

Projet de recherche
Mesurer les effets de l'activité physique chez les déficients intellectuels âgés de 11 à 16 ans : essai de comparaison et de contrastes européens
La Vie Active – URePSSS (ULR 7369) - Équipe SHERPAS

Introduction

La Vie Active, en partenariat avec CAP3000, développe des programmes d'Activités Physiques Adaptées (APA) dans des Instituts Médico-Éducatifs (IME) du Pas-de-Calais. Cela constitue un terrain idéal pour analyser l'impact de ces interventions sur la santé globale des jeunes âgés de 11 à 16 ans atteints de déficience intellectuelle (DI). Cependant, en cohérence avec les orientations de l'Union Européenne visant à promouvoir des pratiques sportives accessibles à toutes les populations, ce projet prend une nouvelle dimension à travers la comparaison de l'efficacité des offres d'APA en France et dans au moins un autre pays du continent européen. A l'échelle nationale, la démarche comparative sera pratiquée au regard de la situation dans les Hauts-de-France au sein de multiples sites gérés par La Vie Active. Ces comparaisons permettront de mettre en lumière les stratégies les plus efficaces pour améliorer la santé et le bien-être des jeunes avec DI dans les contextes propres à chaque pays et à chaque contexte. Ainsi, la recherche s'inscrit dans une démarche de mesure des impacts des APA aux plans physique, cognitif, psychologique et social. Elle vise à analyser l'effet de ces interventions sur la condition physique, la régulation émotionnelle, les fonctions exécutives et les habiletés sociales des jeunes DI. Mais, au-delà des effets individuels, ce travail ambitionne de déterminer les conditions optimales de mise en œuvre des APA, en identifiant les facteurs organisationnels et méthodologiques qui favorisent l'émergence des bénéfices observés et ainsi, ces comparaisons permettront d'identifier les stratégies les plus efficaces pour améliorer la santé et le bien-être des jeunes avec DI dans des contextes diversifiés.

Notre objectif est de fournir des données permettant de questionner les pratiques et les politiques visant à promouvoir la santé et le bien-être des personnes atteintes de DI à travers l'AP représente une opportunité de fournir des données pour orienter les pratiques et politiques en APA. En qualifiant les programmes et en analysant systématiquement les mesures, ce projet entend contribuer à l'avancement des connaissances sur l'impact de l'APA chez les DI et à la promotion d'APA au niveau européen et dans une perspective strictement centrée sur les sites relevant de La Vie Active. Nous commencerons par présenter un état de la recherche. Nous détaillerons ensuite notre méthodologie générale et encore imparfaite. Enfin, nous reviendrons sur plusieurs détails au sujet du volet partenarial.

État de l'art

La DI se définit par un quotient intellectuel inférieur à 70 et des limitations importantes du fonctionnement adaptatif dans plusieurs domaines (communication, scolarité, autonomie, santé, etc.) survenant pendant la période du développement (Lehalle & Héron, 2023). Aujourd'hui, la définition inclut des capacités, des forces et des limites lors de l'évaluation des besoins. Elle induit par ailleurs l'adaptation des aides proposées (en termes de fréquence, de durée, de type et d'intensité qu'elle soit intermittente, limitée, importante ou intense) (AAIDD, 2010)¹. Pour enrichir notre compréhension de la DI, une récente revue (Dairo et al., 2016) invite à considérer la sévérité de la DI et son étiologie. Cette perspective encourage la création de sous-groupes à partir de ces éléments caractéristiques. La classification du degré de sévérité de la DI est présentée selon le niveau intellectuel déterminé par le QI en quatre catégories (CIM-9) : le retard mental léger comprend un QI 50/55 – 70, le retard mental moyen comprend un QI 35/40, le retard mental grave comprend un QI 20/25 – 35/40 et le retard mental profond comprend un QI inférieur à 20/25. Cette classification permet également de différencier des niveaux de développements mentaux avec respectivement 2 à 3 ans pour la DI profonde, 4 à 5 ans pour la DI sévère, 6 à 7 ans pour la DI modérée et un échec en scolarisation normale pour les DI légers (Pagès, 2017). Elle est souvent utilisée lors de la mesure des effets de l'AP visant à améliorer la santé physique et psychosociale des jeunes présentant une DI car elle offre un cadre permettant de mieux comprendre les besoins spécifiques de chaque sous-groupe (Kapsal et al., 2019). En prenant en compte ces recommandations, notre recherche envisage d'adopter une approche différenciée en tenant compte du degré de sévérité de la DI et de l'étiologie, afin de mieux cibler les effets des interventions réalisées auprès de sujets avec DI.

