AP modérée à intense par semaine), obtenir une autorisation médicale pour faire du sport et avoir une communication verbale relativement préservée afin de pouvoir participer aux cours théoriques et la faculté de pouvoir répondre par oui/non – ce qui était testé lors du premier rendez-vous (pour les PADI). Sept PADI et trois personnes sans DI ont contacté la coordinatrice. Une première entrevue individuelle a été fixée pour rencontrer les potentiels participants (et les parents ou répondants légaux, le cas échéant) afin de faire connaissance, de présenter, discuter et distribuer le programme en détail en deux documents (Annexe B ; Annexe C) et des disponibilités. Pour vérifier que le participant pouvait répondre en modalité oui/non et afin de vérifier son potentiel biais d'acquiescement, la coordinatrice s'est basée sur un travail de Cummins (1997); la coordinatrice lui posait quatre questions, dont deux pour lesquelles il fallait répondre par une négation pour réussir ce test. De plus, la coordinatrice a apporté le formulaire de consentement pour un curateur au cas où il y en avait un (Annexe D), et celui pour les hypothétiques participants avec une DI (Annexe E) et sans une DI (Annexe F). Le formulaire destiné aux PADI était adapté à cette population en s'inspirant du protocole de Petitpierre, Veyre, Bruni et Diacquenod (2013). Les participants étaient également libres d'accepter ou non d'être filmés et/ou enregistrés et/ou pris en photo. Ce document a aussi été adapté aux PADI (Annexe G). Le refus d'être filmé/photographié n'avait aucune incidence sur leur possibilité de prendre part au programme. Deux PADI n'ont pas pu participer car leur emploi du temps ne leur permettait pas de se rendre aux cours. Cinq personnes avec une DI ont participé au programme (2 hommes et 3 femmes) âgées de 21 à 41 ans, et trois femmes sans DI âgées de 24 à 37 ans. Dans le tableau 1 se trouve les caractéristiques des participants.

Tableau 1
Caractéristiques des participants au début du programme

Participant.e ³	Âge	Genre	Profession	AP en cours
Celena ^a	26	Femme	50% serveuse	Aucune
Emilda ^a	26	Femme	50% crèche	Aucune
Guenaelle ^a	21	Femme	40% aide en cuisine	Marche 1h/semaine
Baptiste ^a	40	Homme	50% magasinier	Aucune
Isaac ^a	41	Homme	50% service, cuisine	Aucune
Emmelyne ^b	37	Femme	100% étudiante	Yoga 1x/semaine
Zelie ^b	23	Femme	100% étudiante	Équitation 7x/semaine
Fatou ^b	33	Femme	100% aide-ménagère ; accompagnement de personnes âgées	Aucune

^a = PADI ; ^b = personnes sans DI

Le programme BE a été approuvé par la commission cantonale d'éthique.

2.2 Déroulement du programme

Avant le début des cours, des rencontres préliminaires entre la coordinatrice et les participants ont servi à définir les envies des participants au niveau d'une pratique sportive. Puis, il y a eu 13 cours théoriques et 31 cours pratiques, le tout d'une durée de 6 mois (détaillés ci-après). A la conclusion du programme, les participants ont été accompagnés afin de continuer des AP régulières. Le tout a été supervisé par la coordinatrice du programme qui a de l'expérience dans l'enseignement et dans l'accompagnement des PADI et par le professeur de sport.

2.2.1 Cours théoriques

Les cours théoriques étaient au nombre de 13, se sont déroulés sur 2 mois (de mai à juin 2019), à raison de 2 cours par semaine d'une heure environ. Ils ont été dispensés par la coordinatrice, dans la salle de réunion d'une association nous ayant mis à disposition ses locaux. Les étudiants réalisant leur mémoire étaient possiblement présents lors des cours. Ces cours visaient à améliorer les connaissances des personnes autour du sport, et plus généralement de l'activité physique et de la santé. Les treize séances abordaient chacune une thématique en lien avec l'AP. Les thématiques abordées sont présentées dans le tableau 2. Au début des cours, les participants recevaient des classeurs contenant leurs propres coordonnées et celles des autres participants ainsi que le programme des cours théoriques. Ils complétaient ce classeur au fur et

³ Afin de conserver l'anonymat des participants, les prénoms ci-dessus sont fictifs.

à mesure des séances avec des documents en lien avec le contenu présenté. Un document était distribué à la fin de chaque séance.

Tableau 2
Contenu des 13 cours théoriques

Cours	Thèmes
1	Faire connaissances
2	Le sport, c'est quoi ? & les différents types d'exercices
3	Combien d'heures pour être en forme ?
4	Les bienfaits du sport & Pourquoi pas assez de sport ?
5	On peut tous faire du sport !
6	La marche et la course à pied
7	Le film « Free to run »
8	Sécurité et douleurs
9	Habits de sport et sac de sport
10	Achats d'habits de sport
11	Manger équilibré, ça veut dire quoi ?
12	Sport et nourriture & Conclusion : qu'est-ce que j'ai appris
13	Présentation du cours de sport par notre professeur de sport adapté

Pour la création des 13 cours théoriques, comprenant le choix des leçons, le contenu et les méthodes d'enseignement, la coordinatrice s'est inspirée du programme Health Matters de Marks, Sisirak et Heller (2010). Marks et al. (2010) proposent un programme adapté aux caractéristiques des PADI, qui permet d'enseigner des concepts de base liés à la santé, l'alimentation et l'AP, cela en encourageant l'intégration de ces notions de mode de vie sain dans leur quotidien. C'est un programme très complet qui est utilisé par plusieurs chercheurs proposant un programme de promotion de l'AP à des personnes avec une DI.

Concernant le déroulement type d'un cours théorique, la coordinatrice commençait par une révision des informations transmises les cours précédents qui étaient résumés sur des feuilles A3 affichées au mur. Puis, elle présentait la thématique du jour et amenait des apports théoriques sur cette celle-ci. Dans ce but-là, une présentation PowerPoint était méthodiquement utilisée. A la suite de cette partie, des discussions et exercices en petits groupes étaient mis en place (groupes créés de manière arbitraire et selon leur emplacement dans la salle) comme par exemple placer des aliments sur une pyramide alimentaire ou définir à l'aide d'images si une activité était une activité physique ou pas. Une fois les exercices finis, un retour et une mise en commun étaient organisés avec tout le groupe, ce qui permettait de répondre aux questions et de mettre en commun les éléments cruciaux. De cela découlait une revue des informations importantes à retenir. A la fin de chaque cours, un questionnaire individuel en lien avec le thème du jour était distribué aux participants afin de rendre compte du niveau de rétention individuelle

des informations fournies. Les personnes qui avaient besoin de soutien durant cette dernière phase ont été secondées par un autre participant qui avait pour consignes de seulement les aider pour la compréhension, la lecture et l'écriture sans orienter leurs réponses.

Les présentations PowerPoint étaient créées avec un maximum d'images qui illustraient les notions clés et des vidéos. Le texte était réduit au minimum, le vocabulaire était simple et les phrases concises. La coordinatrice s'est inspirée des indications de Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI, 2009) qui ont pour but de rendre l'information Facile à Lire et à Comprendre (FALC) pour des personnes ayant des difficultés dans la compréhension et la lecture. En effet, 2 participants ne savaient ni lire ni écrire, c'est pourquoi les PowerPoint imagés étaient nécessaires. Son enseignement avait comme visée d'être interactif et ludique. Beaucoup de questions ont été posées, les interactions et les participations orales étaient vivement encouragées. De plus, quand cela était possible, les participants mettaient en pratique ce qui avait été appris (p. ex. les 4 types d'exercices : endurance, musculation, étirement et équilibre).

2.2.2 Cours de sport (cours pratiques)

Les séances de sport ont été dispensées à la suite des cours théoriques. Il y a eu 31 séances de 1h30, à raison de 2 fois par semaine réparties sur 4 mois (de juillet à octobre 2019). Les cours de sport ont été créés et supervisés par un professeur de sport ayant un diplôme de coach sportif en CrossFit adapté. La coordinatrice était présente à toutes les séances. Celles-ci se déroulaient dans des lieux et clubs ordinaires, majoritairement dans un centre sportif public ordinaire genevois. Huit séances ont pris place dans un club de CrossFit de la ville ce qui a rendu possible l'utilisation de matériels et d'engins tels que des poids, des altères, des barres fixes, des barres d'haltérophilies, des rameurs et des vélos. Le matériel mis à disposition par le coach sportif, lors des séances en centre sportif était composé d'élastiques, de cordes à sauter, de cônes et de ballons. Chaque séance combinait 4 types d'exercices : endurance, musculation, étirements et équilibre et permettait de travailler globalement tous les groupes musculaires. Le déroulement se présentait, la plupart du temps avec : un échauffement de 15 minutes, des exercices de musculation de 30 minutes, des exercices techniques pour certains mouvements spécifiques de 15 minutes et des exercices de type cardio-vasculaire (augmentant le rythme cardiaque) de 30 minutes. A la fin de chaque séance, un document expliquant les exercices pratiqués durant la séance leur a été distribué et rangé dans le classeur. De plus, chaque participant faisait le bilan avec le coach sur ce qu'il avait plus ou moins bien réussi (à l'aide d'une gommette verte si cela avait été réussi ou orange s'il pouvait encore s'améliorer). Les

exercices étaient variés et différents à chaque séance. Les 31 séances étaient divisées en 4 cycles : un premier cycle contenait quelques séances d'introduction et de découverte, puis 3 cycles différents, successifs à difficultés progressives. Les participants ont eu également 9 séances d'initiation à différents sports (CrossFit, Powerlifting, haltérophilie, yoga, athlétisme, aérobic, rameur, Pilates). Dans une optique inclusive, elles étaient dispensées par des spécialistes du domaine enseignant dans des milieux ordinaires. Le professeur de sport prenait un temps avec chaque spécialiste pour lui donner des informations sur les capacités et difficultés des participants. Des séances supplémentaires optionnelles ont été régulièrement ajoutées, en parallèle, au gré des envies des participants et des opportunités comme des marches, des parcours vitae ou une compétition de CrossFit. Avec cela, des exercices à réaliser seul-e à domicile ont été proposés aux participants, via des vidéos explicatives créées par le coach sportif. Ces vidéos étaient transmises via Whatsapp ce qui leur permettait de visionner ces vidéos en tout temps.

Durant la dernière semaine du programme, des entretiens individuels avec les participants ont été réalisés avec le professeur de sport adapté et la coordinatrice du programme, cela dans le but de définir leurs envies et besoins pour une pratique sportive future. C'est-à-dire qu'il leur était demandé s'ils avaient envie de continuer le sport, si oui, quel sport et s'ils avaient envie/besoin de notre aide.

Il est important de relever des éléments innovants et fondamentaux de ce programme. Premièrement, l'aspect inclusif du programme : les participants sont des personnes avec et sans DI. Les cours de sports se sont déroulés dans des lieux et clubs de sport ordinaires. Certains coaches étaient spécialisés dans le domaine du sport adapté ou dans le handicap, d'autres non. Le contenu des séances de sport a été adapté aux caractéristiques de chaque personne : comme les cours théoriques pouvant être suivis sans savoir lire ni écrire, ou des exercices dont les mouvements et la difficulté ont été modifiés selon le profil de la personne. Deuxièmement, l'autre aspect fondamental est le développement de l'autonomie. Cet élément important a été mis en avant chez les participants car ils ont pu prendre connaissance des mouvements de base – comme des appuis-faciaux ou des squats p.ex. - pour une pratique sportive autonome. Lors des cours de sport et de certains cours théoriques, ces mouvements de base ont été enseignés et pratiqués en les décomposant. De plus, des exercices à réaliser à domicile leur ont été indiqués et mis à disposition via des supports vidéo. Ils ont également été accompagnés dans leurs trajets, pour ceux qui en ressentait le besoin, jusqu'aux lieux sportifs afin de pouvoir exercer une AP. Un accompagnement identique était proposé pour les trajets jusqu'à un magasin de sport afin de s'équiper correctement. Cette démarche permet donc aux participants de connaître la palette

de possibilités qui s'offrent à eux : les lieux où pratiquer du sport, les différentes offres sportives, les moyens de s'y rendre, de tenter des activités dans un contexte nouveau, et de définir leurs préférences. Outre cela, les obstacles auxquels fait face cette population ont été réduits et évités au maximum durant l'entièreté du programme. Puis, le coach sportif et la coordinatrice se sont retirés petit à petit à la fin du programme pour les accompagner et les soutenir vers une démarche sportive autonome.

2.3 Protocole de recherche

Dans cette partie, nous développerons les mesures utilisées et la procédure de recherche.

2.3.1 Mesure du taux d'AP

Nous avons mesuré le taux d'AP des participants en évaluant le nombre de pas quotidien. Pour ce faire, une montre connectée Garmin Vivofit 4 leur a été fournie. Un accéléromètre se trouve à l'intérieur de chaque montre connectée ; il s'agit d'une petite puce électronique qui mesure l'accélération du corps durant les activités de la vie quotidienne et permet d'estimer notamment le nombre de pas réalisés dans une journée. Elles leur ont été distribuées environ 1 mois et demi avant le début des cours théoriques, lors de la phase d'entraînement. Il leur a été demandé et encouragé à la garder continuellement, et ce jusqu'à la fin du programme. Quatre participants reportent ne jamais l'avoir enlevée, tandis qu'une l'enlevait la nuit. Ces montres ont été choisies car le bracelet est discret et agréable à porter. Les données ont été enregistrées automatiquement, régulièrement, sur leur compte personnel Garmin que la coordinatrice gère, ce qui lui permettait de les traiter régulièrement. Temple et Stanish (2009) ont établi de bonnes caractéristiques psychométriques de ce genre d'instrument pour l'évaluation du nombre de pas pour cette population. L'utilisation des montres connectées pour estimer le nombre de pas ne requiert aucune manipulation des participants et est pratique pour la mesure quotidienne d'une AP Lobenius-Palmér, Sjöqvist, Hurtig-Wennlöf, et Lundqvist (2018). De plus, des auteurs (pour une revue, Leung, Sieber, & Yun, 2017) affirment que plus la durée du port est importante, plus la validité des résultats est garantie.

