

Faculté des sciences de la motricité

**Effet de la pratique d'une activité
physique et sportive adaptée chez
des personnes en situation de
handicap suite à une déficience
motrice : étude longitudinale**

Mémoire réalisé par :

DALIMIER Marie

FAVART Noa

Promotrice :

DECLERCK Louise

Année académique 2023-2024

Master en kinésithérapie et réadaptation [60] – KINE2M1

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous souhaitons remercier toutes les personnes ayant pris part à ce projet.

Nous tenons également à exprimer notre reconnaissance envers notre promotrice, Louise Declerck, pour nous avoir guidées et conseillées. Sa disponibilité, son enthousiasme et son dévouement ont été d'une aide considérable et ont permis la réalisation d'un travail de qualité.

Nos remerciements vont également au service de Médecine Physique et Réadaptation des Cliniques Universitaires Saint-Luc et à l'asbl «Cap Sur le Sport» pour leur collaboration qui a grandement facilité le recrutement de participants. Nous leur en sommes profondément reconnaissantes.

Nous remercions également tous les participants de cette étude qui ont généreusement donné de leur temps et de leur énergie pour permettre de mener à bien notre projet. Leur engagement et leur contribution ont considérablement favorisé la réussite de celui-ci.

Pour finir, nous souhaitons adresser notre gratitude à nos familles et nos proches pour le soutien indéfectible qu'ils nous ont apporté durant la rédaction de ce mémoire. Leurs encouragements ont été un pilier solide tout au long de ce travail.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES	3
LISTE D'ABRÉVIATIONS.....	5
LISTE DES TABLES.....	6
LISTE DES FIGURES	7
1 Introduction	8
2 Méthode.....	11
2.1 Questionnaires	13
2.1.1 Données démographiques.....	13
2.1.2 Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisports	14
2.1.3 Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF).....	14
2.1.4 Index de Barthel	15
2.1.5 Échelle de l'estime de soi (EES)	16
2.1.6 Échelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique (PASIPD)	16
2.1.7 Échelle de la perception de la condition physique - "Self-Perceived Health-Related Physical Fitness Questionnaire".....	17
2.1.8 Échelle d'évaluation de l'essoufflement – The University of California, San Diego "Shortness Of Breath Questionnaire" (UCSD-SOBQ)	17
2.1.9 Questionnaire de réintégration à la vie normale.....	18
2.1.10 Échelle de sévérité de la fatigue - Fatigue Severity Scale (FSS) ..	18
2.1.11 Échelle de perception de la qualité de vie liée à la santé - 36-items Short-Form Health Survey (SF-36).....	19
2.2 Tests physiques.....	20
2.2.1 IMC	20
2.2.2 Force musculaire isométrique maximale du membre supérieur....	20
2.2.3 Préhension	21
2.2.4 6-Minute Walk test (6MWT).....	21

2.3	Analyses statistiques	22
3	Résultats	23
3.1	Échantillons et données démographiques.....	23
3.2	Données démographiques des échantillons de la phase T0, de la phase T1 et des abandons	23
3.3	Comparaison des résultats des questionnaires et des tests physiques entre T0 et T1	26
3.3.1	Questionnaires	26
3.3.2	Les tests physiques	28
3.3.2.1	6-Minute Walk Test	28
3.3.2.2	Test de force musculaire isométrique maximale des membres supérieurs.....	29
3.3.2.3	Préhension	32
4	Discussion	33
4.1	Données démographiques.....	33
4.2	Effets de l'APSA sur différents domaines de la CIF	34
4.3	Tests physiques.....	42
4.4	Limites.....	46
4.5	Perspectives	47
5	Conclusion.....	47
6	Bibliographie	49
	ANNEXES	60
	RÉSUMÉ.....	88

LISTE D'ABRÉVIATIONS

- APSA : Activité Physique et Sportive Adaptée
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- AVJ : Activité de la Vie Journalière
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
- EES : Échelle de l'Estime de Soi
- EFDS : English Federation of Disability Sport
- FSS : Fatigue Severity Scale
- IMC : Indice de Masse Corporelle
- LME : Lésion de la Moelle Épinière
- MCID : Minimal Clinically Important Difference
- MDC : Minimally Detectable Change
- MFIS : Modified Fatigue Impact Scale
- MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
- NMSK : Neuro Musculo Skeletal Lab
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PASIPD : Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities
- SEP : Sclérose En Plaques
- SF-36 : 36-items Short-Form Health Survey
- STROBE : Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
- UCSD-SOBQ : The University of California, San Diego "Shortness Of Breath Questionnaire"
- 6MWT : 6-Minute Walk Test

LISTE DES TABLES

Table 1. Données démographiques de l'échantillon en T0, de l'échantillon ayant poursuivi l'étude en T1, des participants ayant abandonné l'étude et les résultats des analyses statistiques.	23
Table 2. Statistiques des questionnaires et résultats des analyses statistiques (* : $p<0,05$).	27
Table 3. Données du test « 6-Minute Walk Test » et résultats des analyses statistiques.	29
Table 4. Données du test de force musculaire isométrique maximale des membres supérieurs par le MicroFET2 en Newton et résultats des analyses statistiques (* : $p<0,05$).	30
Table 5. Données du test de force de préhension par le dynamomètre de Jamar en Newton et résultats des analyses statistiques.	32

LISTE DES FIGURES

Fig. 1. Diagramme des APSA pratiquées par l'échantillon total en T0.	25
Fig. 2. Diagramme des APSA pratiquées par les participants ayant continué l'étude jusqu'en T1.....	26
Fig. 3. Scores du test de force musculaire isométrique maximale pour la rotation interne de l'épaule non-dominante en T0 et en T1.....	31
Fig. 4. Scores du test de force musculaire isométrique maximale pour la rotation externe de l'épaule non-dominante en T0 et en T1.	32

1 Introduction

A l'échelle mondiale, les troubles neurologiques représentent la cause principale d'invalidité et la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires (1,2). Parmi les pathologies neurologiques acquises, nous retrouvons l'accident vasculaire cérébral (AVC), les tumeurs cérébrales, les traumatismes crâniens ou encore les lésions de la moelle épinière (LME). Ces pathologies entraînent de lourdes conséquences jusqu'à l'invalidité permanente (2,3). L'AVC demeure la principale cause de déficiences motrices chez l'adulte et est responsable de la majeure partie des hospitalisations concernant les affections neurologiques (4). Son incidence mondiale représente 16 millions de nouveaux cas et 5,7 millions de décès chaque année (5). Les blessures résultant d'un traumatisme, les traumatismes crâniens ainsi que les LME représentent, quant à eux, les causes prédominantes de mortalité et d'incapacité (6). Ces derniers surviennent généralement à l'occasion de chutes ou d'accidents de la route (3,6). Chaque année, il est estimé que 69 millions de personnes sont touchées par un traumatisme crânien (7), dont 60% présentent des déficits physiques, psychosociaux et sociaux importants (8). Ensuite, 250 à 500 000 personnes par an sont affectées par une LME (9), avec 20% présentant une paraplégie complète et 13,3% une tétraplégie complète (10). De plus, les maladies neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques (SEP), liées à l'âge, préoccupent grandement le monde médical (11–13). En effet, ces affections peuvent entraîner des troubles moteurs et cognitifs, mais il n'existe actuellement pas de cause, de diagnostic ni de traitement précis pour les combattre (11–13). La maladie de Parkinson, décrite comme la seconde pathologie neurodégénérative la plus courante, affecte environ 1 à 2 personnes sur 1000 dans la population (14,15). La SEP touche, quant à elle, 2,3 millions de personnes dans le monde, et le plus grand nombre de cas se trouve en Europe et en Amérique du Nord (16).

Ces troubles neurologiques peuvent engendrer des déficiences physiques (4) ou cognitives (17) chroniques associées à une réduction de l'espérance de vie (18). Les patients présentent également une limitation de l'activité et une restriction de la participation selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Ainsi, ces personnes se retrouvent en situation de handicap, avec des conséquences variables, qui vont de légères à sévères, sur leur autonomie au quotidien (18).

Ces trente dernières années, le handicap et les décès dus aux maladies neurologiques ont particulièrement augmenté. En effet, l'accroissement de la mortalité est estimé à 39%, tandis que l'augmentation des années de vie ajustée est de 15% à l'échelle mondiale (1). Les pays à faibles revenus ou à revenus intermédiaires, ainsi que le vieillissement et la croissance démographique mondiale, constituent les facteurs principaux de ces hausses au niveau planétaire (1,2). Il est donc suggéré que la prévention et la gestion du handicap provoqué par ces pathologies neurologiques sont insuffisamment efficaces (1). De plus, ceci représente un coût financier conséquent pour les systèmes de santé publique (3). Il existe donc une inégalité significative entre le fardeau croissant des maladies neurologiques et les ressources nécessaires pour y faire face (1).

L'une des stratégies de première intention dans la prise en charge des patients atteints de troubles neurologiques acquis est la rééducation physique (4). Les programmes d'exercices leur permettent ainsi de garder un style de vie actif et de lutter contre les conséquences de l'inactivité (19). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'activité physique se définit comme "tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques qui requiert une dépense d'énergie" (20).

La pratique d'une activité physique présente de nombreux bénéfices tels que la réduction des comorbidités et de la mortalité précoce, ou encore l'optimisation de la récupération motrice survenant après des lésions neurologiques (21). Par exemple, chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, cela permet de ralentir l'évolution de la maladie, et aussi d'améliorer les symptômes et les déficits de celle-ci tels que la perte d'équilibre et les troubles de la marche (14,22). L'activité physique permet également d'améliorer la qualité de vie mentale des adultes atteints d'un handicap physique ; ceci s'explique par son impact sur divers aspects cognitifs, émotionnels et sociaux. En effet, une amélioration significative de l'image de soi ainsi que des compétences sociales ont pu être observées dans cette population (18). De plus, l'activité physique permet de réduire les coûts des soins de santé et d'alléger la charge économique provoquée par l'inactivité (23). Un programme d'entraînement physique chez les patients atteints de troubles neurologiques a donc le potentiel de réduire le handicap tel que la CIF le définit. Il a été observé que tous les domaines, tels que les fonctions et les structures anatomiques ainsi que l'activité et la participation, connaissent des progrès, hormis

les facteurs environnementaux. Ces effets sont grandement influencés par certains paramètres, notamment le volume et l'intensité de l'activité physique (21).