Sur le plan social, les personnes atteintes de DI rencontrent souvent des obstacles dans les interactions sociales en raison de lacunes dans les habiletés sociales, ce qui peut avoir un impact significatif sur leur qualité de vie (Nota et al., 2007). Au niveau psychologique, les troubles du comportement et de la régulation émotionnelle sont fréquents, avec des manifestations variant en fonction du degré de sévérité de la DI (Cooper et al., 2007 ; Einfeld et al., 2006 ; Einfeld & Tonge, 1996a, 1996b ; Pagès, 2017)². Les fonctions exécutives, responsables du contrôle et de la régulation des processus cognitifs, sont également fragiles chez les personnes avec DI, ce qui peut entraîner des difficultés d'adaptation (Buntinx et al., 2019). En termes de santé physique, les personnes atteintes de DI présentent généralement un état de santé défavorable, avec des niveaux de condition physique liée plus faibles que leurs pairs valides (Salaun & Berthouze-Aranda, 2012 ; Emerson et al., 2014). Face à la diversité de ces degrés de manifestations, nous nous concentrons sur les populations présentant des troubles du développement intellectuel légers à modérés en raison de leur potentiel d'autonomie dans les interactions sociales.

Face aux défis variés et multidimensionnels, nous sommes convaincus que l'AP émerge comme une solution potentielle pour améliorer la santé et le bien-être des personnes atteintes de DI (Dairo et al., 2016). La méta-analyse de Kapsal et al. (2019) montre que l'AP bénéficie aux personnes atteintes de DI sur le plan physique (fonction cardiorespiratoire, force et composition corporelle) et psychosocial (estime de soi, humeur, relations sociales). Cependant, ces effets varient en fonction de la sévérité de la DI, les bénéfices physiques étant plus marqués chez les DI sévères. L'AP améliore la santé physique indépendamment de l'intervention, tandis que les bénéfices psychosociaux dépendent du type de programme et de sa conception (Warburton et al., 2006; Kapsal et al., 2019). La priorité donnée aux aspects physiques dans les programmes d'AP amène à questionner l'attention portée aux effets psychologiques et sociaux. Les programmes efficaces incluent une AP modérée à fréquente (3-5 fois/semaine) et mettent l'accent sur le soutien social par la participation de pairs, familles ou personnel, ainsi que sur des renforcements extrinsèques (ex. supervision, encouragements) (Stanish & Frey, 2008;

1 Nader-Grosbois, N. (2020). *Psychologie du handicap : Série LMD. De Boeck Supérieur.*

2 Borland, R. L., Cameron, L. A., Tonge, B. J., & Gray, K. M. (2022). Effects of physical activity on behaviour and emotional problems, mental health and psychosocial well-being in children and adolescents with intellectual disability : A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 399-420. Scopus. <https://doi.org/10.1111/jar.12961>

Cluphf et al., 2001). Les études sur l'AP pour les DI se concentrent principalement sur la santé physique, négligeant souvent les dimensions cognitives et sociales. De plus, des limites méthodologiques (échantillons non-représentatifs, questionnaires non validés) restreignent la portée des résultats (Dairo et al., 2016). Ce projet vise donc à combler ces lacunes en évaluant les effets des programmes d'AP sur un éventail de dimensions, incluant les aspects cognitifs et psychosociaux (Kapsal et al., 2019 ; Borland et al., 2022).

Ainsi, les programmes d'APA mis en œuvre feront l'objet d'une description et d'une qualification, en tenant compte d'un état de l'art qui souligne une dispersion des offres et un niveau de preuves encore peu stabilisé. Il convient de préciser que cet état de l'art nécessite encore des investigations approfondies. Parallèlement, une série de tests sera réalisée à divers moments, afin de formuler des hypothèses sur l'efficacité des programmes d'APA étudiés. Ainsi, nous chercherons à comprendre quelles sont les conditions favorables à l'apparition des effets bénéfiques de l'AP. En tenant compte de ces différents éléments, ce travail permettra de compléter les travaux existants à travers la question de recherche suivante : quels sont les effets bénéfiques sur les dimensions cognitives, psychologiques, sociales, physiques des différents programmes d'AP présentés par nos partenaires ?