2.3.2 Mesure de l'anxiété

Le Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID) (Mindham & Espie, 2003) a été développé pour des PADI. Lors de la création des items de ce questionnaire, ces chercheurs se sont basés sur différents questionnaires auto-rapportés pour des personnes sans DI et des questionnaires hétéro-rapportés par un répondant pour des PADI

(Annexe H). De plus, ils se sont aidés d'observations et constats de terrain de collègues cliniciens. Les modalités initiales de réponses de ce questionnaire sont une échelle de Likert à 3 réponses : jamais, parfois et toujours. Selon ces mêmes auteurs, une échelle à trois réponses semblait être la plus adaptée pour les PADI. Le GAS-ID contient 27 items avec un score global et trois sous-échelles : inquiétudes, peurs spécifiques, symptômes physiologiques. Le GAS-ID a montré une bonne fidélité et validité (Hermans et al. 2011).

Dans le cadre de notre recherche, nous avons effectué quelques modifications. Nous avons tout d'abord traduit le GAS-ID. La traduction a été relue par deux chercheurs dans le domaine de la DI. Une validation statistique et psychométrique du questionnaire en français n'a pas pu être faite. Nous avons décidé d'ajouter un item général en fin de questionnaire : « De manière générale, dirais-tu que tu es quelqu'un d'anxieux ? » et un item a été supprimé des analyses car il n'a pas bien été compris par les participants en raison de la tournure de la question (double négation) : « Es-tu capable d'arrêter de te faire du souci ? ». Les items faisant partie de la catégorie Peurs spécifiques de la version initiale du questionnaire n'ont pas été retenus car nous considérons qu'une pratique sportive n'aurait aucun effet dessus.

Afin d'être en accord avec notre procédure de la phase d'entraînement (2.3.3. Phase d'entraînement) et d'uniformiser les échelles de réponses de tous les autres questionnaires administrés lors des temps de mesure (non traités dans ce présent mémoire), nous avons opté pour une échelle de Likert en 4 points (jamais, parfois, souvent, toujours) pour 4 participants et en oui/non pour la dernière. Notre version du GAS-ID comporte 17 items au total et deux sous-échelles : Inquiétude (9 items) et Symptômes physiologiques (8 items) (Annexe I).

2.3.3 Phase d'entraînement

Avant les premières passations (début avril), les participants avec une DI étaient conviés à une phase d'entraînement. Cette phase a été conçue afin que les participants puissent prendre connaissance, se familiariser et s'entraîner aux deux types de modalités de réponse qui ont été utilisés lors des passations de nos questionnaires : une modalité oui/non et une modalité de type échelle de Likert à 4 réponses (jamais, parfois, souvent et toujours). La coordinatrice supervisait la séance et, parfois, un étudiant l'assistait. En première partie de cette phase d'entraînement, afin de s'assurer que les réponses oui/non étaient réalisables pour eux, nous avons à nouveau testé le biais d'acquiescement (Cummins, 1997 ; Cummins & Lau, 2010). Des questions demandant d'être répondues par oui ou par non étaient posées. Si la personne répondait cohéremment à nos questions, nous passions à la suivante, sinon nous lui disions que sa réponse était fausse, lui expliquions pourquoi et comment répondre correctement. Si la personne

échouait à nouveau, nous arrêtons le test. Ensuite, pour tester si le participant pouvait répondre sur une échelle de Likert en 4 points, nous lui montrions dans un premier temps des verres d'eau de 4 tailles différentes par ordre croissant : moins rempli au plus rempli, sur des cartes plastifiées ([Annexe J](#)). Les cartes étaient mises dans le désordre devant le participant, et il lui était demandé de les classer dans l'ordre (de moins rempli au plus rempli). A nouveau, si la personne échouait, un feedback lui était fait et une explication a été fournie sur comment répondre pour donner une bonne réponse. Une seconde tentative lui était accordée, et au second échec le test s'arrêtait. Ensuite, nous lui expliquions en faisant l'analogie que les 4 verres correspondent, selon la quantité d'eau à l'intérieur du verre, à des événements qui arrivaient : jamais, parfois, souvent ou toujours. A nouveau, nous lui posions des questions en lui demandant de répondre par jamais, parfois, souvent ou toujours et en lui demandant de justifier sa réponse. Si cette dernière était incorrecte, un feedback lui était donné ainsi qu'une explication sur comment répondre à la question, si l'échec persistait, nous arrêtons le test. Si le participant réussissait, nous passons à une autre série de questions. Il y avait 3 séries de 4 questions au total. Quatre participants ont montré de bonnes capacités à répondre à une échelle de Likert après l'entraînement. Une participante n'a pas réussi et a donc répondu au GAS-ID (et aux autres questionnaires) avec des modalités de réponses oui/non.

2.3.4 Temps de mesure

Trois temps de mesure ont été utilisés pour récolter les données. Le premier temps de mesure (T1) se situait avant le début des cours théoriques ; le deuxième temps de mesure (T2) juste à la fin des cours théoriques ; le troisième temps de mesure (T3) juste après les cours de sports, ce qui marquait la fin du programme (8 mois s'étaient écoulés entre le T1 et le T3). Deux autres temps de mesure sont prévus : le quatrième temps de mesure (T4) 6 mois après la fin du programme ; et le cinquième temps de mesure (T5) 12 mois après la fin du programme. La figure 1 résume les temps de mesures et les dates.

Pour l'estimation du taux d'AP, nous nous basons sur des estimations du nombre de pas récoltées à l'aide des montres connectées. Les mesures du nombre de pas ont été récoltées en continu, mais nous avons sélectionné et moyenné trois périodes différentes correspondant aux trois temps de mesure. Bien que les temps de mesure pour le nombre de pas représentent des périodes, nous utiliserons l'expression « temps de mesure » afin de faciliter la compréhension et la lecture. Le premier temps de mesure T1 a moyenné le nombre de pas des participants dès le premier jour de port de la montre connectée jusqu'au premier jour des cours théoriques (de mi-mars à fin avril, environ 45 jours). Le deuxième temps de mesure T2 correspond aux 15

jours qui ont précédé le début des cours de sport (deux dernières semaines de juin). Le troisième temps de mesure T3 correspond à 1 mois dès la fin des cours de sport (novembre). Les flèches, toujours dans la figure 1, représentent le nombre de jours qui ont servi à faire les moyennes pour le nombre de pas de chaque participant à chaque temps de mesure.

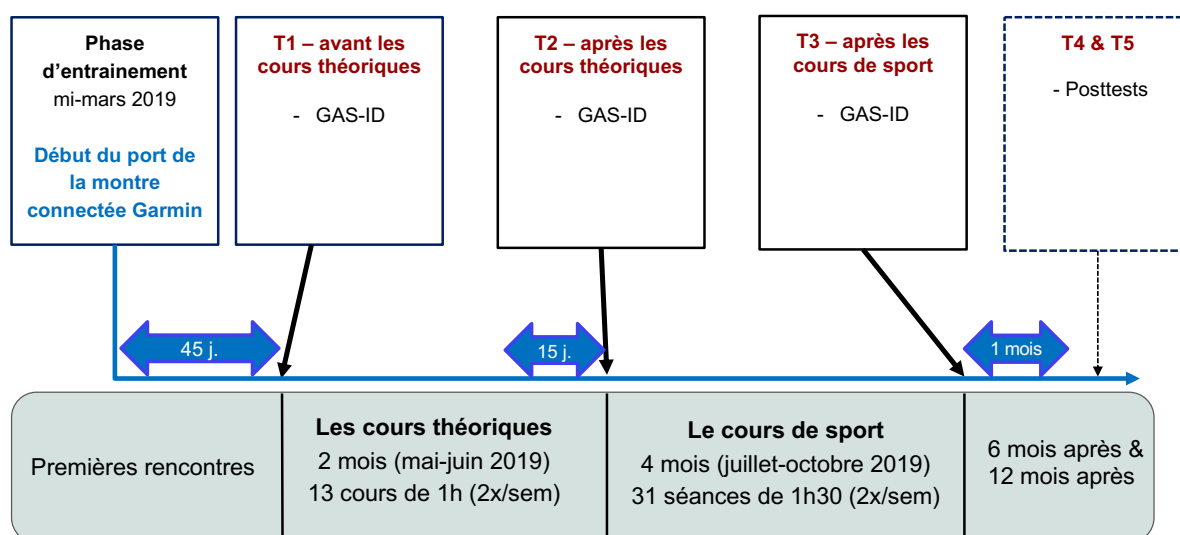


Figure 1. Différentes phases du programme, les temps de mesure, les dates ainsi que les périodes utilisées pour les moyennes des nombres de pas.

2.3.5 Déroulement d'une passation

Une passation se faisait dans un bureau à l'Université de Genève et se déroulait ainsi : au début de celle-ci et à chaque temps de mesure du programme BE, nous remémorions aux participants les modalités de réponses avec les verres de l'échelle de Likert, vues durant la phase d'entraînement. Puis, la coordinatrice lisait les items à voix haute du GAS-ID aux PADI. Les participants répondaient oralement et avaient devant eux les cartes des verres d'eau pour s'aider. La coordinatrice notait toutes les réponses, parfois assistée d'un étudiant. Une adaptation du langage et une certaine flexibilité ont été autorisées lors de la lecture des items, de la reformulation si nécessaire ou lors des réponses des répondants. D'autres questionnaires mesurant d'autres variables ont été utilisés mais nous n'en parlerons pas dans ce travail. Le temps de passation ne dépassait pas les 40 minutes. Des pauses ont été accordées si le répondant le souhaitait ou si la coordinatrice le jugeait utile.

2.4 Traitement des données

Au vu du petit nombre de participants, nous n'avons pas réalisé d'analyses inférentielles. Nous avons réalisé des comparaisons de moyennes et des scores intra-individuels. Puis, nous avons également eu une lecture plus qualitative des résultats. Pour le taux d'AP, nous avons comparé les moyennes générales du nombre de pas des différents temps de mesure. Nous avons regardé aussi l'évolution individuelle des participants. Pour l'anxiété, nous avons comparé les moyennes générales de chaque temps de mesure et regardé l'évolution individuelle des participants. Certains items ont aussi été brièvement examinés. Il faut noter que les quatre participants ont répondu avec l'échelle de Likert à quatre modalités de réponses, sauf pour une participante dont les modalités de réponses au GAS-ID étaient en oui/non. Ce point pouvait rendre les comparaisons interindividuelles difficiles.

3 Résultats

3.1 Taux de présence

Le tableau 3 représente le pourcentage de présence aux cours théoriques et aux cours de sport de chaque participant.

Tableau 3

Pourcentage de présence aux cours théoriques et aux cours de sport en fonction du participant

Participant.e	Présence (%) aux cours théoriques	Présence (%) aux cours de sport
Celena	66,67	90,90
Emilda	75	90,90
Isaac	91,67	75,76
Baptiste	100	100
Guenaelle	91,67	78,79
Emmelyne	50	33,33
Zelie	83,33	66,67
Fatou	25	0

Grâce à ce tableau, on constate que six des huit participants sont venus à minimum deux tiers des séances théoriques. Trois personnes avec une DI (Isaac, Guenaelle, Baptiste) ont pris part à l'intégralité ou presque des cours théoriques. Emilda et Zelie sont venues à 75% des séances ou plus. Emmelyne a participé à la moitié des séances et Fatou à 1 cours sur 4.

Concernant les cours de sport, on observe à nouveau que six des huit participants sont venus à minimum deux tiers des séances de sport. Trois personnes avec une DI (Celena, Emilda, Baptiste) sont venues à l'intégralité ou presque des cours de sport. Isaac et Guenaelle sont venus à un taux d'environ 75%. Emmelyne a participé à un tiers des cours de sport et Fatou à aucun.

3.2 Taux d'AP

Notre première hypothèse portait sur l'augmentation du taux d'AP des participants avec une DI, mesurée à travers les moyennes du nombre de pas, entre les différents temps de mesure. Le tableau 4 représente le nombre de pas moyen de chaque participant aux différents temps de mesure : T1 (dès le port des montres connectées jusqu'au début des cours théoriques), T2 (deux semaines avant le début des cours de sport), T3 (un mois dès la fin des cours de sport). Ainsi que les scores de différences $\Delta T1-T2$, $\Delta T2-T3$, $\Delta T1-T3$.

Tableau 4

Moyennes du nombre de pas par participant et différences entre les 3 temps de mesure

Participant.e	M T1	M T2	M T3	Δ T1-T2	Δ T2-T3	Δ T1-T3
Celena	9653	8881	8848	-772	-33	-805
Emilda	8802	8771	11255	-31	+2483	+2453
Isaac	12341	13246	15437	+905	+2191	+3096
Baptiste	13550	14711	18584	+1161	+3874	+5034
Guenaelle	8710	9799	10003	+1089	+204	+1293
M générale	10611	11082	12825	+470	+1744	+2214

Pour rappel, les recommandations internationales en matière d'AP et de santé préconisent de faire minimum 150 minutes d'AP modérée à intense par semaine (OMS, 2010). Cependant, avant 2008, on estimait qu'être en bonne santé nécessitait la réalisation de 10'000 pas quotidien (Calechman, 2019 ; OMS, 2008). Même si ce seuil manque de précision afin d'être une recommandation en matière d'AP à pratiquer, il peut servir d'indication sur le taux d'AP d'une personne. Nous observons qu'au T1, donc au début du programme, Isaac et Baptiste dépassent déjà ce seuil des 10'000 pas. Ils sont déjà considérés comme « actifs » selon l'OMS en 2008. Celena s'en approche fortement avec 9653 pas. Suivi d'Emilda et Guenaelle à qui il manque un peu plus de 1000 pas pour rejoindre le seuil des 10'000. Lors du T2, trois participants sur cinq ont augmenté leur nombre de pas. Au T3, 4 participants avec une DI ont augmenté leur nombre de pas. L'augmentation générale moyennant tous les participants entre les temps de mesure est de +470 entre le T1 et T2, de +1744 entre T2 et T3 ce qui équivaut à une augmentation de +2214 entre T1 et T3. L'augmentation la plus grande se retrouve chez le participant Baptiste. Il a eu une augmentation de +1161 pas entre T1 et T2, puis de +3874 pas entre T2 et T3, pour un total de +5034 pas entre T1 et T3. Il faut noter que ce participant se trouve être celui qui avait déjà un nombre élevé de pas à la base et celui qui a le taux de participation le plus important. Isaac a eu aussi une grande augmentation de son nombre de pas, surtout entre le T2 et T3 (+2191 pas). A noter que lui aussi avait un nombre de pas de base élevé. Pour la participante Emilda, elle reste stable entre le T1 et T2, mais elle augmente de +2483 pas entre T2 et T3. Guenaelle a aussi vu son nombre de pas augmenter pour un total de +1293 pas entre T1 et T3. Notre dernière participante, Celena, diminue légèrement son nombre de pas entre les différents temps de mesure, pour un total de -805 pas entre T1 et T3, ce qui est en contradiction avec les résultats des autres participants. A noter toutefois qu'à la fin des cours de sport, elle a souffert d'une tendinite au genou, ce qui l'a entravée dans sa pratique sportive.