Pourtant, les personnes ayant subi une lésion neurologique ont tendance à adopter un style de vie inactif. En effet, il est estimé que moins de 20% des personnes atteintes de lésions neurologiques acquises atteignent les recommandations de l'OMS de 150 minutes d'activités physiques modérées par semaine (18,21). Une étude réalisée au Royaume-Uni démontre que parmi la population atteinte d'un handicap comptant 11 millions de personnes, seules 18% exercent une activité de 30 minutes par semaine contre 39% dans la population générale. Pourtant, une enquête de la Fédération Anglaise des Sports pour personnes Handicapées (English Federation of Disability Sports - EFDS) a révélé que 70% des personnes handicapées désireraient être davantage actives. La sédentarité est encouragée par des limitations de l'ordre de la mobilité, de l'accès aux infrastructures, de la formation insuffisante des employés des centres de loisirs ou encore des charges financières (24). Elle peut également s'expliquer par l'association de facteurs personnels, tels que la fatigue, la dépression, la peur de la douleur ou encore un manque de soutien, qui diminuent le sentiment de sécurité et de confiance en soi lors d'une activité physique (19,25–27).

De plus, il est fréquent que les patients cessent de participer aux activités à leur sortie de réadaptation (28), démontrant un manque d'adhésion au traitement proposé sur le long terme (29,30). Des facteurs tels qu'un programme non adapté au participant, donc non réalisable physiquement et décourageant peuvent causer cela (30).

Pour remédier à ce manque d'adhésion à la pratique de l'activité physique sur le long terme et pour la rendre plus ludique, le handisport a été intégré comme outil à la rééducation des patients (14). Le handisport, ou activité physique et sportive adaptée (APSA), davantage connu pour ses compétitions et ses fins récréatives (31), permet à une personne en situation de handicap de pratiquer un sport et de bénéficier de ses bienfaits, grâce aux modifications de certaines modalités, comme les règles et le matériel (18,31,32). Par exemple, au tennis, les joueurs ont la possibilité d'avoir deux rebonds avant de renvoyer la balle de l'autre côté du filet et le second rebond peut arriver à l'extérieur des limites du terrain (33). Concernant le matériel, au basketball adapté de loisir, les joueurs doivent être équipés d'un fauteuil muni d'une roue arrière anti-bascule et pour les compétitions,

les joueurs doivent avoir un fauteuil spécifique (34). Ainsi, grâce à certains facteurs tels que la compétition et le travail d'équipe, le handisport permet d'augmenter l'implication du patient, son sentiment de plaisir ainsi que l'adhésion à sa rééducation et ce, même longtemps après sa réadaptation aiguë (11,24,28).

Cependant, il existe peu d'études analysant les effets de l'APSA. La majorité de celles-ci imposent un protocole qui ne laisse pas le choix aux patients quant à l'APSA à effectuer. Cela les rend donc non conformes aux principes écologiques, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas représentatives de la réalité des patients. Par exemple, l'étude d'Aidar *et al.* a analysé la qualité de vie chez les patients ayant subi un AVC ischémique en proposant des séances d'activités aquatiques et de natation de 45 à 60 minutes durant 12 semaines (36). Ensuite, Ng *et al.* ont proposé des séances de danse de salon d'une heure et ce, deux fois par semaine pendant 6 semaines afin de déterminer l'intensité de l'exercice et sa faisabilité pour les personnes atteintes de SEP (37). Enfin, Jackson *et al.* ont étudié les répercussions de séances de kickboxing pendant 5 semaines, sur l'équilibre, la mobilité et la qualité de vie chez de personnes également atteintes de la SEP (38). Toutes ces études ont mis en lumière les effets positifs et significatifs de l'APSA. Cependant, il est à présent intéressant de déterminer si ces effets perdurent lorsque les participants ont la possibilité de choisir la fréquence, le volume et le type d'APSA.

L'objectif de la présente étude est d'analyser l'effet de la pratique d'une APSA de manière régulière, chez les personnes en situation de handicap suite à une déficience physique permanente et ce, de manière écologique. Les domaines de la CIF, à savoir les fonctions organiques, les structures corporelles, les activités et la participation du patient, seront plus particulièrement examinés. A l'entame de cette recherche, nous émettons l'hypothèse que la pratique d'une APSA va induire des effets positifs et ce, dans tous les domaines de la CIF, tels que mentionnés précédemment.

2 Méthode

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (Comité central) ainsi que celui de l'UCLouvain (Comité local) ont donné leur approbation

quant à la mise en pratique du protocole proposé ci-dessous le 3 mars 2023 (référence : 2021/194) (cf. Annexe 1).

Les guidelines STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) ont été suivies pour la réalisation de ce mémoire (cf. Annexe 2) (39).

La collaboration entre le service de Médecine Physique et Réadaptation des Cliniques Universitaires Saint-Luc ainsi que l'asbl « Cap Sur le Sport » ont permis recruter un maximum de patients.

Les conditions d'inclusion des patients dans cette étude étaient de présenter un handicap à la suite d'une déficience physique permanente d'origine neurologique, et de souhaiter commencer une APSA de manière régulière. Le type d'APSA réalisé ainsi que la fréquence de celle-ci étaient déterminés par le participant. Il était également nécessaire que les participants aient entre 18 et 70 ans, qu'il se soit écoulé au moins 3 mois depuis leur lésion, leur traumatisme ou le diagnostic de leur déficience physique, et qu'ils n'aient pas pratiqué une APSA de manière régulière pendant au moins 6 mois avant le début de l'étude.

Toutefois, les personnes présentant des troubles cognitifs affectant leur compréhension et leur lecture en français, celles qui ne maîtrisaient pas la langue française à l'oral ou à l'écrit, celles qui présentaient une contre-indication à la pratique sportive intensive ou les femmes enceintes étaient exclues de l'étude.

Les données personnelles des patients, telles que l'identité, la participation à l'étude, n'étaient à aucun moment identifiables ou reconnaissables dans les dossiers ou dans les publications liées à cette étude, assurant ainsi un anonymat complet. Cependant, certains critères tels que l'âge, le sexe, le type de handicap, ou l'emploi ont été conservés pour les besoins de l'étude.

Le recrutement s'est déroulé du 1^{er} avril 2023 jusqu'au 30 novembre 2023. Chaque patient s'est rendu à deux reprises au laboratoire de la marche « Neuro Musculo Skeletal Lab » (NMSK) de l'Institut de Recherche Clinique et Expérimental de l'UCLouvain à Bruxelles. Au cours de ces deux entretiens et avec l'aide de l'évaluateur, les patients ont complété les questionnaires et ont passé les tests physiques mentionnés et décrits ci-dessous. Lors du premier entretien, réalisé

avant le commencement de l'activité physique choisie (T0), les patients ont reçu les informations quant au déroulement de l'étude ainsi qu'un formulaire de consentement qu'ils ont signé avant le début des tests. Le deuxième entretien a eu lieu 3 mois après le début du programme (T1). Entre ces deux rendez-vous, les participants étaient tenus de participer au moins une fois par semaine à l'APSA qu'ils avaient choisie. Les coachs ou les entraîneurs prenaient leurs présences afin de noter leur régularité à cette activité.

Lors de la réalisation des tests, les conditions ont été standardisées pour garantir une reproductibilité entre les patients, assurant une précision optimale des données récoltées et permettant ainsi d'obtenir des résultats fiables pour l'analyse ultérieure. Toutes les variables telles que l'évaluateur, l'ordre des tests, leur présentation et les encouragements sont restées constantes. Le tout a été organisé de manière à alterner les questionnaires et les évaluations physiques.

Au total, les participants ont rempli 11 questionnaires différents et ont réalisé 3 tests physiques. La durée de l'évaluation a été estimée à 2 heures par participant. La version française a été utilisée pour tous les questionnaires.

Seules les données des participants ayant poursuivi l'étude jusqu'à la deuxième phase (T1) ont été incluses dans nos analyses statistiques des questionnaires et des tests physiques.

2.1 Questionnaires

2.1.1 Données démographiques

Le questionnaire "données démographiques" (cf. Annexe 3), comprenant 13 questions, a été utilisé afin de recueillir les renseignements généraux des patients. Ces informations incluent l'âge, le sexe, le type de handicap, la sévérité de handicap, le délai depuis le début du handicap ou encore le nombre d'heures de kinésithérapie par semaine.

Ce questionnaire contient à la fois des questions nécessitant des réponses courtes et des questions à choix multiples.

Celui-ci n'a été proposé qu'une seule fois au participant, au cours du premier entretien.

2.1.2 Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisports

Le questionnaire « Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisports » (cf. Annexe 4) a été proposé aux patients lors du deuxième entretien, dans le but d'identifier les points forts et faibles de l'APSA qu'ils avaient commencée. Ce questionnaire, conçu dans le cadre de l'étude, se compose de 12 affirmations portant sur la facilité de la participation à un handisport, notamment en ce qui concerne les déplacements, la recherche et l'inscription dans un club. Il interroge également la satisfaction des patients à l'égard des séances d'APSA au niveau de la prise en charge, du plaisir, de la personnalisation des séances ou encore des contacts sociaux. De plus, le questionnaire comprend une grille évaluant les bénéfices de l'APSA sur différentes compétences physiques, sociales et sur la santé mentale.

Ces 12 affirmations étaient évaluées à l'aide de l'échelle de Likert ; échelle souvent utilisée dans le but d'évaluer l'opinion ou l'attitude des individus. Dans ce cas-ci, elle était graduée de 0 à 4, et permettait aux participants d'exprimer leur niveau d'accord avec chaque affirmation. Le chiffre 0 indiquait un désaccord total et le chiffre 4 représentait le degré d'accord le plus élevé.

Le score final, variant de 0 à 72, a été calculé en additionnant les valeurs de chaque item. Trois catégories ont été établies, englobant la faisabilité, la satisfaction et les progrès perçus lors des séances d'APSA, ces catégories ayant respectivement des scores totaux de 16, 24 et 32.

2.1.3 Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)

Le questionnaire "Mesure d'indépendance fonctionnelle" (cf. Annexe 5) permet d'évaluer le degré d'assistance nécessaire aux patients dans l'accomplissement de leurs activités de la vie quotidienne. Au total, il comprend 18 items qui couvrent divers aspects tels que les soins personnels, la mobilité, la locomotion, la communication ou encore la conscience du monde extérieur. Ceux-

ci sont répartis en deux catégories distinctes : le domaine moteur et le domaine cognitif.

Pour cette étude, seul le domaine moteur, à savoir les soins personnels, la mobilité, les transferts et la locomotion, a été utilisé.