Après avoir identifié les principales dimensions à investiguer et les opérations de mesure requises, il est désormais nécessaire de décrire notre méthodologie dans un format général, qui pourra être ajusté en fonction des avancées du travail bibliographique et des enquêtes exploratoires sur le terrain.

Méthodologie de la recherche

Deux temps de mesure seront effectués à intervalle minimum de 3 mois avant et après la mise en place des protocoles d'APA sur les terrains d'enquête. Elles seront effectuées durant une période de 9 mois incluant une phase de mesures pré-test de 3 mois, suivie de l'analyse des programmes mis en place pendant 3 mois et enfin d'une phase de mesures post-test de 3 mois. La chercheuse sera présente lors de chaque collecte de données. Toutes les mesures reposent sur l'usage d'outils standardisés d'un site à l'autre, mais différents d'une dimension à l'autre. En effet, les deux mesures concerneront les quatre dimensions (sociale, psychologique, cognitive et physique) par les mêmes tests, méthodes et outils. Ils seront présentés par dimension, par site, en comparant les mêmes dimensions entre elles et en comparant les sites sur l'ensemble des quatre dimensions par des analyses de variance (Anova, Manova). De plus, des analyses post-hoc seront effectuées au cas où nous obtiendrions des résultats significatifs. Enfin, une analyse corrélationnelle sera effectuée pour évaluer l'existence ou non de liens entre les dimensions pour chaque site.

La diversité des sites-pilotes (encadrants, programmes, établissements et contextes nationaux) pose une complexité qui nécessite des choix méthodologiques précis. En prenant en compte les caractéristiques individuelles et environnementales des participants, ainsi que les données de la littérature, nous établirons des liens cohérents entre les dimensions étudiées pour assurer la pertinence et la fiabilité de nos résultats.

Ainsi, lors de ces mesures, sur le plan physiologique, nous mesurons la condition physique en lien avec la santé à travers la batterie de tests Eurofit Special (condition physique). En parallèle, dans le domaine psychologique, notre analyse se penchera sur les comportements et la gestion émotionnelle à travers l'utilisation de l'Aberrant Behavior Checklist (ABC). Sur le plan cognitif, nous explorons l'inhibition, de la mémoire de travail et de la flexibilité cognitive avec l'usage de la NIH Toolbox Cognitive Battery. Enfin, nous apprécierons le lien social des DI à travers une démarche qualitative (entretiens avec les pratiquants ou leurs encadrants/aidants et observations ethnographiques) pour apprécier les habilités en lien avec le développement de relations constructives notamment le développement des liens sociaux. Sur ce plan et comme précisé plus haut, il nous faudra attendre de mieux connaître les populations de DI ainsi que l'écologie des séances d'APA pour conduire nos enquêtes.

Dans notre étude, nous caractériserons les programmes d'APA dispensés aux participants en analysant quantitativement la fréquence, la durée et l'intensité des activités (Borland, 2022). Nous distinguerons les types d'activités (individuelles, de groupe, séparées, intégrées) et mettrons en évidence celles axées sur un esprit collectif, un facteur clé pour les bénéfices sociaux. En complément, nous évaluerons la participation aux APA et aux activités physiques pratiquées hors séances. Chaque participant sera analysé individuellement, en prenant en compte la nature de sa déficience, les données sociodémographiques, et son intégration dans la communauté de soins, ainsi que les caractéristiques physiques entre autres. Les séances seront qualifiées par la doctorante à travers des observations directes sur chaque site et des entretiens ethnographiques avec les encadrants entre les périodes d'observation.

Le travail sur la littérature dégagera des expérimentations plus ou moins probantes de programmes d'APA, plus ou moins formalisées et adaptées aux sujets qui seront observés sur le terrain. Comme mentionné précédemment, cette méthodologie est décrite dans un format général et sera ajustée aux données issues du travail sur la bibliographie et des enquêtes exploratoires.