Finalement, il est important de noter qu'à la fin du programme, les 5 participants avec une DI et une participante sans DI ont continué une pratique sportive régulière. Ils se sont tous entraînés après le programme, avec le but de participer à une course populaire organisée par la ville de Genève (La course de l'Escalade). La coordinatrice du programme et le coach sportif les ont soutenus dans leurs démarches sportives, en les accompagnant aux cours de CrossFit ou en étant présents lors des entraînements pour la course de l'Escalade par exemple. Au fur et à mesure des semaines, la coordinatrice et le coach se sont retirés, et les participants ont continué sans eux leurs entraînements de CrossFit. Début février, donc plus de trois mois après la fin du programme, ils étaient tous inscrits à la salle de CrossFit et font entre 1 à 4 séances par semaine. Cette envie de continuer dans cette salle de CrossFit découle des liens sociaux tissés avec d'autres membres de ce club. De plus, une participante sans DI s'y est également inscrite afin de continuer le sport en compagnie des autres participants avec une DI. Concernant les effets à long terme du programme, même si nous n'avons pas encore les résultats des posttests différés, ces observations additionnelles sont très encourageantes.

3.3 Anxiété

Notre deuxième hypothèse portait sur la diminution de l'anxiété entre les différents temps de mesures chez les participants avec une DI qui auraient un score de base élevé. Le codage des items était le suivant : 0 point pour jamais, 1 point pour parfois, 2 points pour souvent, 3 points pour toujours, sauf pour Guenaelle où le codage a été de 0 point pour non et 1 point pour oui, pour un maximum de 17 points. Pour les autres, le score minimum est de 0 point et le score maximum de 51 points. Le tableau 5 représente les scores d'anxiété au GAS-ID des trois temps de mesure (T1, T2, T3). Au T1, tous les scores d'anxiété sont bas à part celui de Celena et Isaac qui sont légèrement plus élevés.

Tableau 5

Score du GAS-ID (max. 54 pts) des participants et leurs différences entre le T1, le T2 et le T3

Participant.e	T1	T2	T3	Δ T1-T2	Δ T2-T3	Δ T1-T3
Celena	16	20	13	+4	-7	-3
Emilda	3	4	5	+1	+1	+2
Isaac	17	9	19	-8	+10	+2
Baptiste	2	0	0	-2	0	-2
Guenalle	4	4	3	0	-1	-1
<i>M générale^a</i>	9,5	8,25	9,25	-1,25	+1	-0,25

^a=la moyenne a été générée sans les données de Guenaelle étant donné qu'elle n'a pas répondu sur la même échelle que les autres participants

Pour ce qui est des moyennes générales, on remarque qu'elles diminuent légèrement entre le temps de mesure 1 et 2 : 9,5 points au T1, 8,25 points au T2, et augmentent légèrement au temps de mesure 3 : 9,25 points au T3. Notons que la moyenne n'a pas pris en compte les scores de Guenaelle, car ayant répondu aux questions avec une modalité de réponse dichotomique oui/non, elle diffère face aux autres participants qui ont répondu sur une échelle de Likert en quatre modalités de réponses.

En détaillant davantage, les scores d'anxiété ont diminué chez Baptiste pour se retrouver à 0 point, Guenaelle a vu son score diminuer légèrement entre les temps de mesure, un participant (Isaac) obtient quasiment le même score entre le T1 et le T3 mais diminue grandement au T2, une autre participante (Celena) a la pattern inverse, c'est-à-dire que son score a diminué de trois points entre le T1 et T3 mais a augmenté au T2, puis la dernière participante (Emilda) a vu son score d'anxiété augmenter légèrement entre le T1 et le T3.

Individuellement, on observe que Celena a eu 16 points (sur un maximum de 51 points) au T1, puis une augmentation de 4 points au T2 pour redescendre à 13 points (- 7 points) au T3. Au niveau des items, dans le sous-groupe Inquiétude, son score diminue entre les temps de mesure pour 3 différents items dont l'item 3 « Te fais-tu du souci pour ta famille, tes proches ? » qui diminue beaucoup passant de toujours (T1) à jamais (T3) ; toujours dans cette catégorie 1 item augmente et 3 autres items suivent une évolution non linéaire. Dans le sous-groupe Symptômes physiologiques, son score augmente dans deux items dont fortement à l'item 12 « T'arrive-t-il de sentir ton cœur battre vite ? » qui passe de jamais (T1) à souvent (T3), et un item suit une évolution non linéaire. Emilda a eu 3 points au T1 et 4 points au T2 et 5 points au T3. Son score d'anxiété était déjà bas au début du programme, nous ne nous attendions pas à ce qu'il diminue encore. Isaac a eu 17 points au T1, puis une diminution conséquente de 8 points au T2 et une remontée à 19 points au T3. Pour ce qui est des items, le score augmente de trois points sur un item (l'item 3 « Te fais-tu du souci pour ta famille, tes proches ? » qui passe de jamais au T1 et au T2 à souvent au T3), diminue sur deux items et montre une évolution non linéaire pour trois items (p.ex. l'item 4 « Te fais-tu du souci pour ton futur ? » avec parfois au T1, jamais au T2 puis souvent au T3) au sein du sous-groupe Inquiétudes. Pour le sous-groupe Symptômes physiologiques, un score d'item augmente et un autre diminue. Le score d'anxiété de Baptiste a diminué entre les trois temps de mesure pour se retrouver à 0 point au T3. Il a eu 2 points au T1, 0 point au T2 et 0 point au T3. Compte tenu de son niveau d'anxiété très bas au T1, nous ne nous attendions pas à ce que le programme diminue davantage son score d'anxiété. Guenaelle a un score de 4 points aux deux premiers

temps de mesure et diminue de 1 point au T3, ce, sur un total de 17 points maximum compte tenu de ses réponses dichotomiques oui/non.

En analysant les réponses par items, un élément nous paraissant pertinent sont les réponses à l'item 7 « Te fais-tu du souci quand tu dois faire quelque chose de nouveau, pour la première fois ? ». Tous les participants, sauf Guenaelle, ont vu leur score de l'item 7 du sous-groupe Inquiétudes diminuer au fil des temps de mesure.

4 Discussion

4.1 Taux d'AP

Les résultats concernant le nombre de pas vont dans le sens de notre hypothèse. Le programme BE a augmenté le taux d'AP des participants. Ils corroborent avec plusieurs études (Bazzano et al., 2009 ; Van Schijndel-Speet et al., 2016) qui ont montré qu'avec un programme contenant des cours théoriques et pratiques, les participants avaient augmenté leur taux d'AP. Ces résultats ont été également démontrés quand les participants utilisaient des accéléromètres (Bodde et al., 2012). Dans nos résultats, la légère augmentation entre le T1 et le T2 est de 470 pas en moyenne. Nous nous demandons quelle est l'ampleur de l'influence des cours théoriques sur le taux d'AP comparée aux cours de sport. Bien que Bodde et al. (2012) ont trouvé des effets sur le taux d'AP avec un programme contenant uniquement des cours théories, nos résultats montrent que les cours de sport ont eu un plus grand effet. Dans un programme visant à promouvoir une AP régulière, les cours pratiques semblent donc indispensables afin d'observer une augmentation du taux d'AP. Une des raisons qui pourrait expliquer cette légère augmentation du nombre de pas entre le T1 et le T2 serait un effet de la saison (Phillips & Holland, 2011). En effet, les cours théoriques ont pris fin au printemps (T2), il se peut que les participants aient fait plus d'AP lors de cette saison. Shepard et Aoyogi (2009) expliquent que la température, les conditions météorologiques et la lumière du jour ont un effet sur la pratique d'un AP. Il serait intéressant d'approfondir les effets des saisons sur leur pratique/ le taux d'AP et l'influence sur leur anxiété par exemple durant l'automne et l'hiver. Ceci permettrait de comprendre quels facteurs (environnementaux ou individuels) modifieraient leurs bonnes habitudes et cibler des stratégies permettant de contourner ces difficultés. Dans nos résultats, l'augmentation la plus forte s'est située entre le T2 et le T3 (+1744), pour un total de +2214 pas depuis le premier temps de mesure ce qui correspond à une méta-analyse de Richardson et al. (2008). Effectivement, ces auteurs ont fait une méta-analyse de plusieurs programmes d'intervention sur la marche qui utilisaient des podomètres. Ils ont remarqué que l'augmentation du nombre de pas en moyenne lors d'un programme de promotion d'une AP est de 2000 à 4000 pas.

En revanche, en regardant les trajectoires individuelles, quatre participants augmentent leur nombre de pas entre T1 et T3 mais une diminue. Il s'agit de Celena qui diminue de 800 pas entre T1 et T3. Cela s'expliquerait par le fait qu'elle se soit blessée durant le programme. Pour tous les autres participants, deux participants avaient déjà dépassé le seuil symbolique des

10'000 pas journaliers au T1 et quatre participants le dépassent au T3. Plusieurs raisons peuvent expliquer le taux de pas de base élevé de certains participants. L'activité professionnelle de la personne pour analyser ses nombres de pas journaliers doit être prise en compte (Leung et al., 2017). Les cinq participants ont des emplois où ils doivent se tenir debout et marcher, comme magasinier, aide en cuisine ou serveuse. Le fait qu'ils ont déjà un nombre de pas élevé ne signifie pas qu'ils sont assez actifs selon les recommandations de l'OMS, car le nombre de pas ne permet pas de mesurer si une activité est modérée ou intense. Ce seuil des 10'000 pas permettrait plutôt d'indiquer si la personne est sédentaire ou non. Les résultats trouvés dans une revue de littérature (Kang, Marshall, Barreira, & Lee, 2009) indiquent que l'usage d'un podomètre dans des programmes de sport a un effet sur l'augmentation significative de la pratique d'une l'AP.

Parmi les quatre participants qui ont augmenté leur nombre de pas au fil des temps de mesure, Guenaëlle a été la participante qui a eu l'augmentation la plus faible. C'est également elle qui avait le plus besoin de soutien durant le programme, que ce soit aux cours théoriques ou aux cours de sport. De plus, pour des raisons de sécurité, elle ne pouvait pratiquer du sport seule, ni pendant ni après le programme, ceci expliquerait peut-être sa plus petite augmentation entre le T2 et T3, en comparaison des autres participants. Phillips et Holland (2011) ont trouvé que le niveau d'AP chez des PADI diminuait avec le besoin de soutien des personnes. En effet, les PADI avec un moindre besoin de soutien ont en général moins : de restrictions, de supervision d'un éducateur et davantage d'indépendance au plan physique (Peterson, Janz, & Lowe, 2008). Leung et al. (2017) et Wuang et Su (2012) avancent que les personnes avec un plus grand besoin de soutien vaquent moins de leur temps à pratiquer une AP et apprécient moins l'AP. Guenaëlle semble confirmer ces études (Leung et al., 2017 ; Peterson, Janz, & Lowe, 2008 ; Wuang & Su, 2012) car c'est elle qui a eu le plus besoin de soutien tout au long du programme, et c'est elle qui a la plus petite augmentation des nombres de pas.

Le taux de présence et l'implication pourraient également expliquer les différentes augmentations du taux d'AP. En effet, Baptiste est celui qui a le plus augmenté ses nombres de pas mais c'est également celui qui était présent à 100% des séances.

De plus, l'hypothèse aurait pu être faite que ce programme profiterait davantage à des personnes qui font le moins d'AP, mais nous remarquons que les plus grandes augmentations de pas par jour surviennent aux participants qui ont un nombre de pas de base élevé. Peut-être que justement, ceux qui sont déjà enclin à une AP sont ceux qui seront les plus preneurs à ce type de programme sportif ; à l'inverse de ceux qui ne pratiquent pas spécialement d'AP et à qui ce type de programme est profitable dans une moindre mesure. Il faudrait donc peut-être

cibler cette population qui est moins encline à faire une AP avec ce type de programme. Mais cela reviendrait à définir encore des critères de sélection, ce qui ne promouvrait pas l'inclusion. Par contre, les participants pourraient être classés en deux ou trois catégories en fonction de leur niveau de pratique d'une AP afin de vérifier, à la fin du programme, quel groupe s'améliore le mieux.

Un autre facteur qui peut expliquer ces différents taux d'augmentation du nombre de pas serait le genre. Phillips et Holand (2011) ont trouvé que sur une étude qui mesurait avec des accéléromètres le niveau d'AP de 152 PADI, le genre était un facteur qui influençait le nombre de pas journalier ; les femmes faisaient significativement moins de pas journalier que les hommes. C'est ce que l'on retrouve ici, Isaac et Baptiste font davantage de pas que Emilda, Celena et Guenaelle, de plus ce sont eux deux qui comptabilisent la plus grande augmentation du nombre de pas journalier au fil des semaines.