Chaque item a été évalué sur une échelle allant de 1 à 7. Ces valeurs reflètent le niveau de dépendance des patients pour effectuer l’item correspondant ; 2 étant considéré comme une dépendance complète et 7 comme une indépendance complète. Le chiffre 1 correspondant à un item non vérifiable.

Le score global du domaine moteur, recherché dans le cadre de notre étude a été calculé en additionnant les valeurs de chaque item, avec une plage allant de 26 (dépendance totale) à 91 (indépendance complète).

Cet outil est reconnu pour sa validité et sa fiabilité inter-évaluateurs et test-retest. De plus, ce questionnaire a une bonne capacité à détecter les changements au cours du temps, plus particulièrement dans le domaine moteur (40).

2.1.4 Index de Barthel

L’index de Barthel (cf. Annexe 6) permet d’évaluer l’autonomie des patients dans leurs activités de la vie journalière (AVJ). Ce questionnaire, concis et adapté à tous les niveaux d’expertise des évaluateurs, est reconnu comme le plus performant dans la mesure des activités de la vie quotidienne (41,42).

Ce questionnaire compte 10 items relatifs aux AVJ, tels que l’alimentation, la continence, les soins personnels ou encore les déplacements (43). Chacun des items a été évalué selon le degré de dépendance du participant pour réaliser l’activité. Afin de faciliter la cotation de ceux-ci, deux ou trois descriptions sont proposées pour chaque item, correspondant à un score de 5, de 10 ou de 15.

Le score total est calculé en additionnant ces scores, variant ainsi de 0 à 100 avec une incrémentation de 5, où 100 représente une indépendance totale (43).

Ce questionnaire est également fiable et sensible aux changements, ce qui fait de lui un outil très utilisé (43).

2.1.5 Échelle de l'estime de soi (EES)

L'échelle de l'estime de soi de Rosenberg (cf. Annexe 7) est qualifiée comme l'outil le plus répandu pour évaluer l'estime de soi (44,45). Sa brièveté et sa simplicité en font un questionnaire standard, facile à utiliser et à interpréter (45).

Celle-ci se compose de 10 items axés sur la perception de soi et la satisfaction personnelle, explorant un éventail de sentiments allant de la valorisation des qualités personnelles à la dévalorisation de soi et au sentiment d'inutilité.

L'évaluation des différents items est basée sur le degré d'approbation exprimé par les patients grâce à l'échelle de Likert, qui varie de 1 à 4, où 4 représente le niveau d'approbation le plus élevé.

Le score total, variant donc de 10 à 40, a été calculé en additionnant les valeurs attribuées à chaque item.

Pour finir, la fiabilité et la validité de cette échelle a été rapportée dans la littérature (44,45).

2.1.6 Échelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique (PASIPD)

L'échelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique (PASIPD) (cf. Annexe 8) permet d'estimer le niveau actuel d'activité physique des participants. Il se compose de 13 items répartis en trois catégories : les activités de loisirs (6 items), les activités ménagères (6 items) et les activités liées au travail (1 item). Le participant est invité à préciser, pour chaque item, le nombre de jours et d'heures consacrés à la pratique de l'activité concernée au cours des sept jours précédents (46). Le premier item ne nécessite pas de calculs. Cependant, pour déterminer la valeur des items restants, chacun d'eux est associé à un coefficient de multiplication. Des grilles de cotation sont également fournies, l'une pour les items 2 à 12 et l'autre pour le treizième item, permettant le calcul du nombre moyen d'heures par jour.

Pour les items de 2 à 13, le coefficient de multiplication correspondant est multiplié par le nombre moyen d'heures par jour.

Le score total, déterminant une estimation de la dépense énergétique quotidienne, est détaillé pour chaque catégorie en additionnant les valeurs obtenues de tous les items correspondants (47).

La fiabilité test-retest ainsi que la validité de l'échelle d'activité physique pour les personnes présentant un handicap physique sont documentées dans la littérature (48).

2.1.7 Échelle de la perception de la condition physique - “Self-Perceived Health-Related Physical Fitness Questionnaire”

L'échelle de la perception de la condition physique (cf. Annexe 9) permet, comme son nom l'indique, d'estimer la perception qu'ont les participants de leur propre condition physique. Elle compte 12 items portant sur divers aspects de la condition physique et de la santé, incluant le poids, la force, la souplesse et l'endurance. Elle permet de comparer les capacités des participants à celles de personnes de leur âge.

Afin d'évaluer chaque item du questionnaire, l'échelle de Likert est utilisée en proposant cinq réponses en fonction du degré d'approbation des participants, 5 étant le degré d'approbation le plus haut.

Le score total, variant de 12 à 60, a été obtenu en additionnant les valeurs de chaque item.

La validité et la fiabilité de ce questionnaire ont été confirmées (49).

2.1.8 Échelle d'évaluation de l'essoufflement – The University of California, San Diego “Shortness Of Breath Questionnaire” (UCSD-SOBQ)

Le questionnaire « Shortness Of Breath » (cf. Annexe 10) permet d'évaluer l'essoufflement des participants durant leurs AVJ au cours de la semaine précédente. Celui-ci a fait ses preuves dans la littérature (50).

Il est composé de 21 items relevant des activités quotidiennes et de 3 questions concernant les limitations dans la vie quotidienne causées par l'essoufflement, la peur de se blesser ainsi que la peur d'être essoufflé.

Les éléments sont évalués sur une échelle de 0 à 5, en considérant 5 comme un essoufflement maximal.

Le score total, variant de 0 à 120, est obtenu en additionnant les valeurs des 24 éléments, offrant ainsi une appréciation de la gravité globale de l'essoufflement (50).

Ce questionnaire d'auto-évaluation est considéré comme fiable et valide dans la littérature et a également une bonne capacité à détecter les changements (50,51).

2.1.9 Questionnaire de réintégration à la vie normale

Le questionnaire de réintégration à la vie normale (cf. Annexe 11) mesure la restauration de la fonction globale à la suite d'un traumatisme ou d'une pathologie (52). Cet outil est de plus en plus utilisé en rééducation et largement employé dans des études cliniques, dans le but d'évaluer l'intégration sociale des participants à leur sortie de programmes de réadaptation (53).

Il se compose de 11 items, énoncés sous forme d'affirmations, abordant la mobilité, les tâches quotidiennes, les soins personnels, les loisirs et les engagements familiaux.

Ces derniers sont évalués grâce à une échelle visuelle analogique allant de 0 à 10, permettant aux participants d'exprimer leur degré d'accord avec ces affirmations, 10 représentant le niveau d'approbation le plus élevé.

Le score global de ce questionnaire a été calculé en faisant la somme des valeurs attribuées à chacun des 11 items et ensuite en les ramenant sur 100. Le score total est donc compris entre 0 et 100.

Dans la littérature, les études ont généralement trouvé des preuves de la validité ainsi que de la fiabilité du questionnaire de réintégration à la vie normale. De plus, il est suggéré qu'il serait sensible aux changements au fil du temps (53).

2.1.10 Échelle de sévérité de la fatigue - Fatigue Severity Scale (FSS)

L'échelle de sévérité de la fatigue (cf. Annexe 12), publiée par Krupp *et al.* (54), permet de mesurer quantitativement la gravité de la fatigue dans la vie du

participant. Cette échelle, qui permet une auto-évaluation, est composée de 9 affirmations couvrant différents domaines, tels que les aspects physiques, mentaux et sociaux.

Le participant attribue une note à chacune de ces affirmations selon son degré d'approbation, allant de 1 à 7, en se basant sur la semaine précédente. Le chiffre 1 signifie que l'affirmation ne correspond pas à la réalité du participant et le chiffre 7 signifie que l'affirmation correspond à cette réalité.

Le score final s'interprète en faisant la moyenne des scores obtenus, donc en additionnant les valeurs de chaque item et en divisant cette somme par 9, représentant le nombre total d'items. Un score total supérieur à 4 indique une fatigue significative (55).

L'échelle de sévérité de la fatigue est qualifiée de valide et de fiable dans la littérature (56,57).

2.1.11 Échelle de perception de la qualité de vie liée à la santé - 36-items Short-Form Health Survey (SF-36)

Le questionnaire «36-items Short-Form Health Survey», ou SF-36 (cf. Annexe 13), est utilisé pour mesurer comme le participant perçoit sa santé ou la qualité de vie liée à la santé. Il comprend 36 items répartis en 11 catégories d'évaluation.

Lorsque le participant avait complété le questionnaire avec l'aide de l'examineur, les données étaient encodées sur un site internet, Physioutors (58), qui propose une calculatrice en ligne de ce questionnaire. Ce questionnaire permet d'évaluer deux catégories : les composantes physiques et mentales. La catégorie physique regroupe les domaines suivants : le fonctionnement physique, les limitations de rôle dues à la santé physique, la douleur et la santé générale. La catégorie mentale regroupe, quant à elle, les domaines suivants : les limitations de rôle dues à des problèmes émotionnels, l'énergie ou la fatigue, le bien-être émotionnel et le fonctionnement social. Chaque domaine est évalué de 0 à 100, où 0 indique un état de santé médiocre et 100 indique un bon état de santé.

Pour finir, les moyennes des composantes physiques et des composantes mentales ont été obtenues en additionnant les valeurs de chacun de leurs domaines

respectifs pour ensuite les diviser par 4, correspondant au nombre de domaines inclus dans chacune des catégories.

Ce questionnaire est utilisé dans diverses études et est l'outil le plus utilisé pour mesurer la qualité de vie (59). Sa validité et sa fiabilité ont été confirmées dans la littérature (60).

2.2 Tests physiques

2.2.1 IMC

A chaque évaluation, le poids et la taille du participant ont été mesurés afin de calculer l'évolution de l'indice de masse corporelle du participant (IMC) au cours de l'étude. Le calcul de l'IMC consiste à diviser le poids du participant par sa taille au carré (kg/m^2) (cf. Annexe 14) (61).

2.2.2 Force musculaire isométrique maximale du membre supérieur

La force musculaire isométrique maximale des grands groupes musculaires des membres supérieurs a été mesurée à l'aide d'un dynamomètre à main, le "MicroFET2", dont les données, mesurées en Newton au dixième près, ont été rapportées dans un tableau (cf. Annexe 13). Avant chaque évaluation, le principe du test et les différents mouvements à réaliser étaient expliqués verbalement au participant. Les mouvements étaient évalués de manière bilatérale et dans un ordre spécifique : flexion, abduction, adduction, rotation interne, rotation externe de l'épaule suivis par la flexion et l'extension du coude. L'évaluateur commençait toujours par évaluer le côté dominant du participant puis le côté non-dominant, pour un même mouvement.