Retombées attendues et valorisation du travail

Les retombées attendues pour chaque partenaire du projet sont diverses. Au niveau local, régional et national, le travail consistera à fournir des lignes directrices pour les organisations de santé, les écoles traditionnelles, les clubs, les camps, etc., afin de favoriser des APA durables, tout en renforçant les capacités des professionnels et des bénévoles par le biais de mobilités d'apprentissage et d'échanges de bonnes pratiques. Cela bénéficiera directement à un certain nombre de professionnels de l'APA et d'adolescents atteints de troubles neurodéveloppementaux sur le court terme, contribuant ainsi à répondre au besoin d'accès égal aux opportunités d'AP. À moyen et long terme, la diffusion des résultats du projet et la mise en œuvre des programmes d'APA auront des effets plus durables, en fournissant des preuves scientifiques de l'impact positif des APA sur la santé des jeunes et en promouvant la transférabilité de l'approche. Sur le plan européen, les retombées visent à influencer les politiques d'éducation inclusive, à normaliser de nouveaux programmes de formation et à faciliter la mobilité des professionnels, tout en créant une communauté virtuelle pour promouvoir la citoyenneté européenne et l'apprentissage interculturel. Enfin, les partenaires du projet et leurs parties prenantes locales bénéficieront de l'expertise interdisciplinaire pour soutenir les enfants et les adolescents souffrant de DI, favorisant ainsi une éducation inclusive.

Pour valoriser scientifiquement le travail, quatre articles sont planifiés :

1. Septembre 2025 : Revue des programmes d'AP pour jeunes atteints de DI.
2. Décembre 2025 : Méthode et résultats de l'exploration des sites et programmations.
3. Décembre 2026 : Approche qualitative avec récits d'enquêtes et cas cliniques.
4. Juin 2027 : Méthode, terrain et résultats des mesures des programmations étudiées.

Planning prévisionnel

[illegible]

Bibliographie

- Borland, R. L., Cameron, L. A., Tonge, B. J., & Gray, K. M. (2022). Effects of physical activity on behaviour and emotional problems, mental health and psychosocial well-being in children and adolescents with intellectual disability : A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 399-420. Scopus. <https://doi.org/10.1111/jar.12961>
- Buntinx, W., Cans, C., Colleaux, L., Courbois, Y., Debbané, M., Desportes, V., Detraux, J.-J., Facon, B., Haelewyck, M.-C., Heron, D., Petitpierre, G., & Plaisance, E. (2019). *Déficiences intellectuelles*.
- Cluph, D., O'Connor, J., & Vanin, S. (2001). Effects of Aerobic Dance on the Cardiovascular Endurance of Adults with Intellectual Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18(1), 60-71. <https://doi.org/10.1123/apaq.18.1.60>
- Dairo, Y. M., Collett, J., Dawes, H., & Oskrochi, G. R. (2016). Physical activity levels in adults with intellectual disabilities : A systematic review. *Preventive Medicine Reports*, 4, 209-219. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2016.06.008>
- Emerson, E., Glover, G., Hatton, C., & Wolstenholme, J. (2014). Trends in age-standardised mortality rates and life expectancy of people with learning disabilities in Sheffield over a 33-year period. *Tizard Learning Disability Review*, 19(2), 90-95. <https://doi.org/10.1108/TLDR-01-2014-0003>
- Kapsal, N. J., Dicke, T., Morin, A. J. S., Vasconcellos, D., Maïano, C., Lee, J., & Lonsdale, C. (2019). Effects of physical activity on the physical and psychosocial health of youth with intellectual disabilities : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Physical Activity and Health*, 16(12), 1187-1195. <https://doi.org/10.1123/jpah.2018-0675>
- Lehalle, D., & Héron, D. (2023). Diagnostic étiologique d'une déficience intellectuelle. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 36(3), 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2023.03.002>
- Nader-Grosbois, N. (2020). Psychologie du handicap : Série LMD. De Boeck Supérieur.
- Pagès, V. (2017). 14. Les déficiences intellectuelles. In *Handicaps et psychopathologies: Vol. 3ème éd.* (p. 133-138). Dunod. <https://www.cairn.info/handicaps-et-psychopathologies--9782100769599-p-133.html>
- Salaun, L., & Berthouze-Aranda, S. E. (2012). Physical fitness and fatness in adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 25(3), 231-239. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00659.x>
- Stanish, H. I., & Frey, G. C. (2008). Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability. *SALUD PUBLICA DE MEXICO*, 50, S178-S184. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342008000800011>
- Warburton, D. E. R., Nicol, C. W., & Bredin, S. S. D. (2006). Health benefits of physical activity : The evidence. *CMAJ*, 174(6), 801-809. <https://doi.org/10.1503/cmaj.051351>