4.2 Anxiété

Les résultats obtenus sur les scores d'anxiété ne vont que partiellement dans le sens de notre hypothèse. Nous faisons l'hypothèse que l'anxiété diminuerait pour des participants ayant un score d'anxiété haut à la base. Nos participants avaient tous des scores assez bas au T1, sauf deux participants qui étaient légèrement plus haut. Il n'est alors pas surprenant que l'intervention n'ait pas fait baisser les scores d'anxiété. Il faut tout de même noter que le score a diminué pour trois participants, a augmenté pour deux participants. En regardant les réponses du questionnaire GAS-ID de chaque participant, item par item, nous n'observons aucun pattern d'évolution saillant ou explicable. Rien de qualitativement interprétable. Nous ne trouvons aucun groupe d'items qui diminuerait ou augmenterait à un moment donné. Nous pouvons relever qu'il y a un item, dans le sous-groupe Inquiétudes : item 7 « Te fais-tu du souci quand tu dois faire quelque chose de nouveau, pour la première fois ? » qui diminue pour 4 participants entre le T1 et le T2. En effet, avant le programme, les participants auraient pu se questionner sur la difficulté potentielle des cours ou être inquiets face à la rencontre de nouvelles personnes. Nous pouvons postuler que la première partie du programme les a habitués à plusieurs situations nouvelles qu'ils ont appréciées, ce qui expliquerait la diminution à l'item 7 pour la majorité des participants.

La moyenne générale de score d'anxiété a diminué de 1,5 points, ce qui est très peu. Les patterns d'évolution des scores, comme chez Isaac qui voit son score diminuer de 8 points et celui de Celena augmenter de 4 points au T2 pour redescendre au T3 ne s'expliquent pas. Ces diminutions se situent sur des scores d'anxiété déjà bas, donc une interprétation des résultats

semble difficile. Nous aurions pu penser qu'à la fin du programme de sport (T3), le score d'anxiété aurait diminué, pour des scores d'anxiété élevé à la base, compte tenu des bienfaits de l'AP sur l'anxiété. Effectivement, certains participants ont le score d'anxiété qui diminue légèrement, à contrario d'Isaac qui voit son score augmenter pour se retrouver au T3 plus haut qu'au T1. L'évolution des scores de Celenia nous questionne également : elle augmente de 4 points du T1 au T2 et diminue de 7 points du T2 et T3. Nous pouvons nous demander si le test est fiable pour évaluer l'anxiété. Bien que les propriétés psychométriques dans des tests mesurant l'anxiété chez les PADI n'ont pas été suffisamment étudiées (Hermans et al., 2011), plusieurs auteurs (Hermans et al., 2011 ; Mindham & Epsie, 2003) indiquent que la validité et la fidélité du GAS-ID sont bonnes. Pourtant, Mindham et Hepsie (2003) disent que ce questionnaire n'a pas pour but d'être un outil diagnostique et qu'il devrait être utilisé conjointement avec de tels outils, afin de « améliorer la compréhension et la quantification de l'anxiété psychopathologique pour cette population » (p.29, [traduction libre]). De plus, ces auteurs suggèrent qu'il est nécessaire d'approfondir la recherche dans le but de s'assurer que le GAS-ID puisse être un indicateur sensible du changement symptomatique de l'anxiété, particulièrement après qu'un traitement ait été administré. En effet, dans notre programme BE, l'utilisation de ce questionnaire ne nous informe que d'une chose : les participants semblent être peu anxieux. Nous nous demandons également si nos modifications apportées au questionnaire auraient pu altérer sa standardisation et sa capacité à détecter l'anxiété. Notre version du GAS-ID contenait neuf items en moins, les items ont été traduits ce qui aurait pu affecter la compréhension et une modalité de réponse a été adjointe, pour un total de 4 modalités de réponse en échelle de Likert. Or, Mindham et Epsie (2003) révèlent que la modalité à trois réponses « jamais », « parfois », « toujours » était pratique et compréhensible par les PADI. Bien que toute notre attention ait été focalisée sur un questionnaire adapté à cette population, les propriétés psychométriques ont possiblement été mises à mal. Comme le précise Lindsay et Michie (1988), il est nécessaire de s'assurer que les répondants comprennent les modalités de réponses des questionnaires. Cela a été fait lors de la phase d'entraînement : elle servait à vérifier que l'échelle de Likert en 4 modalités de réponses était comprise par tous. Elle l'a été pour tout le monde sauf pour Guenaëlle. En effet, si les participants ne comprenaient pas les modalités de réponse, la validité et fidélité auraient été faussées.

4.3 Limites

La portée de nos résultats est modérée par les limites de l'étude et du programme. Le petit échantillon de PADI ($n=5$) et de participants avec et sans DI ($n=8$) ne nous permet pas de généraliser nos résultats. Il nous permet de mettre en lumière des tendances.

Un autre point qui empêche cette généralisation est la sélection des participants. Premièrement, le fait que les participants vivaient en milieux ouverts, dans des logements ordinaires et pas en institution ; ce qui indique un besoin de soutien léger et cela influence l'impact du programme. On peut se questionner sur l'impact d'un tel programme sur des PADI qui sont en institution. Ergo, les personnes ayant une DI avec des besoins de soutien très importants n'ont pas été incluses dans le programme. Ce qui est bien souvent le cas, et quand ça ne l'est pas, elles sont sous-représentées (Hilgenkamp, Van Wijck, & Evenhuis, 2012b ; Oppewal, Hilgenkamp, Van Wijck, Schoufour, & Evenhuis, 2014 ; Phillips & Holland, 2011). De plus, les études ont montré que plus les habiletés cognitives étaient altérées, et moins les personnes étaient susceptibles de participer à une AP (Sayers Menear, 2007). Deuxièmement, les personnes n'ayant pas accès au langage ont aussi été mises de côté. Bien que les cours théoriques, les questionnaires et items aient tous été lus par la coordinatrice aux PADI, les personnes sans accès au langage verbal sont souvent écartées des programmes, probablement dû au défi que cela représente pour la collecte des données (Esbensen et al., 2003 ; Leung et al., 2017). Par extension et dans une optique inclusive, le programme aurait pu accepter plusieurs sortes de déficiences (surdit , c c t , entre beaucoup d'autres) et justement s'adapter   leurs caract ristiques. C'est un but soci tal universel. Pour aller encore plus loin dans l'inclusion, les crit res de s lection auraient d   tre identiques pour les personnes avec et sans DI. C'est une autre limite du programme, un programme inclusif est cens  inclure tout le monde sans restriction. Toujours dans une optique inclusive, il aurait  t  int ressant d' valuer le programme sur l'ensemble des participants et non seulement sur DI. En effet, on voudrait que ce genre de programme soit efficace pour tous. Cela n'a pas pu  tre effectu  par le fait que le programme visait en priorit  des am liorations pour une population DI.

Outre cela, des limites peuvent  tre  mises lors des recueils de donn es. Un effet de r cence n'a pas  t  contr l  et aurait pu influencer les r ponses des r pondants. Cependant, lors de passations, la coordinatrice a  t  attentive sur ce biais et indiquait si la r ponse semblait douteuse, et lors de la relecture des questionnaires, aucun participant ne pr sentait de pattern de r ponses indiquant un effet de r cence. Une autre limite est l'absence de double aveugle. Le

fait que la coordinatrice ait supervisé elle-même toutes les passations pourrait avoir biaisé la réponse des participants.

Au niveau des mesures du taux d'AP, la montre connectée ayant servi de podomètre a indiqué le nombre de pas ; seulement, cette méthode ne reflète pas la réalité des participants. Cela ne relève pas l'implication dans les cours de sport, ni la qualité et l'intensité des mouvements. Lors des exercices de renforcement musculaire sur place, comme des pompes ou des abdos ou encore lors d'exercice sur un vélo d'appartement, la montre ne prend pas en compte l'effort physique modéré ou intense. En revanche, si la personne nageait ou était sur un vélo, la montre comptabilisait que la personne bougeait mais pas de manière précise. Ce qui est dommage car ces deux pratiques s'inscrivent dans une AP modérée à intense. Justement, la montre ne distingue pas une AP légère d'une AP modérée ou intense et ne comptabilise que le nombre de pas, ce qui n'est pas optimal.

Au niveau des mesures de l'anxiété, comme annoncé plus haut dans le texte, les propriétés psychométriques des tests mesurant l'anxiété n'ont pas été assez étudiées, cela pourrait se traduire par un manque de validité dans le GAS-ID. A savoir qu'une de nos participantes (Celena) a répondu « jamais » au T1 puis « souvent » au T3 à l'item 12 : « T'arrive-t-il de sentir ton cœur battre vite ? ». Cet item 12 ne permettrait pas de distinguer si l'augmentation des battements cardiaques provient effectivement de l'anxiété ou d'une autre source. Vraisemblablement, les battements cardiaques de Celena ont augmenté à cause de sa pratique sportive plutôt que dû à de l'anxiété. Il aurait été également utile d'avoir des informations par d'autres biais que les questionnaires sur l'anxiété, p.ex. par des entretiens avec participants, ou avec la famille.

Puis, la prise de médicaments n'a pas été contrôlée. De ce fait, l'effet de la médication des participants aurait pu avoir un impact sur le niveau d'AP à travers la motivation, la fatigue, la force musculaire, ou l'anxiété par exemple. Il est connu que cette population se voit prescrire davantage de médicaments que la population générale (Straetmans, Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Schellevis, & Dinant, 2007).

4.4 Perspectives futures

Plusieurs perspectives peuvent être envisagées pour de futures recherches. Au niveau de l'anxiété, il faudrait investiguer pour connaître avec plus de précisions quels mécanismes dans les programmes de sport permettent un changement de celle-ci. Est-ce l'exercice physique en lui-même, la période avant l'activité, pendant ou après, la fréquentation d'autres personnes ou le sentiment d'efficacité et de support social, par exemple. Des auteurs en 2012 (Carraro &

Gobbi) ont montré une diminution de l'anxiété chez des PADI après un programme de sport. Ces auteurs font l'hypothèse que c'est une combinaison de plusieurs facteurs qui pourrait avoir un effet réducteur sur le niveau d'anxiété, par exemple l'implication physique, l'expérience de l'amélioration des compétences physiques, la relaxation musculaire après l'activité et les relations sociales créées à travers une AP. Ceci peut donner des pistes intéressantes pour comprendre quels facteurs entrent en jeu dans la modification de l'anxiété, car les mécanismes sont encore peu connus.

Pour une plus grande puissance statistique des questionnaires, avoir un échantillon plus grand permettrait d'avoir des mesures plus fiables et d'améliorer la production de normes de mesures de l'anxiété sur cette population ; cela en conservant le questionnaire GAS-ID qui selon plusieurs auteurs aurait de bonnes propriétés psychométriques (Hermans et al., 2011 ; Mindham & Epsie, 2003).

En lien avec les résultats du taux d'AP des participants, nous pouvons nous questionner si leurs habiletés physiques de base peuvent avoir un effet sur l'impact du programme. Justement, dans nos résultats, certains participants progressent davantage que d'autres ; on pourrait investiguer un potentiel lien avec les habiletés ou niveau d'AP de base et leurs évolutions/changements ou bénéfices à la fin du programme ? Il sera intéressant, à la fin de l'année follow-up, de vérifier si les personnes maintiennent, augmentent ou diminuent leur nombre de pas et le cas échéant, essayer de comprendre pourquoi, afin de surmonter ces difficultés à l'avenir pour d'autres programmes.

En outre, de manière plus globale, il serait intéressant de mesurer d'autres variables comme la modification de l'alimentation après les cours théoriques et/ou de sport, compte tenu des données à propos de l'obésité chez cette population (OFSP, 2017). Ou alors, d'examiner l'évolution des barrières perçues par les participants avant et après le programme, afin de comprendre leurs ressentis et de pallier ces obstacles de manière plus générale dans leur vie quotidienne, ainsi que d'évaluer l'efficacité du programme sur ces barrières. Il serait, de surcroît, intéressant d'intégrer d'autres populations, comme des personnes vivant en institution ; ce qui permettrait de comparer les effets d'un programme similaire avec des personnes vivant en institution VS vivant dans leur propre logement.

4.5 Conclusion

Pour conclure, la création de tels programmes permettra d'améliorer l'état de santé de tous les participants et d'enrichir les connaissances concernant l'AP et l'anxiété chez des PADI. La littérature a un rôle inclusif à jouer quant à nos représentations, nos croyances et notre

culture. Notre programme de sport s'inscrit dans une perspective inclusive et autonome des personnes avec et sans DI. Nous avons voulu, dans ce mémoire, mesurer les effets du programme sur le taux d'AP, à l'aide d'une montre connectée et l'anxiété, à l'aide d'un questionnaire. Les résultats très encourageants au niveau du taux d'AP mettent en lumière le fait que des personnes peuvent être totalement incluses dans un environnement ordinaire et apprécier pratiquer une AP. En effet, tout au long du programme, les participants nous ont exprimé et communiqué leur plaisir et motivation à suivre un tel programme. Comme indiqué plus haut, tous les participants ont continué une pratique physique dans un milieu ordinaire après la fin du programme, et ce, même après plus de trois mois. Ainsi, la promotion adaptée et inclusive d'une AP régulière doit continuer et devenir la règle et non l'exception, surtout en connaissant tous les bénéfices qu'elle prodigue. Cela est possible et réalisable à Genève, peu de moyens sont nécessaires à la mise en œuvre de programmes de sport inclusifs. Des programmes qui tiennent compte des obstacles de certaines populations et qui invitent les autres populations moins entravées à s'y joindre.