Lors de l'évaluation de ces mouvements, les participants étaient assis sur une chaise sans accoudoir, permettant ainsi l'amplitude nécessaire pour les différents mouvements, et positionnés contre un mur, afin de prévenir une chute en arrière ou un déplacement involontaire de la chaise. Pour tester le mouvement de flexion de l'épaule, le bras du participant était tendu devant lui à un angle de 90 degrés. En ce qui concerne l'abduction et l'adduction de l'épaule, le bras du participant était tendu latéralement à 90 degrés. La rotation interne et la rotation

externe étaient évaluées avec le coude au corps, l'avant-bras plié à 90 degrés dans une position neutre. Pour la flexion du coude, le participant avait le coude au corps, l'avant-bras plié à 90 degrés et en supination. Enfin, l'extension du coude était évaluée avec le coude au corps et la main au niveau de l'épaule.

Lors de l'exécution des différents mouvements contre le dynamomètre, l'évaluateur donnait des encouragements au participant afin de le motiver à exercer une force maximale (62).

2.2.3 Préhension

La force de préhension du participant, exprimée en Newton, a été mesurée à l'aide du dynamomètre de Jamar. Le participant était positionné de manière standardisée, c'est-à-dire assis, le coude fléchi à 90 degrés. La poignée du dynamomètre était adaptée à la main du participant. Ce dernier avait pour mission de serrer le dynamomètre de Jamar aussi fort que possible et pouvait réaliser ce test à trois reprises de chaque côté avec des pauses de 30 secondes entre les différents essais. La mesure retenue, et rapportée dans le tableau (cf. Annexe 13), était la mesure la plus élevée (63).

2.2.4 6-Minute Walk test (6MWT)

Le « 6-Minute Walk Test » est un test fiable, valide et reproductible (64,65). Habituellement, ce test implique deux repères espacés de 30 mètres mais dans cette étude, les repères étaient espacés de 15 mètres. En effet, comme le mentionnent Cheng *et al.*, cette distance est davantage réalisable et accessible dans le milieu hospitalier (65,66). Le test s'est donc déroulé dans un couloir droit, plat et peu fréquenté.

Le participant était invité à parcourir la plus grande distance possible dans les 6 minutes imparties en marchant entre les repères à son rythme. Il avait la possibilité d'utiliser son aide à la mobilité quotidienne, comme une canne, ainsi que son aide respiratoire, telle qu'une bonbonne d'oxygène, et il pouvait faire des pauses si nécessaire ; le chronomètre n'étant cependant pas arrêté (65).

Les instructions relatives au déroulement du test ont été transmises avant son commencement, l'examineur ne pouvant pas communiquer verbalement avec le participant durant le test, excepté pour lui indiquer, toutes les minutes, le temps restant avant la fin de l'épreuve (65). Avant de commencer le test, les participants ont également été équipés d'un capteur de fréquence cardiaque de la marque Polar Beat, dont les données étaient consultables sur le téléphone de l'examineur via une application du même nom. La fréquence cardiaque a été prise au repos, lorsque le participant était assis, à la fin des 6 minutes réglementaires et 8 minutes après le début du test.

La distance parcourue par le participant a été mesurée en traçant des barres sur la feuille de travail chaque fois que le participant atteignait un repère (cf. Annexe 13). Cette méthode a permis de suivre précisément le déplacement du participant à 2, 4 et 6 minutes après le début du test. La distance totale a été obtenue en multipliant le nombre de barres tracées sur la feuille par 15.

À la fin du test, les participants ont été interrogés sur la perception de l'effort grâce à l'échelle de Borg, un outil validé pour mesurer la dyspnée (65).

2.3 Analyses statistiques

Tout d'abord, les données ont été recueillies sur EXCEL en T0 et T1, correspondant respectivement aux évaluations préalables au commencement de l'activité physique et à 3 mois après le début du programme. Ces données ont été étudiées de manière descriptive et analytique à travers des tests statistiques. Ensuite, une analyse statistique des données récoltées a été réalisée en utilisant le logiciel SPSS.

Étant donné la taille restreinte de l'échantillon, la totalité des tests utilisés étaient des tests non-paramétriques. Pour les données démographiques, toutes les variables quantitatives ont été soumises au test de Mann-Whitney. En ce qui concerne les variables qualitatives, le test de Fisher a été employé. Quant aux données des questionnaires et tests physiques, les méthodes statistiques choisies ont été adaptées aux groupes dépendants ou pairés, notamment à l'aide du test de Wilcoxon. Pour l'ensemble des analyses statistiques, une p-valeur inférieure à 0,05 était considérée comme statistiquement significative.

3 Résultats

3.1 Échantillons et données démographiques

Dix-huit participants atteints de pathologies ou de lésions neurologiques permanentes ont participé à la phase initiale de l'étude (T0). Cependant, à la suite de la phase T0, huit participants (44%) ont abandonné l'étude ; il restait dès lors dix participants (55%) pour la seconde phase, T1.

Lors des deux phases de l'étude, la répartition entre les sexes était équilibrée, avec 50% de femmes et 50% d'hommes. Dans l'échantillon ayant continué l'étude, l'âge moyen était de 55,7 ans. L'ensemble des données démographiques des participants est résumé dans la Table 1.

3.2 Données démographiques des échantillons de la phase T0, de la phase T1 et des abandons

Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les participants ayant abandonné l'étude après la phase T0 et les participants ayant continué en phase T1, concernant les différentes catégories des données démographiques.

Table 1. Données démographiques de l'échantillon en T0, de l'échantillon ayant poursuivi l'étude en T1, des participants ayant abandonné l'étude et les résultats des analyses statistiques.

Variables	Échantillon total (T0)		Participants ayant poursuivi l'étude en T1		Abandons		P-valeur T1-abandons
Nombre de participants	N	%	N	%	N	%	/
	18	100	10	55,56	8	44,44	
Age							0,70
Moyenne et écart type	54,61 [17,35]		55,7 [15,16]		53,25 [20,79]		
Sexe	N	%	N	%	N	%	1,00
Homme	9	50	5	50	4	50	
Femme	9	50	5	50	4	50	
Côté dominant	N	%	N	%	N	%	1,00
Droit	15	83	8	80	7	88	
Gauche	3	17	2	20	1	12	

Répartition des différentes pathologies	N	%	N	%	N	%	
Guillain-barré	1	6	1	10	0	0	
Hernie cervicale	1	6	1	10	0	0	
Paralysie cérébrale	1	6	0	0	1	13	0,32
Parkinson	1	6	0	0	1	13	
SEP	1	6	1	10	0	0	
Spina bifida	1	6	1	10	0	0	
Steinert	1	6	0	0	1	13	
Traumatisme crânien	1	6	1	10	0	0	
AVC	10	56	5	50	5	61	
Côté dominant à la suite d'un AVC	N	%	N	%	N	%	
Droit	2	22	2	50	0	0	0,17
Gauche	7	78	2	50	5	100	
Nombre de mois depuis le handicap							
<i>Moyenne et écart type</i>	89,53 [113,96]		109,20 [118,53]		64,94 [110,60]		0,63
Aide à la marche sur une courte distance	N	%	N	%	N	%	
Oui	2	11	1	10	1	12	1,00
Non	16	89	9	90	7	88	
Aide à la marche sur une longue distance	N	%	N	%	N	%	
Oui	8	44	6	60	4	50	1,00
Non	10	56	4	40	4	50	
Kinésithérapie	N	%	N	%	N	%	
Oui	11	58	7	70	4	50	0,35
Non	7	42	3	30	4	50	
Durée de kinésithérapie (min/semaine)							
<i>Moyenne et écart type</i>	128,18 [74,81]		102,86 [45,36]		172,50 [102,10]		0,23
Emploi	N	%	N	%	N	%	
Oui	8	44	5	50	3	37	0,66
Non	10	56	5	50	5	63	
Tabac	N	%	N	%	N	%	
Oui	3	17	1	10	2	25	0,56
Non	15	83	9	90	6	75	
Comorbidité	N	%	N	%	N	%	
Oui	13	72	7	70	5	63	1,00
Non	5	28	3	30	3	37	
Médicaments	N	%	N	%	N	%	
Oui	16	89	10	100	6	75	0,18
Non	2	11	0	0	2	25	

IMC (kg/m²) <i>Médiane et écart interquartile</i>	27,40 [10,81]	26,85 [10,73]	26,25 [13,61]	0,70
Séance(s) d'APSA par semaine <i>Moyenne et écart type</i>	1,33 [0,68]	1,60 [0,84]	1,00[0,00]	0,17

APSA : activité physique et sportive adaptée ; AVC : accident vasculaire cérébral ;

IMC : indice de masse corporelle ; SEP : sclérose en plaques

Les motivations des participants à la pratique d'une APSA sont diverses : la remise en forme (40%), le maintien de la santé physique (10%), la perte de poids (10%), l'amélioration de l'endurance et de la mobilité (40%), la récupération de l'autonomie (10%) ou encore les bénéfices sociaux et mentaux (30%). Certains participants ont arrêté leur suivi kinésithérapeutique et l'ont remplacé par des APSA. Les APSA pratiquées sont reprises dans les Figures 1 et 2.

Le fitness a été identifié comme l'APSA la plus fréquemment pratiquée par les participants (Figure 1 et 2). L'aquagym et la gymnastique douce sont également citées à plusieurs reprises en T0.

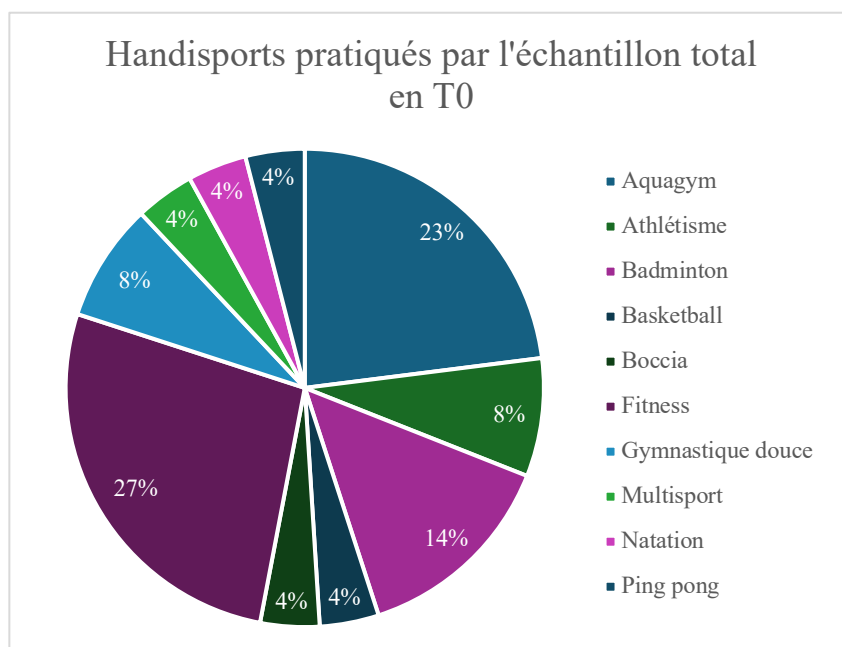


Fig. 1. Diagramme des APSA pratiquées par l'échantillon total en T0.