5 Références bibliographiques

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275-287. doi : 10.1177/1744629506067618
- Aeschimann, W. (2013, février). Tous égaux. *Procap magazine*, 7-10.
- Aleksandrova, K., Pischon, T., Jenab, M., Bueno-de-Mesquita, H. B., Fedirko, V., Norat, T., Romaguera, D., ..., Boeing, H. (2014). Combined impact of healthy lifestyle factors on colorectal cancer : A large European cohort study. *BMC Medicine*, 12, 1-15. doi : 10.1186/s12916-014-0168-4
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington, USA : Auteur.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, USA : Auteur.
- Australian Government Department of Health. (2014). *More than half of all Australian adults are not active enough*. Repéré à [https://www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/F01F92328EDADA5BCA257BF0001E720D/\\$File/brochure%20PA%20Guidelines_A5_18-64yrs.PDF](https://www1.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/F01F92328EDADA5BCA257BF0001E720D/$File/brochure%20PA%20Guidelines_A5_18-64yrs.PDF)
- Bailey, N. M., & Andrews, T. M. (2003). Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD) and the diagnosis of anxiety disorders : a review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 50-61. doi : 10.1046/j.1365-2788.47.s1.25.x
- Bartlo, P., & Klein, P. J. (2011). Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities : systematic review of the literature. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 220-232. doi : 10.1352/1944-7558-116.3.220
- Bassette, L., Kulwicki, J., Dieringer, S. T., Zoder-Martell, K. A., & Heneisen, R. (2018). The use of a multicomponent behavioral intervention to promote physical activity in adolescents with autism spectrum disorders across inclusive community settings. *Behavior Analysis in Practice*, 11(4), 358-369. doi : 10.1007/s40617-018-00285-7
- Baxter, A. J., Scott, K. M., Vos, T., & Whiteford, H. A. (2013). Global prevalence of anxiety disorders : a systematic review and meta-regression. *Psychological Medicine*, 43(5), 897-910. doi : 10.1017/S003329171200147X

- Bazzano, A. T., Zeldin, A. S., Diab, I. R. S., Garro, N. M., Allevato, N. A., & Lehrer, D. (2009). The healthy lifestyle change program. *American Journal of Preventive Medicine*, 37(6), 201-208. doi : 10.1016/j.amepre.2009.08.005
- Beck, J. S., Beck, A. T., & Jolly, J. (2001). *Manual for the Beck Youth Inventories of Emotional and Social Adjustment*. San Antonio, USA : Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893–897.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993). *Beck Anxiety Inventory manual*. San Antonio, USA : Psychological Corporation.
- Bekhechi, V., Rabouam, C., & Guédeney, N. (2015). Le système des soins parentaux pour les jeunes enfants, le caregiving. In N. & A. Guédeney (Eds), *L'attachement : approche théorique (4ème édition)* (pp. 17-28). Paris, France : Masson. doi : 10.1016/B978-2-294-09433-0.00003-8
- Bhaumik, S., & Alexander, R. (2020). *Oxford Textbook of the Psychiatry of Intellectual Disability*. Oxford, Angleterre : Oxford University Press.
- Bodde, A. E., Seo, D.-C., Frey, G. C., Van Puymbroeck, M., & Lohrmann, D. K. (2012). The effect of a designed health education intervention on physical activity knowledge and participation of adults with intellectual disabilities. *American Journal of Health Promotion*, 26(5), 313-316. doi : 10.4278/ajhp.100408-ARB-112
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994). Epidemiology and Prevalence of Psychopathology in People With Mental Retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1), 17-27.
- Bouillet, T., Bigard, X., Bami, C., Chouahnia, K., Copel, L., Dauchy, S., ..., & Zelek, L. (2015). Role of physical activity and sport in oncology : scientific commission of the National Federation Sport and Cancer CAMI. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 94(1), 74-86. doi : 10.1016/j.critrevonc.2014.12.012
- Brooker, K., Van Dooren, K., McPherson, L., Lennox, N., & Ware, R. (2014). Systematic review of interventions aiming to improve involvement in physical activity among adults with Intellectual disability. *Journal of Physical Activity and Health*, 12(3), 434-444. doi : 10.1123/jpah.2013-0014
- Calechman, S. (2019). 10,000 steps a day—Or fewer ? Repéré à <https://www.health.harvard.edu/blog/10000-steps-a-day-or-fewer-2019071117305>

- Carek, P. J., Laibstain, S. E., & Carek, S. M. (2011). Exercise for the treatment of depression and anxiety. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 41(1), 15-28. doi : 10.2190/PM.41.1.c
- Carmeli, E., Barak, S., Morad, M., & Kodesh, E. (2009). Physical exercises can reduce anxiety and improve quality of life among adults with intellectual disability. *International SportMed Journal*, 10(2), 77-85.
- Carraro, A., & Gobbi, E. (2012). Effects of an exercise programme on anxiety in adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1221-1226. doi : 10.1016/j.ridd.2012.02.014
- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness : definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 100(2), 126-131.
- Conn, V. S. (2010). Anxiety outcomes after physical activity interventions : meta-analysis findings. *Nursing research*, 59(3), 224-231. doi : 10.1097/NNR.0b013e3181dbb2f8
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities : prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35. doi : 10.1192/bjp.bp.106.022483
- Cooray, S. E., & Bakala, A. (2005). Anxiety disorders in people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11(5), 355-361. doi : 10.1192/apt.11.5.355
- Cuesta-Vargas, A. I., Paz-Lourido, B., & Rodriguez, A. (2011). Physical fitness profile in adults with intellectual disabilities : differences between levels of sport practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 788-794. doi : 10.1016/j.ridd.2010.10.023
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2010). *Personal Wellbeing Index Intellectual Disability* (3^{ème} éd). Melbourne, Australie : Australian Centre on Quality of Life, School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R. A. (1997). *Comprehensive quality of life scale - intellectual/cognitive disability* (5^{ème} éd.). Melbourne, Australie : School of Psychology Deakin University.
- Dagnan, D., & Jahoda, A. (2006). Cognitive-behavioural intervention for people with intellectual disability and anxiety disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(1), 91-97. doi : 10.1111/j.1468-3148.2005.00283.x
- Davis, E., Saeed, S. A., & Antonacci, D. J. (2008). Anxiety disorders in persons with developmental disabilities : empirically informed diagnosis and treatment. *Psychiatric Quarterly*, 79(3), 249-263. doi : 10.1007/s1126-008-9081-3

- De Matos, M. G., Calmeiro, L., & Da Fonseca, D. (2009). Effet de l'activité physique sur l'anxiété et la dépression. *La Presse Médicale*, 38(5), 734-739. doi : 10.1016/j.lpm.2008.08.015
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1 : prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495-505. doi : 10.1046/j.1365-2788.2001.00374.x
- Doré, R. (2002). Intégration et inclusion. Repéré à http://inclusion.50webs.com/pdf/def_integration_inclusion_de_robert_dore.pdf
- Dorenkamp, M. A., & Vik, P. (2018). Neuropsychological assessment anxiety : a systematic review. *Practice Innovations*, 3(3), 192-211. doi : 10.1037/pri0000073
- Draheim, C. C. (2006). Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 3-12. doi : 10.1002/mrdd.20095
- Draheim, C. C., Williams, D. P., & McCubbin, J. A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(6), 436-444.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58. doi : 10.1046/j.1365-2788.2003.00464.x
- Esbensen, A. J., Rojahn, J., Aman, M. G., & Ruedrich, S. (2003). Reliability and validity of an assessment instrument for anxiety, depression, and mood among individuals with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 617-629. doi : 10.1023/B:JADD.0000005999.27178.55
- Ewing, G., McDermott, S., Thomas-Koger, M., Whitner, W., & Pierce, K. (2004). Evaluation of a cardiovascular health program for participants with mental retardation and normal learners. *Health Education & Behavior*, 31(1), 77-87. doi : 10.1177/1090198103259162
- Ferreri, M. (2004). *Anxiété, anxiolytiques et troubles cognitifs*. Paris, France : Elsevier.
- Frey, C. (2004). Comparison of physical activity levels between adults with and without mental retardation. *Journal of Physical Activity and Health*, 1, 235-245.
- Frey, G. C., Buchanan, A. M., & Rosser Sandt, D. D. (2005). "I'd Rather Watch TV" : an examination of physical activity in adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 43(4), 241-254. doi : 10.1352/0047-6765(2005)43[241:IRWTAE]2.0.CO;2

- Fujiura, G. T., Park, H. J., & Rutkowski-Kmitta, V. (2005). Disability statistics in the developing world : a reflection on the meanings in our numbers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 295-304. doi : 10.1111/j.1468-3148.2005.00268.x
- Fydrich, T., Dowdall, D., & Chambless, D. L. (1992). Reliability and validity of the beck anxiety inventory. *Journal of Anxiety Disorders*, 6(1), 55-61. doi : 10.1016/0887-6185(92)90026-4
- Grandisson, M., Tétreault, S., & Freeman, A. R. (2010). Le sport : promoteur de la santé et de la participation sociale en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 54-65.
- Gremeaux, V., & Sosner, P. (2012). Activité physique et hypertension. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 28(1), 12-20. doi : 10.1007/s11659-012-0304-5
- Hall, E. (2013). Making and gifting belonging : creative arts and people with learning disabilities. *Environment and Planning A*, 45(2), 244-262. doi : 10.1068/a44629
- Hartley, S. L., & MacLean, W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813-827. doi : 10.1111/j.1365-2788.2006.00844.x
- Haskell, W. L., Lee, I.-M., Pate, R. R., Powell, K. E., & Blair, S. N. (2007). Physical activity and public health: updated recommendation for adults from the american college of sports medicine and the american heart association. *Circulation*, 116(9), 1081-1093. doi : 10.1161/CIRCULATION.107.185649
- Hassiotis, A., Serfaty, M., Azam, K., Strydom, A., Blizard, R., Romeo, R., Martin, S., & King, M. (2013). Manualised individual cognitive behavioural therapy for mood disorders in people with mild to moderate intellectual disability : a feasibility randomised controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 151(1), 186-195. doi : 10.1016/j.jad.2013.05.076
- Hawkins, A., & Look, R. (2006). Levels of engagement and barriers to physical activity in a population of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(4), 220-226. doi : 10.1111/j.1468-3156.2005.00381.x
- Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, J. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *American journal of mental retardation : AJMR*, 109, 175-185. doi : 10.1352/0895-8017(2004)109<175:AAPOOA>2.0.CO;2

- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2010). Characteristics of instruments screening for depression in adults with intellectual disabilities : systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1109-1120. doi : 10.1016/j.ridd.2010.04.023
- Hermans, H., Van der Pas, F. H., & Evenhuis, H. M. (2011). Instruments assessing anxiety in adults with intellectual disabilities : a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(3), 861-870. doi : 10.1016/j.ridd.2011.01.034
- Hiles, S. A., Lamers, F., Milaneschi, Y., & Penninx, B. W. J. H. (2017). Sit, step, sweat : longitudinal associations between physical activity patterns, anxiety and depression. *Psychological Medicine*, 47(8), 1466-1477. doi : 10.1017/S0033291716003548
- Hilgenkamp, T. I. M., Reis, D., Van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2012a). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 477-483. doi : 10.1016/j.ridd.2011.10.011
- Hilgenkamp, T. I. M., Van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2012b). Low physical fitness levels in older adults with ID : results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1048-1058. doi : 10.1016/j.ridd.2012.01.013
- Horwitz, S. M., Kerker, B. D., Owens, P. L., & Zigler, E. (2000). *The health status and needs of individuals with mental retardation*. New Haven, USA : Yale University.
- Hsieh, K., Scott, H. M., & Murthy, S. (2019). Associated risk factors for depression and anxiety in adults with intellectual and developmental disabilities : five-year follow up. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(1), 49-63. doi : 10.1352/1944-7558-125.1.49
- Hutzler, Y., & Korsensky, O. (2010). Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability : a systematic literature review: Motivational correlates. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 767-786. doi : 10.1111/j.1365-2788.2010.01313.x
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Paris, France : Auteur.
- Juhel, J. C. (2012). La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir. Laval, Québec : Presses de l'Université de Laval.
- Kang, M., Marshall, S. J., Barreira, T. V., & Lee, J.-O. (2009). Effect of pedometer-based physical activity interventions : a meta-analysis. *Research Quarterly for Exercise & Sport*, 80(3), 648-655. doi : 10.5641/027013609X13088500160000

- Kasa-Vubu, J. Z., Lee, C. C., Rosenthal, A., Singer, K., & Halter, J. B. (2005). Cardiovascular fitness and exercise as determinants of insulin resistance in postpubertal adolescent females. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(2), 849-854. doi : 10.1210/jc.2004-0455
- Kesaniemi, Y. A., Danforth, E., Jensen, M. D., Kopelman, P. G., Lefebvre, P., & Reeder, B. A. (2001). Dose-response issues concerning physical activity and health : An evidence-based symposium. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 33, 351-358. doi : 10.1097/00005768-200106001-00003
- Kessler, R. C., Petukhova, M., Sampson, N. A., Zaslavsky, A. M., & Wittchen, H.-U. (2012). Twelve-month and lifetime prevalence and lifetime morbid risk of anxiety and mood disorders in the United States. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 21(3), 169-184. doi : 10.1002/mpr.1359
- Kimm, S. Y., Glynn, N. W., Obarzanek, E., Kriska, A. M., Daniels, S. R., Barton, B. A., & Liu, K. (2005). Relation between the changes in physical activity and body-mass index during adolescence : a multicentre longitudinal study. *The Lancet*, 366(9482), 301-307. doi : 10.1016/S0140-6736(05)66837-7
- King, G., Lawm, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 23(1), 63-90. doi : 10.1080/J006v23n01_05
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2014). Health disparities of adults with intellectual disabilities : what do we know? What do we do? *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 27(5), 431-446. doi : 10.1111/jar.12067
- Krzesinski, J.-M., & Ancion, G. (2001). Sport et hypertension artérielle. *Revue Médicale de Liège*, 56(5), 306-312.
- Lachavanne, A., & Barisnikov, K. (2013). Rééducation des compétences socio-émotionnelles pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 63(6), 345-352. doi : 10.1016/j.erap.2013.09.002
- Langevin, V., Boini, S., François, M., & Riou, A. (2012). Inventaire d'anxiété État-Trait Forme Y [State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y)]. *Institut national de recherche et de sécurité INRS*, 131, 161-164.
- Le Capitaine, J.-Y. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : L'exemple des jeunes sourds. *Empan*, 89(1), 125-131. doi : 10.3917/empa.089.0125

- Lecavalier, L., & Tassé, M. J. (2001). Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12(1), 31-44.
- Leung, W., Siebert, E. A., & Yun, J. (2017). Measuring physical activity with accelerometers for individuals with intellectual disability : a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 60-70. doi : 10.1016/j.ridd.2017.06.001
- Lindsay W. R. (1999) Learning disabilities: cognitive therapy. *Psychologist*, 12, 238-241.
- Lindsay, W. R., & Skene, D. (2007). The beck depression inventory II and the beck anxiety inventory in people with intellectual disabilities : factor analyses and group data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(5), 401-408. doi : 10.1111/j.1468-3148.2007.00380.x
- Lindsay, W. R., & Michie, A. M. (1988). Adaptation of the Zung self-rating anxiety scale for people with a mental handicap*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 32(6), 485-490. doi : 10.1111/j.1365-2788.1988.tb01440.x
- Lindsay, W. R., Michie, A. M., Baty, F. J., Smith, A. H. W., & Miller, S. (1994). The consistency of reports about feelings and emotions from people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38(1), 61-66. doi : 10.1111/j.1365-2788.1994.tb00348.x
- Lobenius-Palmér, K., Sjöqvist, B., Hurtig-Wennlöf, A., & Lundqvist, L.-O. (2018). Accelerometer-assessed physical activity and sedentary time in youth with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 35(1), 1-19. doi :10.1123/apaq.2015-0065
- Lotan, M., Isakov, E., Kessel, S., & Merrick, J. (2004). Physical fitness and functional ability of children with intellectual disability : effects of a short-term daily treadmill intervention. *The Scientific World Journal*, 4, 449-457. doi : 10.1100/tsw.2004.97
- Lynnes, M. D., Nichols, D., & Temple, V. A. (2009). Fostering independence in health-promoting exercise. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13(2), 143-159. doi : 10.1177/1744629509340815
- Maïano, C. (2010). Prevalence and risk factors of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*, 12(3), 189-197. doi : 10.1111/j.1467-789X.2010.00744.x
- Maïano, C., Coutu, S., Tracey, D., Bouchard, S., Lepage, G., Morin, A. J. S., & Moullec, G. (2018). Prevalence of anxiety and depressive disorders among youth with intellectual disabilities : a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 236, 230-242. doi : 10.1016/j.jad.2018.04.029

- Mann, J., Zhou, H., McDermott, S., & Poston, M. B. (2006). Healthy behavior change of adults With mental retardation : attendance in a health promotion program. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 62-73. doi : 10.1352/0895-8017(2006)111[62:HBCOAW]2.0.CO;2
- Marks, B., Sisirak, J., & Heller, T. (2010). Health matters for People with Developmental Disabilities : Creating a Sustainable Health Promotion Program. Baltimore, USA : Brookes Publishing.
- Mason, J., & Scior, K. (2004). 'Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85-90. doi : 10.1111/j.1360-2322.2004.00184.x
- Matthews, L., Hankey, C., Penpraze, V., Boyle, S., Macmillan, S., Miller, S., Murray, H., Pert, C., Spanos, D., Robinson, N., & Melville, C. A. (2011). Agreement of accelerometer and a physical activity questionnaire in adults with intellectual disabilities. *Preventive Medicine*, 52(5), 361-364. doi : 10.1016/j.ypmed.2011.02.001
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability : a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. doi : 10.1016/j.ridd.2010.12.018
- McAuley, E., Blissmer, B., Katula, J., Duncan, T. E., & Mihalko, S. L. (2000). Physical activity, self-esteem, and self-efficacy relationships in older adults : a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 22(2), 131-139. doi : 10.1007/BF02895777
- McDermott, S., Whitner, W., Thomas-Koger, M., Mann, J. R., Clarkson, J., Barnes, T. L., Bao, H., & Meriwether, R. A. (2012). An efficacy trial of 'Steps to Your Health', a health promotion programme for adults with intellectual disability. *Health Education Journal*, 71(3), 278-290. doi : 10.1177/0017896912441240
- Mellier, D. (2014). Les méthodes de comparaison dans le champ des déficiences intellectuelles. In G. Petitpierre & B.-M. Martini-Willemin (Éds). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 17-53). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Melville, C. A., Boyle, S., Miller, S., Macmillan, S., Penpraze, V., Pert, C., Spanos, D., Matthews, L., Robinson, N., Murray, H., & Hankey, C. R. (2011). An open study of the effectiveness of a multi-component weight-loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity. *British Journal of Nutrition*, 105(10), 1553-1562. doi : 10.1017/S0007114510005362

- Messent, P. R., Cooke, C. B., & Long, J.. (1998). Daily physical activity in adults with mild and moderate learning disabilities : is there enough? *Disability and Rehabilitation*, 20(11), 424-427.
- Mindham, J., & Espie, C. A. (2003). Glasgow anxiety scale for people with an intellectual disability (GAS-ID) : development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 22-30. doi : 10.1046/j.1365-2788.2003.00457.x
- Mohr, C., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2005). The development of a new measure for the assessment of psychopathology in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 469-480. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00701.x
- Nash, M. C. (2005). Beyond therapy: Performance work with people who have profound & multiple disabilities. In C. Sandahl, & P. Auslinger (Eds.), *Bodies in commotion* (pp. 190–201). Ann Arbor, USA : University of Michigan Press.
- Nuber, N. (2019). *Inclusion et école* [Présentation Powerpoint]. Repéré à <https://moodle.unige.ch>
- Office fédérale de la santé publique [OFSP]. (2017). Indice de masse corporelle (IMC) en Suisse en 2014 et 2015. Repéré à [https ://www.blv.admin.ch](https://www.blv.admin.ch)
- Organisation mondiale de la Santé. (2003). *Health and Development Through Physical Activity and Sport*. Genève, Suisse : Auteur.
- Organisation mondiale de la Santé. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées, CDPH. New York, USA : Auteur.
- Organisation mondiale de la Santé. (2008). *Pacific Physical Activity Guidelines for Adults*. Genève, Suisse : Auteur.
- Organisation mondiale de la santé. (2009). Global health risks : mortality and burden of disease attributable to selected major risks. Genève, Suisse : Auteur.
- Organisation mondiale de la Santé. (2010). *Global recommendations on physical activity for health*. Genève, Suisse : Auteur.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève, Suisse : Auteur.
- Organisation mondiale de la santé. (2016). Insufficient physical activity. Repéré à <https://apps.who.int/gho/data/node.main.A892?lang=en>

- Oppewal, A., Hilgenkamp, T. I. M., Van Wijck, R., Schoufour, J. D., & Evenhuis, H. M. (2014). Physical fitness is predictive for a decline in daily functioning in older adults with intellectual disabilities : results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities, 35*(10), 2299-2315. doi :10.1016/j.ridd.2014.05.027
- Palazzolo, J. (2007). Dépression et anxiété : Mieux les comprendre pour mieux les prendre en charge. Paris, France: Masson.
- Pelissolo, A. (2006). *Des troubles anxieux à la dépression*. Paris, France : Phase 5.
- Pérez-Cruzado, D., & Cuesta-Vargas, A. I. (2016). Changes on quality of life, self-efficacy and social support for activities and physical fitness in people with intellectual disabilities through multimodal intervention. *European Journal of Special Needs Education, 31*(4), 553-564. doi :10.1080/08856257.2016.1187876
- Peterson, J. J., Janz, K. F., & Lowe, J. B. (2008). Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings. *Preventive Medicine, 47*(1), 101-106. doi : 10.1016/j.ypmed.2008.01.007
- Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A., Bruni, I., & Diacquenod, C. (2013). Aller au-delà de l'alibi. Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Société Suisse d'Ethnologie, 1*-10.
- Petruzzello, S. J., Landers, D. M., Hatfield, B. D., Kubitz, K. A., & Salazar, W. (1991). A meta-analysis on the anxiety-reducing effects of acute and chronic exercise. *Sports Medicine, 11*(3), 143-182. doi :10.2165/00007256-199111030-00002
- Pett, M., Clark, L., Eldredge, A., Cardell, B., Jordan, K., Chambless, C., & Burley, J. (2013). Effecting healthy lifestyle changes in overweight and obese young adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 118*(3), 224-243. doi : 10.1352/1944-7558-118.3.224
- Phillips, A. C., & Holland, A. J. (2011). Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome. *PLOS ONE, 6*(12), 1-7. doi : 10.1371/journal.pone.0028618
- Piercy, K. L., Troiano, R. P., Ballard, R. M., Carlson, S. A., Fulton, J. E., Galuska, D. A., George, S. M., & Olson, R. D. (2018). The physical activity guidelines for Americans. *JAMA, 320*(19), 2020-2028. doi : 10.1001/jama.2018.14854
- Podgorski, C. A., Kessler, K., Cacia, B., Peterson, D. R., & Henderson, C. M. (2004). Physical activity intervention for older adults with intellectual disability : report on a pilot project. *Mental Retardation, 42*(4), 272-283. doi : 10.1352/0047-6765(2004)42<272:PAIFOA>2.0.CO;2

- Potvin, O., Bergua, V., Meillon, C., Goff, M. L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2011). Norms and associated factors of the STAI-Y state anxiety inventory in older adults : results from the PAQUID study. *International Psychogeriatrics*, 23(6), 869-879. doi : 10.1017/S1041610210002358
- Ramirez, S. Z., & Lukenbill, J. F. (2007). Development of the fear survey for adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28(3), 225-237. doi : 10.1016/j.ridd.2006.01.001
- Reid, K. A., Smiley, E., & Cooper, S.-A. (2011). Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 172-181. doi : 10.1111/j.1365-2788.2010.01360.x
- Richardson, C. R., Newton, T. L., Abraham, J. J., Sen, A., Jimbo, M., & Swartz, A. M. (2008). A meta-analysis of pedometer-based walking interventions and weight loss. *The Annals of Family Medicine*, 6(1), 69-77. doi : 10.1370/afm.761
- Sallis, J. F., Bull, F., Guthold, R., Heath, G. W., Inoue, S., Kelly, P., ..., & Hallal, P. C. (2016). Progress in physical activity over the Olympic quadrennium. *The Lancet*, 388(10051), 1325-1336. doi : 10.1016/S0140-6736(16)30581-5
- Sayers Menear. (2007). Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 60-68.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., ... , & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability : Definition, Classification, and Systems of Supports (11th ed.)*. Washington, USA : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seematter-Bagnoud, L., Lenoble-Hoskovec, C., Santos-Eggimann, B., & Büla, C. (2012). Promotion de l'activité physique chez les aînés : enjeux et stratégies spécifiques. *Revue Médicale Suisse*, 12, 1453-1457.
- Senécal, P., Paquet, A., & Rivard, M. (2011). Évaluation et traitement de l'anxiété chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 21(3), 103-108. doi : 10.1016/j.jtcc.2011.07.006
- Shephard, R. J., & Aoyagi, Y. (2009). Seasonal variations in physical activity and implications for human health. *European Journal of Applied Physiology*, 107(3), 251-271. doi : 10.1007/s00421-009-1127-1

- Shields, N., Taylor, N. F., & Dodd, K. J. (2008). Effects of a community-based progressive resistance training program on muscle performance and physical function in adults with down syndrome : a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(7), 1215-1220. doi : 10.1016/j.apmr.2007.11.056
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities : an ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. doi : 10.1016/j.ridd.2014.10.008
- Smiley, E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability : An update. *Advances in Psychiatric Treatment*, 11, 214-222. doi : 10.1192/apt.11.3.214
- Special Olympics Switzerland (s.d.). Unified club. Repéré à : <https://specialolympics.ch/fr/offres/unified-2/unified-club/>
- Spielberger, C. D., & Reheiser, E. C. (2009). Assessment of emotions : anxiety, anger, depression, and curiosity. *Applied Psychology : Health and Well-Being*, 1(3), 271-302. doi : 10.1111/j.1758-0854.2009.01017.x
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., & Lushene, R.E. (1970). *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, USA : Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)*. Palo Alto, USA : Consulting Psychologists Press.
- Stanish, H. I., McCubbin, J. A., Draheim, C. C., & Van der Mars, H. (2001). Participation of adults with mental retardation in a video- and leader-directed aerobic dance program. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18(2), 142-155. doi : 10.1123/apaq.18.2.142
- Straetmans, J. M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Schellevis, F. G., & Dinant, G.-J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities : the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57(534), 64-66.
- Ströhle, A. (2008). Physical activity, exercise, depression and anxiety disorders. *Journal of Neural Transmission*, 116(6), 777-784. doi : 10.1007/s00702-008-0092-x
- Stubbs, B., Vancampfort, D., Rosenbaum, S., Firth, J., Cosco, T., Veronese, N., Salum, G. A., & Schuch, F. B. (2017). An examination of the anxiolytic effects of exercise for people with anxiety and stress-related disorders : a meta-analysis. *Psychiatry Research*, 249, 102-108. doi : 10.1016/j.psychres.2016.12.020

- Temple, V. A. (2009). Factors associated with high levels of physical activity among adults with intellectual disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(1), 89-92. doi : 10.1097/MRR.0b013e328307f5a0
- Temple, V. A., Anderson, C., & Walkley, J. W. (2000). Physical activity levels of individuals living in a group home. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 327-341. doi : 10.1080/13668250020019601
- Temple, V. A., Frey, G. C., & Stanish, H. I. (2006). Physical activity of adults with mental retardation : review and research needs. *American Journal of Health Promotion*, 21(1), 2-12. doi : 10.1177/089011710602100103
- Temple, V. A., & Stanish, H. I. (2009). Pedometer-measured physical activity of adults with intellectual disability : predicting weekly step counts. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 15-22. doi : 10.1352/2009.114:15-22
- Temple, V. A., & Stanish, H. I. (2011). The feasibility of using a peer-guided model to enhance participation in community-based physical activity for youth with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(3), 209-217. doi : 10.1177/1744629511422137
- Temple, V. A., & Walkley, J. W. (2003). Physical activity of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(4), 342-353. doi : 10.1080/13668250310001616380
- Temple, V. A., & Walkley, J. W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 28-38. doi : 10.1080/13668250701194034
- Teychenne, M., Costigan, S. A., & Parker, K. (2015). The association between sedentary behaviour and risk of anxiety : a systematic review. *BMC Public Health*, 15(1), 1-8. doi : 10.1186/s12889-015-1843-x
- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, 152(1), 19-27.
- Troiano, R. P., Berrigan, D., Dodd, K. W., Mâsse, L. C., Tilert, T., & McDowell, M. (2008). Physical activity in the United States measured by accelerometer. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 40(1), 181-188. doi : 10.1249/mss.0b013e31815a51b3
- Trouillet, R., Bourgey, M., Brouillet, D., & Leroy-Viémont, B. (2012). *L'anxiété : Cliniques, modèles et prises en charge*. Paris, France : Dunod.