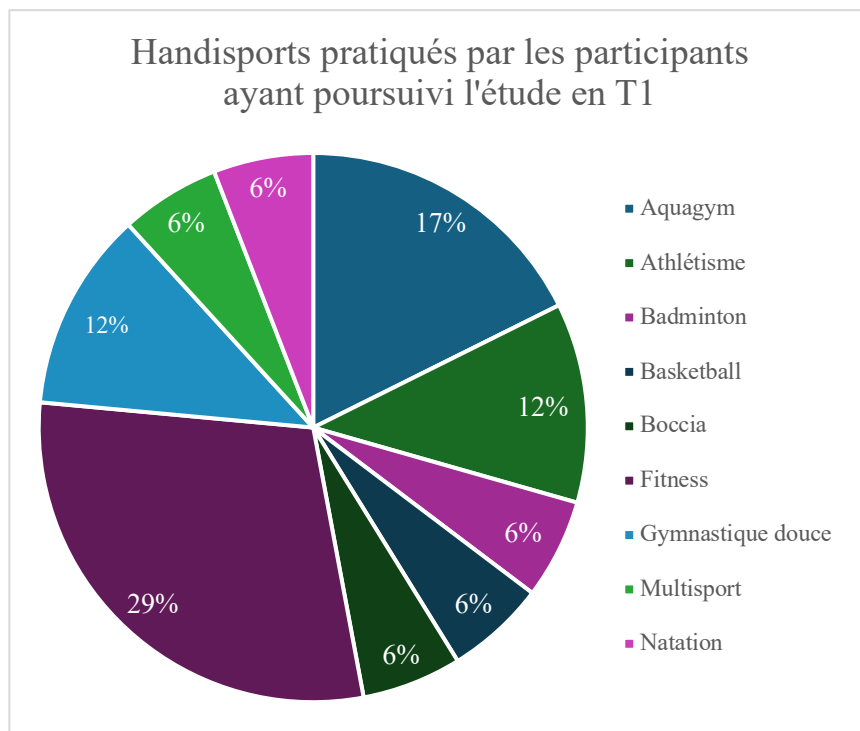


Fig. 2. Diagramme des APSA pratiquées par les participants ayant continué l'étude jusqu'en T1.

3.3 Comparaison des résultats des questionnaires et des tests physiques entre T0 et T1

Les questionnaires et les tests physiques ont été évalués en se basant sur les données des participants présents à la fois en T0 et en T1 afin de voir leur évolution.

3.3.1 Questionnaires

Les résultats des tests statistiques des questionnaires montrent peu de disparité statistiquement significative entre les moments T0 et T1. Seul le questionnaire de la fatigue (FSS) est significatif ($p=0,05$). Les questionnaires EES et PASIPD "total" se rapprochent fortement de la significativité ($p=0,09$ et $p=0,07$). L'ensemble des données et des résultats des questionnaires sont présentés dans la Table 2.

Comme mentionné dans la partie “méthode” de ce mémoire, le questionnaire de faisabilité et satisfaction a été proposé aux participants lors de la phase T1, après la participation à leur APSA pendant 3 mois. La moyenne et l’écart interquartile de la partie faisabilité sont 13,40 [1,92], ceux de la satisfaction sont de 21,00 [1,80] et ceux des progrès sont de 25,40 [3,80].

Table 2. Statistiques des questionnaires et résultats des analyses statistiques (* : $p < 0,05$).

Variable	T0	T1	P-valeur T0-T1
MIF			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	88,50 [5,00]	89,00 [5,00]	1,00
Index de Barthel			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	100,00 [8,75]	96,50 [10,50]	0,89
EES			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	31,50 [12,00]	32,50 [13,25]	0,09
PASIPD “sédentaire”			
Jour			
<i>Jamais</i>	1	0	0,24
<i>Rarement</i>	0	1	
<i>Parfois</i>	1	0	
<i>Souvent</i>	8	9	
Heure			
<i><1</i>	1	1	0,24
<i>1 à 2</i>	1	0	
<i>2 à 4</i>	5	8	
<i>>4</i>	3	1	
PASIPD “loisir”			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	4,53 [4,82]	6,17 [6,06]	0,24
PASIPD “ménage”			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	1,41 [1,58]	1,53 [1,90]	0,33
PASIPD “travail”			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	0,00 [0,00]	0,00 [0,00]	0,66
PASIPD “total”			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	5,68 [6,54]	7,55 [5,32]	0,07
Échelle de la perception de la condition physique			
<i>Médiane et écart interquartile</i>	28,50 [9,00]	29,00 [14,75]	0,91

UCSD-SOBQ <i>Médiane et écart interquartile</i>	15,50 [15,50]	15,00 [9,75]	0,72
Réintégration à la vie normale <i>Médiane et écart interquartile</i>	80,00 [27,27]	84,10 [15,45]	0,33
Fatigue <i>Médiane et écart interquartile</i>	4,06 [3,66]	3,34 [4,03]	0,05*
SF-36 physique <i>Médiane et écart interquartile</i>	55,38 [25,19]	68,25 [36,94]	0,11
SF-36 mental <i>Médiane et écart interquartile</i>	58,38 [40,94]	59,50 [24,94]	0,96

EES : Échelle de l'estime de soi ; MIF : Mesure d'indépendance fonctionnelle ; PASIPD : Échelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique ; SF-36 : Échelle de perception de la qualité de vie liée à la santé - 36-items Short-Form Health Survey ; UCSD-SOBQ : Échelle d'évaluation de l'essoufflement – The University of California, San Diego “Shortness Of Breath Questionnaire”

3.3.2 Les tests physiques

3.3.2.1 6-Minute Walk Test

En comparant les résultats du « 6-Minute Walk Test » entre les phases T0 et T1, aucun changement statistiquement significatif n'a été observé. Malgré ces résultats non significatifs, deux mesures se rapprochent de la significativité : la distance parcourue à 2 minutes et à 6 minutes ($p=0,06$ et $p=0,07$).

Lors de la réalisation de ce test en T1, deux participants sur les dix avaient besoin d'une aide technique (20%) : l'un utilisait une canne (10%) et l'autre se déplaçait en chaise roulante (10%).

Table 3. Données du test « 6-Minute Walk Test » et résultats des analyses statistiques.

Variables		T0	T1	P-valeur T0-T1
Fréquence cardiaque (min⁻¹)	Au repos à 0 minute <i>Médiane et écart interquartile</i>	71,00 [26,50]	68,50 [26,75]	0,29
	A 6 minutes <i>Médiane et écart interquartile</i>	113,00 [57,50]	103,50 [53,00]	0,68
	A 8 minutes <i>Médiane et écart interquartile</i>	80,00 [54,50]	78,00 [47,00]	0,55
Distance (m)	A 2 minutes <i>Médiane et écart interquartile</i>	133,50 [55,75]	139,50 [66,83]	0,06
	A 4 minutes <i>Médiane et écart interquartile</i>	267,00 [125,31]	264,50 [142,71]	0,11
	A 6 minutes <i>Médiane et écart interquartile</i>	397,50 [199,28]	420,50 [217,43]	0,07
Nombre d'arrêts <i>Médiane et écart interquartile</i>		0,00 [0,00]	0,00 [0,00]	1,00
Perception de l'effort par l'échelle de Borg <i>Médiane et écart interquartile</i>		2,00 [2,00]	2,00 [2,00]	0,95

3.3.2.2 Test de force musculaire isométrique maximale des membres supérieurs

De la phase T0 à T1, la rotation interne de l'épaule non-dominante et la rotation externe de l'épaule non-dominante ont une augmentation significative (respectivement $p=0,02$ et $p=0,04$). Les médianes de ces deux mouvements n'ayant pas montré de changements drastiques, nous avons réalisé une analyse post-hoc via des box-plots (Figures 3 et 4) à la fin de la Table 5.

Les box-plots illustrant les scores de la rotation interne du membre non-dominant en T0 et T1 révèlent que, malgré des médianes similaires, les premier et troisième quartiles ainsi que la valeur maximale sont plus élevés en T1 qu'en T0. Par ailleurs, l'accroissement des valeurs des premier et troisième quartiles en T1 par rapport à T0 est plus marqué encore dans les box-plots de la rotation externe du membre non-dominant, alors que les valeurs minimales et maximales sont quasi identiques. Cette visualisation des données par des box-plots illustre bien que des différences significatives puisse résulter non pas de médianes différentes mais de

différences dans la distribution des données. Ici, la dimension des boîtes contenant 50% des valeurs mesurées est similaire en T0 et T1, mais la base, représentant le premier quartile (25% des données sont inférieures à cette valeur), et le sommet, représentant le troisième quartile (25% des données sont supérieures à cette valeur) ont subi un glissement vers le haut de T0 à T1.

En revanche, les autres mouvements effectués n'ont pas été identifiés comme présentant des différences statistiquement significatives (Table 5).

Table 4. Données du test de force musculaire isométrique maximale des membres supérieurs par le MicroFET2 en Newton et résultats des analyses statistiques (* : $p < 0,05$).