- Trost, S. G., Owen, N., Bauman, A. E., Sallis, J. F., & Brown, W. (2002). Correlates of adults participation in physical activity : review and update. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 34(12), 1996-2001. doi : 10.1097/00005768-200212000-00020
- Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées [UNAPEI]. (2009). L'information pour tous : règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Paris, France : Auteur.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2008). Physical Activity Guidelines for Americans (2 ème éd.). Washington, USA : Auteur.
- Van Asselt, D., Buchanan, A., & Peterson, S. (2015). Enablers and barriers of social inclusion for young adults with intellectual disability : a multidimensional view . *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 37-48. doi : 10.3109/13668250.2014.994170
- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., Van Wijck, R., Van Montfort, K. C. A. G. M., & Echteld, M. A. (2016). A structured physical activity and fitness programme for older adults with intellectual disabilities : results of a cluster-randomised clinical trial. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 16-29. doi : 10.1111/jir.12267
- Van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., Van Empelen, P., Van Wijck, R., & Echteld, M. A. (2013). Development and evaluation of a structured programme for promoting physical activity among seniors with intellectual disabilities : a study protocol for a cluster randomized trial. *BMC Public Health*, 13(1), 1-11. doi : 10.1186/1471-2458-13-746
- Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M., Metsemakers, J. F., Haveman, M. J., & Crebolder, H. F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice : a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405-407. doi : 10.1093/fampra/17.5.405
- Vuillemin, A. (2012). Bénéfices de l'activité physique sur la santé des personnes âgées. *Science & Sports*, 27(4), 249-253. doi : 10.1016/j.scispo.2012.07.006
- Vuori, I. (2004). Physical inactivity is a cause and physical activity is a remedy for major public health problems. *Kinesiology*, 36(2), 123-153.
- Walsh, P. N. (2005). Ageing and health issues in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 502-506. doi : 10.1097/01.yco.0000179487.85261.6f

- Warburton, D. E. R., Katzmarzyk, P. T., Rhodes, R. E., & Shephard, R. J. (2007). Lignes directrices éclairées par des données probantes sur l'activité physique à l'intention des Canadiens adultes. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 32, 17-74. doi : 10.1139/H07-168
- Wells, M. b., Turner, S., Martin, D. m., & Roy, A. (1997). Health gain through screening — coronary heart disease and stroke : developing primary health care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(4), 251-263. doi : 10.1080/13668259700033471
- Wouters, M., Evenhuis, H. M., & Hilgenkamp, T. I. M. (2018). Physical activity levels of children and adolescents with moderate-to-severe intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 131-142. doi : 10.1111/jar.12515
- Wu, C.-L., Lin, J.-D., Hu, J., Yen, C.-F., Yen, C.-T., Chou, Y.-L., & Wu, P.-H. (2010). The effectiveness of healthy physical fitness programs on people with intellectual disabilities living in a disability institution : six-month short-term effect. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 713-717. doi : 10.1016/j.ridd.2010.01.013
- Wuang, Y., & Su, C.-Y. (2012). Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 841-848. doi: 10.1016/j.ridd.2011.12.008
- Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental Retardation*, 43(1), 1-10. doi : 10.1352/0047-6765(2005)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2
- Zung, W. (1971). A Rating Instrument For Anxiety Disorders. *Psychosomatics*, 12(6), 371-379

6 Annexes

Annexe A : Flyer recrutement FALC

Bouger Ensemble



Bonjour,

Je m'appelle Nora.



J'ai créé un programme de sport. Il s'appelle **Bouger Ensemble**.

Le programme de sport pour les personnes avec et sans handicap mental.

Qui peut participer ?

Vous pouvez participer à **Bouger Ensemble** si :

- Vous vivez à Genève
- Vous êtes adulte (vous avez entre 18 et 54 ans)
- Vous êtes motivé à faire du sport

Je recherche 5 participants avec handicap mental.

Je recherche 5 participants sans handicap mental.

Bouger Ensemble, c'est quoi ?

- Des **cours théoriques gratuits**

Vous apprenez des choses sur le sport et la santé.

Les cours commencent en avril 2019.

Les cours durent 3 mois.

Les cours sont le lundi et le jeudi.

Les cours ont lieu entre 17h30 et 19h.



- Des **cours de sport gratuits.**

Nous choisissons ensemble les sports.

Les cours de sport commencent en juillet 2019.

Les cours de sport durent 4 mois.

Les cours sont le lundi et le jeudi.

Les cours ont lieu entre 17h30 et 19h.

Chacun peut aller à son rythme.



Tous les cours ont lieu à **Genève**.

Souvent, vous remplirez des **questionnaires** avec moi.

Ils ne seront pas difficiles et je vous expliquerai bien.

Avec **Bouger Ensemble**, vous avez aussi des **nouveaux amis**.



Comment faire si vous voulez participer ?

Nous devons nous **rencontrer**.

Vous pouvez choisir le lieu du rendez-vous.

Je vous expliquerai ce qu'on va faire.

Vous pourrez aussi me poser des questions.

Vous pouvez venir avec une personne de votre choix.



Pour prendre rendez-vous, vous pouvez me téléphoner ou m'écire un e-mail.

Mon téléphone : 079 668 78 95

Mon E-mail : nora.nuber@unige.ch

Vous avez des questions ?

Si vous voulez plus d'informations, vous pouvez aussi me téléphoner ou m'écire un e-mail.

J'espère que **Bouger Ensemble** vous intéressera.

Je serais très heureuse de vous rencontrer.

A bientôt !

Nora Nuber

Assistante-doctorante
Université de Genève



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

En collaboration avec Insieme-Genève



insieme
Genève

Annexe B : Programme détaillé – document adapté

Le programme Bouger Ensemble

Bouger Ensemble



Après Noël et le Nouvel-An,
Des rencontres avec Nora.
Des rencontres avec les autres participants.

Pendant 3 mois (janvier, février, mars 2019)



Des cours théoriques

Pendant 2 mois (mai, juin 2019)

Lundi et jeudi

Entre 17h30 et 19h à Carouge



Des cours de sport

Pendant 4 mois (juillet, août, septembre,
octobre 2019)

Lundi et jeudi

Entre 17h30 et 19h à Genève



Duo de sportif



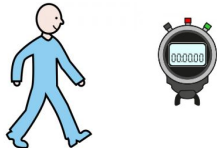
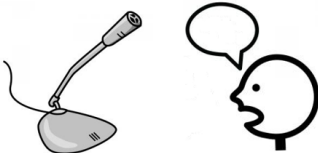
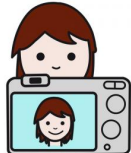
Répondre à des questionnaires.

Les questionnaires évaluent comment vous
vous sentez dans votre corps et dans votre
tête.

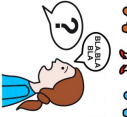
C'est Nora qui vous posera les questions.
Nous serons assis autour d'une table dans
un endroit calme.

Nora vous expliquera bien comment
répondre.



Porter tout le temps le bracelet Fitbit. Le bracelet enregistre la distance que vous faites tous les jours. Le bracelet enregistre le rythme de votre cœur.	
Nora mesurera votre taille et votre poids plusieurs fois.	
Un test de marche. Marcher le plus vite possible pendant 6 minutes. Vous ferez ce test plusieurs fois avec Nora.	
Un test de force. Vous devrez serrer le plus fort possible un objet dans votre main. Vous ferez ce test plusieurs fois avec Nora.	
Si vous acceptez, Nous enregistrerons nos voix quand nous discutons.	
Si vous acceptez, Parfois nous filmerons nos discussions. Parfois nous filmerons les cours théoriques. Parfois nous filmerons les cours de sport.	
Si vous acceptez, Parfois nous vous prendrons en photos.	

2019

janvier	février	mars	avril	mai	juin	juillet	août	septembre	octobre	novembre	décembre
 			 			 			 		

2020

janvier	février	mars	avril	mai	juin	juillet	août	septembre	octobre	novembre	décembre
											

Annexe D : Formulaire de consentement pour curateur

RECHERCHE	
Promotion d'une activité physique régulière, inclusive et autonome pour et par des personnes avec une déficience intellectuelle	
Responsable(s) du projet de recherche et personne de contact :	Nora Nuber Assistante-doctorante, Université de Genève Uni-Mail, 40 bvd du Pont d'Arve 1204 Genève 022 379 93 95 / 079 668 78 95 Nora.nuber@unige.ch Prof. Dr. Marco Hessels Université de Genève Uni-Mail, 40 bvd du Pont d'Arve 1204 Genève Marco.Hessels@unige.ch

(Dans ce texte, le masculin est utilisé au sens générique ; il comprend aussi bien les femmes que les hommes.)

INFORMATION AU CURATEUR ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information au curateur

Pour une étude scientifique, nous recherchons cinq personnes, homme ou femme, entre 18 et 54 ans. Ces personnes doivent avoir une déficience intellectuelle, avoir des notions de lecture et écriture, ne pas avoir de troubles moteurs importants et résider sur le canton de Genève. Elles doivent également être motivées à faire plus de sport.

But de l'étude :

Nous voulons promouvoir une activité physique régulière chez les participants afin d'évaluer si cela améliore leur santé physique et mentale. Nous avons créé un programme de sport, « Bouger Ensemble », qui propose des cours théoriques et pratiques dans le domaine du sport et qui est inclusif car il mélange des personnes avec et sans déficience intellectuelle.

Déroulement et durée de l'étude :

L'étude demande un grand investissement car elle durera au total 2 ans, de janvier 2019 à janvier 2021. Le groupe sera composé des cinq participants principaux et également de cinq personnes sans déficience intellectuelle. Nous créerons cinq binômes, composés d'une personne avec et d'une personne sans déficience intellectuelle, pour que chacun puisse avoir un partenaire sportif.

Janvier-Avril 2019 : rencontre avec les superviseurs et les autres participants, familiarisation aux questionnaires utilisés pendant la recherche, passations des premiers tests et questionnaires, création des binômes.

Mai-Juin 2019 : cours théoriques deux fois par semaine visant à améliorer les connaissances des personnes autour du sport (les bienfaits du sport, quelle quantité pratiquer, où et comment pratiquer à Genève, quel matériel est nécessaire, les règles de sécurité, etc.). Les cours se dérouleront à Carouge (Insieme-Genève, rue de la Gabelle 7, 1227 Carouge) et seront donnés par Nora Nuber.

Juillet-Octobre 2019 : cours de sport deux fois par semaine supervisés par un professionnel de l'activité physique adaptée. Les cours de sport seront adaptés aux capacités et aux envies des participants. Les cours se dérouleront à Genève.

Les participants devront régulièrement répondre à des questionnaires visant à mesurer plusieurs choses : leur bien-être mental, leur sentiment d'efficacité et de support social dans le domaine du sport, leur anxiété, leurs connaissances dans le domaine du sport et de la santé. Les questionnaires et les tests ont tous été créés pour une population avec une déficience intellectuelle

et sont donc adaptés (courts, vocabulaire simple, illustrations pour aider à la compréhension). Ils feront aussi des tests visant à avoir des informations sur leur condition physique : on mesurera leur indice de masse corporel (taille, poids), leur force de préhension avec un dynamomètre (serrer avec la main le plus fort possible le dynamomètre), ainsi que leur endurance avec le 6-Minute Walk Test, test qui consiste à marcher pendant 6 minutes le plus vite possible.

Novembre 2019 – janvier 2021: suivi des participants avec quelques passations de tests et questionnaires 6 mois et 1 an après la fin des cours de sport.

Pendant toute la durée de l'étude, les participants porteront jour et nuit des bracelets Fitbit pour mesurer la distance parcourue quotidiennement. Les bracelets donnent aussi des indications sur la qualité du sommeil.

Tous les tests et questionnaires sont adaptés aux capacités des participants et les passations seront individuelles. Nora Nuber accompagnera les participants lors de la passation de ces différents tests et questionnaires.

Risques et bénéfices

Il n'y a pas de risques potentiels à la participation à l'étude. Cependant, nous ne pouvons pas écarter un éventuel risque de blessure inhérent à la pratique d'une activité physique. Les bénéfices potentiels sont un meilleur bien-être physique et mental et la création de nouvelles relations sociales. Les cours théoriques et les séances de sport sont offerts.

Arrêt

Les participants sont libres de se retirer de la recherche à tout moment sans fournir de justification. Si la personne se retire, elle peut demander, elle ou son représentant légal, la destruction et donc la non utilisation des données récoltées à son sujet avant son retrait.

Protection des données

Les données récoltées seront anonymes. Elles seront stockées sous clé à l'université de Genève et seront détruites après une durée de 5 ans après la fin de l'étude

Communication des résultats

Les participants pourront s'ils le souhaitent avoir accès aux résultats de l'étude dès janvier 2021.