Variables	T0	T1	P-valeur T0-T1
Flexion épaule dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	79,60 [53,25]	84,45 [58,15]	0,76
Flexion épaule non-dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	73,40 [65,65]	59,10 [63,85]	0,81
Abduction épaule dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	75,55 [62,15]	75,80 [64,40]	0,31
Abduction épaule non-dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	54,20 [70,10]	54,70 [61,45]	0,10
Adduction épaule dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	125,65 [91,45]	123,35 [72,45]	0,65
Adduction épaule non-dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	101,40 [75,40]	117,00 [78,80]	0,19
Rotation interne épaule dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	151,70 [91,65]	143,45 [125,90]	0,11
Rotation interne épaule non-dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	125,00 [115,00]	125,00 [119,95]	0,02*
Rotation externe épaule dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	96,10 [50,25]	116,95 [52,83]	0,32
Rotation externe épaule non-dominante <i>Médiane et écart interquartile</i>	76,90 [64,20]	79,10 [58,75]	0,04*

Flexion coude dominant <i>Médiane et écart interquartile</i>	219,75 [128,17]	203,50 [135,02]	0,96
Flexion coude non-dominant <i>Médiane et écart interquartile</i>	177,65 [123,90]	182,85 [143,40]	0,96
Extension coude dominant <i>Médiane et écart interquartile</i>	133,25 [70,67]	148,35 [114,65]	0,20
Extension coude non-dominant <i>Médiane et écart interquartile</i>	110,50 [106,45]	122,30 [89,58]	0,58

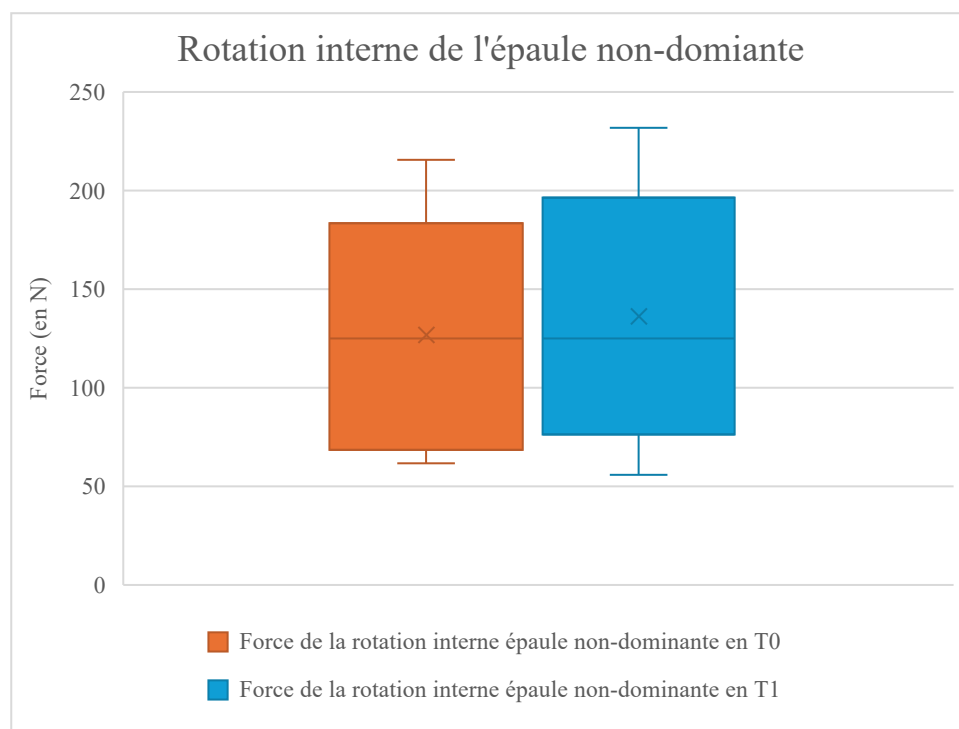


Fig. 3. Scores du test de force musculaire isométrique maximale pour la rotation interne de l'épaule non-dominante en T0 et en T1.

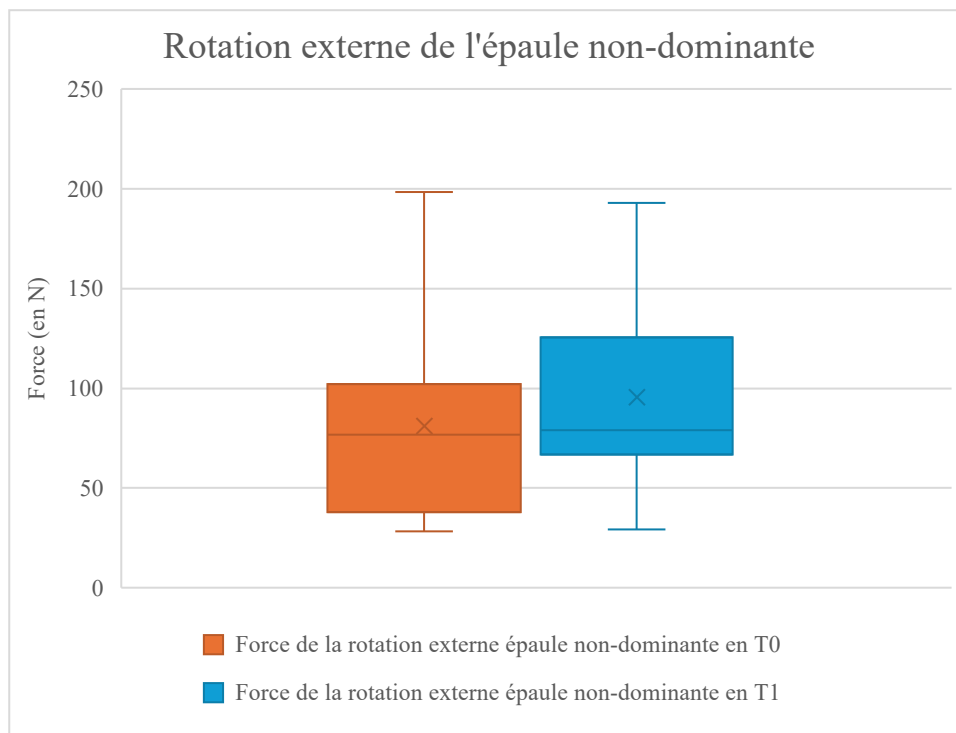


Fig. 4. Scores du test de force musculaire isométrique maximale pour la rotation externe de l'épaule non-dominante en T0 et en T1.

3.3.2.3 Préhension

Aucune différence significativement notable n'a été observée entre les deux périodes de l'étude pour le test de préhension (Table 5).

Table 5. Données du test de force de préhension par le dynamomètre de Jamar en Newton et résultats des analyses statistiques.

Variables	T0	T1	P-valeur T0-T1
Main dominante			
Médiane et écart interquartile	28,30 [17,00]	30,00 [20,08]	0,67
Main non-dominante			
Médiane et écart interquartile	22,00 [21,35]	23,00 [25,90]	0,48

4 Discussion

L'objectif de cette étude était d'analyser les effets d'une APSA régulière chez les personnes en situation de handicap à la suite d'une déficience physique permanente. Notre hypothèse de départ était que l'APSA induit des effets positifs dans tous les domaines de la CIF.

Dans l'ensemble, les résultats statistiques ont montré peu de différences statistiquement significatives quant aux données démographiques, aux réponses aux questionnaires administrés et aux résultats des différents tests physiques. En effet, seuls les scores du questionnaire "Échelle de sévérité de la fatigue" ($p=0,05$) et les mesures des rotations interne et externe de l'épaule non-dominante au test de force musculaire isométrique maximale des membres supérieurs ont révélé des améliorations notables (respectivement $p=0,02$, $p=0,04$) entre le début (T0) et la fin (T1) de notre étude.

4.1 Données démographiques

Les résultats d'analyse montrent que les groupes composés des participants ayant continué l'étude jusqu'en phase T1 et des participants ayant abandonné l'étude présentaient des similitudes démographiques. Cependant, certaines de ces observations nous semblent pertinentes à relever.

Tout d'abord, parmi les 18 sujets en T0, seules 10 personnes ont continué l'étude jusqu'en T1, équivalant à un taux d'abandon de 44 % entre T0 et T1. Dans la littérature, nous avons relevé des taux d'abandon de la pratique d'APSA similaires aux nôtres chez des personnes atteintes d'un handicap d'origine neurologique (67). L'une des études portant sur des entraînements à long terme (9 mois), réalisée chez des personnes atteintes d'une LME, a rapporté un taux d'abandon de 47,6% (67). Ce taux élevé d'abandon était attribué à des problèmes de santé, des difficultés d'accès aux infrastructures et aux équipements, des conflits horaires liés au travail, ainsi qu'à des aspects émotionnels et psychologiques (67–69). Il est donc nécessaire de prendre en compte l'impact de ces facteurs, ainsi que les besoins individuels et spécifiques de chaque personne, afin de personnaliser les programmes d'APSA et favoriser une adhésion optimale.

D'autre part, une étude a mentionné un taux d'abandon de 37,5% après un programme d'entraînement physique de 4 mois, qui a ensuite augmenté à 46% après 6 mois, le taux d'abandon le plus élevé étant entre 3 et 6 mois (67,70). Ces résultats coïncident avec d'autres études réalisées auprès de personnes sans handicap réalisant un programme d'AP, où 50% des participants ont abandonné dans les 6 premiers mois (71).

Nous pouvons également relever d'autres observations dans les caractéristiques démographiques, notamment la durée écoulée depuis le handicap. En effet, le groupe de participants ayant abandonné l'étude présente un temps moyen écoulé plus court depuis leur handicap que le groupe de personnes ayant poursuivi l'étude, bien que cette différence ne soit pas significative. Une hypothèse plausible concernant cette observation est qu'une période d'adaptation au handicap plus courte pourrait compliquer l'adhésion à un programme d'APSA régulier chez les participants.

Ceci pourrait découler du fait que les personnes en situation de handicap depuis plus longtemps ont potentiellement eu davantage de temps pour accepter et s'adapter à leur condition. Ils pourraient ainsi ressentir une motivation plus forte à participer à une APSA. Cette hypothèse suggère qu'il serait enrichissant de mener des études futures pour explorer comment la durée depuis l'apparition du handicap influence la participation à ces APSA.

4.2 Effets de l'APSA sur différents domaines de la CIF

Pour commencer, concernant « L'Échelle de la sévérité de la fatigue » (FSS), une différence significative de 0,72 unité entre les médianes de T0 et de T1 a été observée, passant de 4,06 à 3,34 ($p=0,05$). Comme décrit dans la méthode, les scores égaux et supérieurs à 4 sont considérés comme indiquant une fatigue pathologique, tandis que ceux inférieurs à ce chiffre sont jugés comme indiquant une "non-fatigue" (55). Par conséquent, la médiane des résultats obtenus lors de la phase T0 est considérée comme pathologique, tandis qu'à la phase T1, elle se situe sous le seuil pathologique.

Selon la littérature, la fatigue, fréquente dans les maladies avec répercussions physiques, telles que la SEP et la maladie de Parkinson, tend à être plus prononcée chez les personnes sédentaires, mais peut être atténuée grâce à

l'activité physique (72–75). Ces études ont mis en évidence qu'un programme d'entraînement physique peut induire une réduction significative de la perception de la fatigue dans ces maladies. Nos résultats semblent donc corroborer ceci.

Le Minimally Detectable Change (MDC), qui représente un changement significatif sur le plan clinique, est estimé à 1,9 unités, correspondant à 38% du score moyen général, pour la FSS (76). Certaines études ont montré que, chez des personnes atteintes d'un handicap physique d'origine neurologique, l'activité physique induit une réduction de la fatigue supérieure au MDC. Par exemple, dans un essai contrôlé randomisé, portant sur des individus atteints du syndrome de Guillain-Barré, un programme d'exercices de 12 semaines a entraîné une réduction de la médiane du score global de la FSS de 2,4 points (77). Ahmadi *et al.* ont démontré l'efficacité d'un entraînement de yoga sur une période de 8 semaines pour diminuer les scores de la FSS de manière significative (78). Deux autres études évaluées à l'aide de la FSS, l'une sur une durée de 8 semaines avec un entraînement de résistance progressive (fitness) et l'autre sur 12 semaines avec un entraînement similaire, ont également observé une réduction significative de la fatigue (79,80). De plus, une étude impliquant un entraînement aquatique d'une durée de 8 semaines a révélé une réduction significative des scores de l'échelle d'impact de la fatigue modifiée (MFIS) (81).

Il est donc légitime de se questionner quant aux raisons pour lesquelles cette différence n'est pas davantage marquée dans notre étude. Une hypothèse serait que d'autres facteurs, tels qu'un niveau élevé de stress, une faible condition physique initiale ou encore la présence de comorbidités, soient en jeu. Nous avons observé une forte prévalence de ce dernier facteur, à savoir les comorbidités, chez les participants de notre étude. À ce propos, une étude réalisée auprès d'individus touchés par la SEP, abordant l'impact des comorbidités sur la gestion de la fatigue, a révélé que ces dernières rendent cette gestion moins efficace et plus complexe (82).

De plus, il est pertinent de se questionner quant au type d'APSA pratiquée. En effet, il est possible que certaines APSA soient plus efficaces que d'autres pour réduire la fatigue, notamment en raison de leurs diverses intensités. Une méta-analyse a démontré que les entraînements en résistance ont un plus grand impact sur la réduction de la fatigue qu'un entraînement d'endurance chez des personnes atteintes de SEP (72). Une deuxième méta-analyse a évalué l'efficacité de la

thérapie par l'exercice sur la fatigue chez des individus de 18 ans ou plus également atteints de la SEP, et ce en comparaison à un groupe témoin ne pratiquant pas d'exercice ou pratiquant un autre type d'exercice (83). L'évaluation de la fatigue s'est basée sur une multitude de questionnaires, dont la FSS. Les résultats statistiques de cette méta-analyse montrent que parmi les 13 études ayant utilisé la FSS, englobant 257 personnes dans le groupe expérimental et 192 dans le groupe contrôle ne pratiquant pas d'exercice ou pratiquant un autre type d'exercice, la thérapie par l'exercice a un effet significatif sur la fatigue ($p < 0,01$) avec une différence moyenne standardisée de $-0,56$.

Ensuite, nous pouvons constater que les participants obtiennent des scores élevés dans la partie "sédentaire" de l'échelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique (PASIPD), exprimés par les items "jour" et "heure", reflétant un style de vie peu actif, à la fois en phase T0 et T1. Parallèlement, les scores globaux représentés par la partie "PASIPD total" du questionnaire, englobant tous les domaines, tels que les loisirs, le ménage et le travail, sont relativement faibles tant en T0 qu'en T1. Cependant, pour le "PASIPD total", nous remarquons que les médianes de T0 et de T1 ont une différence de 1,87. Cette différence, qui est proche de la significativité ($p = 0,07$), illustre donc une légère augmentation du niveau d'activité physique des participants à la suite de l'instauration d'une APSA dans leur quotidien, ce qui n'est pas surprenant. Cependant, les scores restant faibles, la fréquence ou le volume de la pratique de l'APSA peuvent être insuffisants pour permettre une augmentation significative du niveau d'activité physique quotidien des participants.

En outre, une étude a démontré que le PASIPD manquerait de précision (84). La littérature met en évidence que les choix des réponses dans ce questionnaire sont regroupés en plages allant de 0, 1 à 2, 3 à 4, ou 5 à 7 fois par semaine (85). Ainsi, le PASIPD ne serait pas en mesure de faire la différence entre la pratique d'une APSA une fois par semaine et celle de deux fois par semaine. Pour notre étude, ce manque de précision est important, la moyenne de la fréquence d'entraînement étant de 1,6 par semaine.

Par ailleurs, de Groot *et al.* relèvent également que les personnes atteintes de LME présentent des scores plus faibles au questionnaire PASIPD lorsque le handicap est présent depuis plus longtemps (> 22 mois) par rapport aux personnes

atteintes d'un handicap plus récent (86). Cela rejoint notre étude, étant donné que nos participants présentaient une déficience physique depuis une moyenne de 109,2 mois.

Pour finir, Jalayondeja *et al.* ont examiné les scores du questionnaire PASIPD chez 146 Thaïlandais atteints de différentes pathologies entraînant un handicap physique, dont l'hémiplégie ; l'hémiplégie constitue l'une des principales pathologies des participants de notre étude (87). Dans leur étude, le score moyen du PASIPD était de 25,48 et l'écart type de 17,98, tandis que dans notre étude, la médiane est de 7,55 et l'écart interquartile est de 5,32. Bien que les mesures de tendance centrale utilisées soient différentes, il est évident que les participants de notre expérimentation présentent des scores relativement faibles par rapport à l'étude de Jalayondeja *et al.* Il est donc intéressant d'analyser les différences démographiques entre les participants thaïlandais et ceux de notre étude, et ce dans le but de comprendre ces variations d'activité physique quotidienne. Par exemple, les participants thaïlandais étaient âgés de 18 à 48 ans et étaient en situation de handicap depuis plus de 10 ans. En revanche, les participants de notre étude avaient en moyenne 55,7 ans et étaient atteints d'un handicap depuis plus de 9 ans.

Nous pouvons donc relever le fait que nos participants étaient, en moyenne, plus âgés que les participants thaïlandais, contribuant potentiellement à un niveau d'activité physique moindre. En effet, la participation à une activité physique ainsi que la motivation à y participer, diminue de façon progressive avec l'âge (88). Cette étude mentionne également que moins de la moitié de la population adulte et seulement un quart de la population de plus de 65 ans parvient à répondre aux recommandations minimales d'activité physique permettant de maintenir un bon état de santé (88).

Concernant l'Échelle de l'Estime de Soi (EES), nous constatons une variation proche d'être significative entre les médianes des scores au début (T0) et à la fin (T1) de notre étude, bien que cette différence ne soit que d'un point ($p=0,09$). La littérature mentionne qu'une haute estime de soi, étroitement liée à un faible niveau de dépression, peut contribuer à surmonter les défis et à favoriser la bonne santé mentale des personnes atteintes de déficiences physiques (89,90). Une étude a mis en lumière que l'APSA contribue à la diminution de la dépression et de l'anxiété chez les adultes atteints de LME (91). De plus, les enfants et les adolescents de cette même étude ont rapporté des scores pour l'EES analogues à

ceux des athlètes sans handicap (91). En outre, la littérature souligne que l'autogestion du traitement pourrait avoir des effets positifs sur les symptômes dépressifs (90).

Il est donc envisageable que dans notre expérimentation, la légère augmentation de l'estime de soi observée chez nos participants puisse être attribuée à l'effet thérapeutique de l'APSA sur la santé mentale, bien qu'elle ne soit pas significative. Les participants pourraient ainsi prendre conscience de leur capacité à relever les défis imposés par leur handicap et de leur aptitude à s'autogérer.

Les analyses des résultats ne révèlent pas de différence significative pour les autres questionnaires, tels que la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF), l'index de Barthel, la perception de la condition physique, l'échelle d'évaluation de l'essoufflement (UCSD-SOBQ), la réintégration à la vie normale et la perception de la qualité de vie liée à la santé (SF-36). Pourtant, la littérature suggère que l'activité physique peut avoir des effets sur ces différents aspects.

Le premier aspect que nous pouvons aborder concerne la qualité de vie. Une méta-analyse, incluant des adultes en situation de handicap physique, a analysé leur qualité de vie physique et mentale, avant et après leur participation à une APSA et également en comparaison avec un groupe ne la pratiquant pas (18). Dans l'analyse intragroupe, cette étude a révélé que l'APSA avait un effet modéré sur la qualité de vie physique et mentale. Cette amélioration serait attribuée à l'effet préventif de l'APSA, qui aiderait à diminuer le risque de nouveaux incidents de santé pouvant altérer le bien-être. Cependant, l'analyse intergroupe, donc la comparaison entre les participants pratiquant une APSA et ceux n'en pratiquant pas, a mis en évidence une différence modérée en termes de qualité de vie mentale, mais aucune différence significative en ce qui concerne la qualité de vie physique. Ces résultats suggèrent donc que la pratique d'une APSA peut avoir un effet positif sur la qualité de vie physique uniquement au sein du groupe qui a participé à cette activité, lorsqu'on compare les résultats avant et après l'APSA. Cependant, cette amélioration n'est pas observée lorsqu'on compare les différents groupes entre eux.

Les auteurs ont justifié ces résultats en mettant en avant les spécificités des échantillons et des entraînements, telles que l'intégration de personnes en situation de handicap à la suite de déficiences physiques sévères ou encore la courte durée des entraînements allant jusqu'à seulement 12 semaines (18). En comparaison, une

étude a relevé des améliorations dans la qualité de vie physique des personnes en situation de handicap, à la suite d'APSA pratiquées durant un an (92).

Ces conclusions soulignent que la durée et l'intensité des APSA de notre étude pourraient ne pas être suffisantes pour induire des différences significatives en termes de qualité de vie.

Concernant le deuxième aspect, la littérature mentionne que la pratique d'une APSA contribue à développer les compétences sociales des individus atteints de déficiences physiques sévères (18). En effet, elle favorise l'établissement de liens importants entre pairs, stimulant ainsi l'aspect émotionnel, permettant la construction d'une identité sportive et améliorant la confiance en soi (18). Il a également été démontré que des indicateurs, tels que la présence de dépression, un faible état fonctionnel ainsi qu'une récupération globale insuffisante à la suite d'un AVC, sont des facteurs prédictifs d'une intégration sociale déficiente (93). De plus, une revue systématique a mis en lumière que les programmes de rééducation peuvent être bénéfiques pour accroître l'engagement social à la suite d'un AVC, notamment quand l'exercice physique fait partie intégrante de ces programmes (94).