Consentement des personnes concernées

Nous présentons à la personne concernée un formulaire de consentement adapté que vous trouverez ci-joint. Nous exigeons le double consentement afin que la personne participe au programme : le vôtre et le sien. Nous pensons que les personnes en situation de handicap mental sont capables de consentement éclairé avec un document adapté. Le participant pourra aussi choisir, avec un deuxième formulaire ci-joint, si elle est d'accord que l'on enregistre sa voix et que l'on filme les cours. Pour cela aussi, nous exigeons le double consentement, le vôtre et le sien.

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, le-la soussigné-e consent à ce que.....dont il est le curateur participe à la recherche " Promotion d'une activité physique régulière, inclusive et autonome pour et par des personnes avec une déficience intellectuelle " et autorise :

- l'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur l'identité du participant ; ☐ OUI ☐ NON
- l'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). ☐ OUI ☐ NON

- Que certains entretiens et cours avec le participant soit enregistré et/ou filmé sur support audio. ☐ OUI ☐ NON
- L'utilisation des enregistrements et vidéos à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). ☐ OUI ☐ NON

J'ai choisi volontairement d'autoriser la personne dont je suis le curateur à participer à cette recherche. J'ai été informé-e du fait qu'il pourra se retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données le concernant.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom

Signature

Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les informations que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive également un formulaire de consentement adapté.

Prénom Nom

Signature

Date

Annexe E : Formulaire de consentement adapté pour participant avec une DI

Avec le formulaire de consentement, vous avez le droit d'accepter ou de refuser de faire partie du programme.

Si vous acceptez, vous signez le formulaire et le rendez à Nora.



Si vous refusez, vous pouvez jeter le formulaire à la poubelle.



Vous ne devez pas décider aujourd'hui, vous avez le temps de réfléchir chez vous si vous acceptez ou refusez de participer au programme.

Formulaire de consentement facilité

J'ai **compris le but** du programme Bouger Ensemble.

J'accepte de participer aux **rencontres** avec Nora et les participants.

J'accepte de participer **aux cours théoriques**.

J'accepte de participer **aux cours de sport**.

J'accepte de répondre aux **questionnaires**.

Bouger Ensemble



J'accepte que les résultats du programme soient présentés :

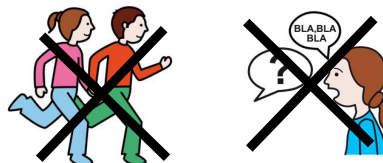
- dans des **articles** ou dans des **livres**
- dans des **cours** (pour devenir éducateur par exemple)



Les résultats sont anonymes, ça veut dire qu'il n'y aura jamais mon nom.

Je sais que **je peux arrêter** de participer au programme si j'en ai envie et sans devoir expliquer pourquoi.
Le programme **n'est pas obligatoire**.

Avec votre accord, nous analyserons les données, sinon nous les effacerons.



J'ai lu/on m'a lu le présent formulaire et **j'accepte de participer au programme Bouger Ensemble**.



Nom et prénom

.....

Signature

.....



Annexe F : Formulaire de consentement pour participant sans DI



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

RECHERCHE	
Promotion d'une activité physique régulière, inclusive et autonome pour et par des personnes avec une déficience intellectuelle	
Responsable(s) du projet de recherche :	Nora Nuber Assistante-doctorante, Université de Genève Uni-Mail, 40 bvd du Pont d'Arve 1204 Genève 022 379 93 95 / 079 668 78 95 Nora.nuber@unige.ch Prof. Dr. Marco Hessels Université de Genève Uni-Mail, 40 bvd du Pont d'Arve 1204 Genève Marco.Hessels@unige.ch

(Dans ce texte, le masculin est utilisé au sens générique ; il comprend aussi bien les femmes que les hommes.)

INFORMATION AUX PARTICIPANTS ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information aux participants

Pour une étude scientifique, nous recherchons dix personnes, homme ou femme, entre 18 et 54 ans. Ces personnes doivent avoir des notions de lecture et écriture, ne pas avoir de troubles moteurs importants, résider sur le canton de Genève et vouloir faire plus de sport. Ces participants peuvent avoir, ou non, une déficience intellectuelle. Ce formulaire est destiné aux personnes sans déficience intellectuelle.

But de l'étude :

Nous voulons promouvoir une activité physique régulière chez les participants afin d'évaluer si cela améliore leur santé physique et mentale. Nous avons créé un programme de sport, « Bouger Ensemble », qui propose des cours théoriques et pratiques dans le domaine du sport et qui est inclusif car il mélange des personnes avec et sans déficience intellectuelle.

Déroulement et durée de l'étude :

L'étude demande un grand investissement car elle durera au total 2 ans, de janvier 2019 à janvier 2021. Le groupe sera composé des cinq participants principaux et également de cinq personnes sans déficience intellectuelle. Nous créerons cinq binômes, composés d'une personne avec et d'une personne sans déficience intellectuelle, pour que chacun puisse avoir un partenaire sportif.

Janvier-Mars 2019 : rencontre avec les superviseurs et les autres participants, familiarisation aux questionnaires utilisés pendant la recherche, passations des premiers tests et questionnaires, création des binômes.

Avril-Juin 2019 : cours théoriques deux fois par semaine visant à améliorer les connaissances des personnes autour du sport (les bienfaits du sport, quelle quantité pratiquer, où et comment pratiquer à Genève, quel matériel est nécessaire, les règles de sécurité, etc.). Les cours se dérouleront à Carouge et seront donnés par Nora Nuber.

Juillet-Octobre 2019 : cours de sport deux fois par semaine supervisés par un professionnel de l'activité physique adaptée. Les cours de sport seront adaptés aux capacités et aux envies des participants. Les cours se dérouleront à Genève.

Novembre 2019 – janvier 2021 : suivi des participants avec quelques passations de tests et

questionnaires 6 mois et 1 an après la fin des cours de sport.

Les participants sans déficience intellectuelle devront remplir un questionnaire de connaissance sur l'activité physique et la santé avant et après les cours théoriques. Ils devront aussi répondre à certaines questions visant à évaluer s'ils ont profité du programme.

Pendant toute la durée de l'étude, les participants porteront jour et nuit des bracelets Garmin pour mesurer la distance parcourue quotidiennement. Les bracelets donnent aussi des indications sur la qualité du sommeil.

Certaines discussions seront enregistrées avec un dictaphone et certains cours théoriques et pratiques seront filmés, avec l'accord des participants.

Risques et bénéfices

Il n'y a pas de risques potentiels à la participation à l'étude. Les bénéfices potentiels sont un meilleur bien-être physique et mental et la création de nouvelles relations amicales. Les cours théoriques et les séances de sport sont offerts.

Arrêt

Les participants sont libres de se retirer de la recherche à tout moment sans fournir de justification. Si la personne se retire, elle peut demander, elle ou son représentant légal, la destruction et donc la non utilisation des données récoltées à son sujet avant son retrait.

Protection des données

Les données récoltées seront anonymes. Elles seront stockées sous clé et seront détruites après une durée de 5 ans après la fin de l'étude

Communication des résultats

Les participants pourront s'ils le souhaitent avoir accès aux résultats de l'étude dès janvier 2021.

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche « **Promotion d'une activité physique régulière, inclusive et autonome pour et par des personnes avec une déficience intellectuelle** », et j'autorise :

- l'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité ; ☐ OUI ☐ NON
- l'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). ☐ OUI ☐ NON
- Que certains entretiens et cours soit enregistré et/ou filmé sur support audio ☐ OUI ☐ NON
- L'utilisation des vidéos à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel). ☐ OUI ☐ NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informé-e du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données me concernant.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom

Signature

Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données au participant décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à procéder à cette étude conformément aux normes éthiques concernant les projets de recherche impliquant des participants humains, en application du *Code d'éthique concernant la recherche au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation* et des *Directives relatives à l'intégrité dans le domaine de la recherche scientifique et à la procédure à suivre en cas de manquement à l'intégrité* de l'Université de Genève.

Je m'engage à ce que le participant à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

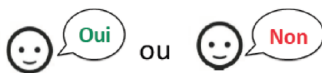
Prénom Nom

Signature

Date

Annexe G : Formulaire de consentement : Film et enregistrement personnes ayant une DI

Tu peux répondre oui ou non.



C'est toi qui décides.

Si tu acceptes, tu réponds OUI.

Si tu refuses, tu réponds NON.

Si tu réponds NON, tu participes quand même à Bouger Ensemble.

J'accepte d'être enregistré(e) quand nous discutons. Je sais que la discussion reste entre nous. La discussion est confidentielle .		
J'accepte d'être filmé .		
J'accepte que les films soient présentées dans des cours (pour devenir éducateur par exemple).		

Nom et prénom

.....

Signature

.....

Annexe H : GAS-ID de Mindham et Epsie (2003)

Glasgow Anxiety Scale for People with Intellectual Disabilities

Each item scored as: (0) 'never'; (1) 'sometimes'; and (2) 'always'.

Question	Score
<i>Worries</i>	
1 Do you worry a lot? (...feel worked up/wound up/uptight/up to high doh)	
2 Do you have lots of thoughts that go round in your head? (...thoughts that you can't stop/come from nowhere)	
3 Do you worry about your parents/family?	
4 Do you worry about what will happen in the future? (tailored to the individual; e.g. What will happen if you can't live with your mum anymore?)	
5 Do you worry that something awful might happen?	
6 Do you worry if you do not feel well? (...if you feel sick)	
7 Do you worry when you are doing something new? (...like for the first time)	
8 Do you worry about what you are doing tomorrow?	
9 Can you stop worrying? (reverse score)	
10 Do you worry about death/dying?	
<i>Specific fears</i>	
11 Do you get scared in the dark? (...think of being in bed with the lights out: Would you be scared?)	
12 Do you feel scared if you are high up? (...think of being up a high building...)	
13 Do you feel scared in lifts or escalators? (Would you go in?)	
14 Are you scared of dogs? (Would you stroke/clap?)	
15 Are you scared of spiders? (Would you go near?)	
16 Do you feel scared going to see the doctor or dentist?	
17 Do you feel scared meeting new people?	
18 Do you feel scared in busy places? (...like crowds, shopping centre)	
19 Do you feel scared in wide open spaces? (...nothing round about you)	
<i>Physiological symptoms</i>	
20 Do you ever feel very hot or sweaty? (...all hot and bothered)	
21 Does your heart beat faster?	
22 Do your hands and legs shake?	
23 Does your stomach ever feel funny, like butterflies?	
24 Do you ever feel breathless? (...hard to breathe/out of breath)	
25 Do you feel like you need to go to the toilet more than usual? (...for a 'pee')	
26 Is it difficult to sit still? (...feel you can't sit at peace)	
27 Do you feel panicky? (...get into a panic/a 'state')	

Annexe I : Notre version inspirée du GAS-ID

GAS-ID

Je vais te poser des questions sur comment tu te sens en ce moment dans ta vie. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse ; je veux juste savoir comment tu te sens en général. S'il y a quelque chose que je n'ai pas bien expliqué, demande-moi de t'expliquer mieux.

Pour chaque question, je vais te demander si tu as « jamais ressenti ça » « parfois ressenti ça », « souvent ressenti ça », « toujours ressenti ça ». L'évaluateur montre les quatre modalités de réponses sur des cartes où c'est noté « jamais » « parfois », « souvent », « toujours ». La dernière fois, on s'est entraîné, tu te rappelles ?

On va faire encore un essai avec une question : t'arrive-t-il d'être fatigué le soir ? (répéter un peu comment répondre, etc comme pendant entraînement, si besoin).

OK très bien. Maintenant on va commencer. Je te rappelle qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et tu peux me demander d'expliquer mieux pour chaque question.

A Inquiétudes
1. Te fais-tu beaucoup de soucis ? ? (tu t'inquiètes, <i>te sens tendu, nerveux</i>)
2. As-tu des pensées négatives qui restent dans ta tête alors que tu aimerais ne plus y penser ?
3. Te fais-tu du soucis pour ta famille, tes proches ? (... <i>par exemple, tu as peur qu'il leur arrive quelque chose</i>)
4. Te fais-tu du soucis pour ton futur ? (... <i>adapté à l'individu, p.ex., « tu t'inquiètes de ce qui se passera que tu ne pourras plus vivre avec ta mère »</i>)
5. Penses-tu que quelque chose d'horrible pourrait arriver ? (<i>quelque chose de grave, comme un gros accident</i>)
6. Te fais-tu du soucis si tu te sens un peu malade ?
7. Te fais-tu du soucis quand tu dois faire quelque chose de nouveau, pour la première fois ? (... <i>quand tu dois faire quelque chose pour la première fois, adapté à la personne, par exemple commencer un nouveau travail</i>)
8. Te fais-tu du soucis par rapport à ce que tu vas faire demain ?
9. Es-tu capable d'arrêter de te faire du soucis ? (score inversé)
10. Te fais-tu du soucis par rapport à la mort ? (... <i>peur de mourir ou peur que quelqu'un de proche meurt</i>)
B Symptômes physiologiques
11. Quand on fait du sport ou quand il fait chaud, on transpire. Mais parfois on peut aussi transpirer pour d'autres raisons. T'arrive-t-il de transpirer quand tu ne fais pas de sport et qu'il ne fait pas trop chaud? (... <i>tu transpires, tu es en sueur</i>)
12. T'arrive-t-il de sentir ton cœur battre vite ? (... <i>tu sens ton cœur battre plus fort</i>)
13. T'arrive-t-il de sentir tes jambes et tes mains trembler ? (... <i>tu as des tremblements</i>)
14. T'arrive-t-il d'avoir mal au ventre, comme si tu avais l'estomac noué ? (... <i>mal au ventre</i>)
15. T'arrive-t-il d'avoir du mal à respirer ?
16. T'arrive-t-il d'avoir du mal à rester assis ? (... <i>tu as l'impression que tu ne peux pas rester assis tranquille, tu as besoin de bouger</i>)
17. T'arrive-t-il de ressentir de la panique ? (... <i>tu es paniqué, tu es dans tous tes états</i>)
18. De manière générale, dirais-tu que tu es qqn d'anxieux ?

Annexe J : Les 4 verres de la phase d'entraînement de l'échelle de Likert

Jamais



Parfois



Souvent



Toujours