Toutefois, une étude réalisée par Eng *et al.*, portant sur un programme d'exercices fonctionnels d'une heure par semaine durant 8 semaines chez des personnes en phase chronique après un AVC, a démontré des résultats contrastés (95). En effet, les résultats n'ont montré aucun effet significatif sur les scores du questionnaire "Réintégration à la vie normale" à la suite du programme d'exercices. Les sujets sont passés d'un score moyen initial de 81,3 à un score de 86,0 immédiatement après le programme, soit une différence de 4,7 points. Une hypothèse avancée par Eng *et al.* est que, étant donné les scores relativement élevés lors du commencement de l'étude, il est possible que les participants s'étaient déjà adaptés à leur handicap et étaient ainsi déjà satisfaits de leur vie avant de commencer le programme. En effet, le temps moyen écoulé depuis leur AVC était de 4 ans, ce qui suggère qu'ils avaient développé des mécanismes d'adaptation, tant sur le plan psychologique que physique, pour faire face à leur handicap.

Ces dernières constatations peuvent être mises en lien avec les résultats de notre propre étude, qui n'ont pas révélé de différence significative entre les scores du questionnaire de réintégration à la vie normale entre T0 et en T1. Il est à noter que les participants de notre étude étaient également en phase chronique, la durée

moyenne depuis le handicap en phase initiale (T0) étant de 109,2 mois, soit 9 ans. De plus, nos participants ont présenté une médiane des scores à peu près similaire à la moyenne des scores de l'étude d'Eng *et al.* en T0 et en T1 (médiane à T0 = 80,0 et médiane à T1 = 84,1) avec une différence presque identique de 4,1.

Nous pouvons donc avancer l'hypothèse que, tout comme dans l'étude d'Eng *et al.*, la principale raison pour laquelle les scores du questionnaire "Réintégration à la vie normale" n'ont pas connu d'amélioration significative entre T0 et T1 est que les participants avaient eu le temps de se réintégrer à la vie normale ou de s'adapter à leur handicap et à ses répercussions en termes de participation sociale.

Troisièmement, les aspects tels que l'autonomie, l'indépendance fonctionnelle ou la condition physique sont également importants à aborder. Une étude a démontré que les programmes d'APSA permettent aux participants d'optimiser la réalisation des AVJ et d'améliorer leur mobilisation (21,96). Ces programmes améliorent également l'indépendance ainsi que la perception du rétablissement (96). De plus, l'amélioration de la mobilité est associée à une plus grande indépendance dans la vie quotidienne, à une participation sociale améliorée et à de meilleures opportunités d'emploi (21). Par ailleurs, Saunders *et al.* ont démontré que l'entraînement cardio-respiratoire et l'entraînement mixte, incluant des exercices cardio-respiratoires et des exercices en résistance, permettent de réduire l'incapacité durant ou après les traitements standards de l'AVC (97). Ces deux programmes d'entraînements, comprenant notamment des exercices de marche, seraient donc efficaces dans la rééducation post-AVC pour améliorer la condition physique, l'équilibre et la capacité de marche de ces participants (97). En outre, une dernière étude, menée sur le sport de compétition pour les personnes en situation de handicap, a permis de démontrer que la participation aux Jeux Paralympiques permet d'améliorer non seulement la condition cardiaque mais également la confiance en soi, l'efficacité personnelle et la perception d'une meilleure qualité de vie (98).

Néanmoins, ces constatations n'ont pas pu être étayées par nos résultats, ceux-ci ne montrant aucun changement significatif après la pratique d'une APSA régulière, que ce soit dans les évaluations de la "Perception de la qualité de vie liée à la santé (SF-36)", de la "Perception de la condition physique" ou encore dans celles relatives à l'autonomie dans les AVJ (MIF, Index de Barthel).

Cette absence de différence pourrait être liée à une intensité trop faible ou à une durée trop limitée de l'activité physique dans notre étude, en comparaison à des études mentionnées ci-dessus, notamment celle qui inclut des participants aux Jeux Paralympiques (83). Cependant, les Jeux Paralympiques impliquent un type d'entraînement totalement différent de celui étudié dans notre étude, ce qui rend les résultats difficilement comparables.

Pour finir, le questionnaire “Faisabilité et Satisfaction” abordant également la notion de “progrès” a été proposé aux participants lors de la phase T1 et a présenté des scores relativement élevés. Comme décrit dans la méthode, ce questionnaire vise à évaluer le degré de satisfaction à l’égard des séances d’APSA, notamment en ce qui concerne la qualité de la prise en charge, le plaisir, la personnalisation des séances et les interactions sociales, ainsi que les bénéfices perçus en termes d’endurance, de force musculaire, d’autonomie ou encore de qualité de vie. Les scores de ces questionnaires pourraient ainsi révéler que les participants ont éprouvé un réel contentement mais surtout une réelle progression concernant ces divers aspects grâce à la pratique d’une APSA. Pourtant, les données statistiques des autres questionnaires et les tests physiques proposés dans l’étude ne montrent globalement pas d’amélioration notable entre le début et la fin de notre étude.

Pour commencer, nous pouvons remettre en question la fiabilité des questionnaires d’auto-évaluation ; ceci pourrait influencer les résultats de ce mémoire. En effet, la littérature mentionne que ces types de questionnaires sont susceptibles de mener à des biais, ceux-ci pouvant être déterminés ou influencés par le mode de vie, les habitudes de la personne ainsi que la tendance à la désirabilité sociale (99,100). Cette tendance peut découler d’une auto-valorisation ou d’une pression extérieure poussant les participants à répondre de manière à correspondre aux normes sociales (99,101). Cela permet d’éviter des jugements négatifs, de l’embarras ou permet de donner une image favorable par rapport aux autres, même si cela ne reflète pas leur véritable expérience (99). Ce point sera davantage développé dans la partie “limites” de ce mémoire.

De plus, nous pouvons également avancer l’hypothèse qu’un effet placebo ou encore des biais de confirmation auraient pu impacter nos résultats. En effet, les participants auraient pu ressentir une amélioration subjective en raison de leurs attentes positives quant aux bénéfices apportés par l’APSA ou encore interpréter

des informations qui iraient dans le sens de ces attentes ou de leurs croyances préexistantes (102,103).

4.3 Tests physiques

Les tests physiques ont montré peu de différences statistiquement significatives bien que certains résultats frôlent la significativité. En effet, seules les rotations interne et externe de l'épaule non-dominante au test de force musculaire isométrique maximale des membres supérieurs obtiennent une différence statistiquement significative ($p=0,02$ et $p=0,04$) parmi les sept mouvements réalisés.

À notre connaissance, aucune étude n'a mis en évidence un effet spécifique sur les rotations de l'épaule chez les personnes atteintes d'un handicap neurologique permanent. Étant donné que les résultats significatifs concernent les membres supérieurs non-dominants, nous pouvons envisager que ceux-ci sont moins utilisés dans les activités de la vie quotidiennes des participants. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que ces membres non-dominants seraient plus sollicités et présenteraient ainsi davantage de progrès lorsqu'un programme d'APSA est entrepris.

Les participants ayant eu les améliorations les plus importantes de la force des rotations interne et externe du membre supérieur non-dominant pratiquaient l'athlétisme adapté. Cette APSA se décline en plusieurs disciplines : les courses, les lancers et les sauts (104). La pratique des lancers aura davantage d'impact sur l'amélioration de la force dans les membres supérieurs. Alors que pour les sauts et la course, les améliorations quant aux rotations sont plus difficile à imaginer, étant donné que ces mouvements ne sont pas, ou peu, sollicités. D'autres APSA, telles que les activités aquatiques ou le fitness sont connues pour avoir des améliorations quant à la force dans les membres supérieurs (36,105,106). Néanmoins, selon une étude, le boccia ne permet pas d'améliorer la force pour ces mêmes membres (107).

Cependant, à ce propos, Helgerud *et al.* mentionnent qu'aucune différence significative de force n'est observée chez des participants parkinsoniens pratiquant une activité physique récréative d'intensité faible à modérée, contrairement à un entraînement en force à haute intensité. Ce dernier a des effets supérieurs, notamment sur la force musculaire maximale et le développement de la force (108).

Dans notre étude, tant pour les mesures en T0 ou en T1, le groupe musculaire ayant le plus de force est celui des fléchisseurs du coude, tant du côté dominant que non-dominant, tandis que les abducteurs de l'épaule sont les muscles les plus faibles du côté dominant et non-dominant.

Nos résultats concernant les muscles les plus robustes sont similaires à ceux obtenus dans deux études, bien que certains mouvements mesurés varient. Ces deux études, l'une portant sur des participants ayant subi un AVC (109) et l'autre sur des individus en bonne santé (110), montrent que le groupe musculaire mesuré comme le plus fort est celui des fléchisseurs du coude, tant du côté dominant que du côté non-dominant, ce qui corrobore nos résultats.

La force de préhension, pour laquelle nous n'avons obtenu aucune différence significative dans notre étude, joue un rôle crucial dans l'évaluation de divers aspects de la santé et de la fonction physique. Elle est associée à la force musculaire du membre supérieur (111) et prédit l'incapacité dans les AVJ (112). De plus, elle offre une indication sensible de la récupération de la fonction du membre supérieur chez les personnes ayant subi un AVC, et permet également de détecter la faiblesse de ce membre (113).

Les APSA ne mettant pas toutes l'accent sur le développement de la préhension, les résultats non significatifs de notre étude ne nous semblent pas étonnants. Par exemple, dans la pratique de la natation ou de l'athlétisme, les participants n'entraînent généralement pas leur force de préhension. En revanche, dans les activités telles que le badminton ou le basketball en chaise, la force de préhension est souvent sollicitée, ce qui pourrait plus facilement entraîner une amélioration de cette composante.

Nos résultats montrent que la meilleure amélioration de la préhension du membre dominant et du membre non-dominant entre T0 et T1 se constate lors de la pratique de la gymnastique douce, du fitness, du badminton et de la natation. Cependant, certains résultats lors de la pratique de l'aquagym démontrent une régression.

Le « 6-Minute Walk Test » est évoqué dans la littérature comme un indicateur fiable de survie dans l'évaluation de diverses pathologies (114). Dans notre étude, les résultats de la distance parcourue à 2 et à 6 minutes en T0 et en T1 se situent à proximité du seuil de significativité statistique ($p=0,06$ et $p=0,07$).

Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la plage de distances parcourues lors du 6MWT varie de 315 à 560 mètres (115), tandis que chez les individus en bonne santé, elle se situe en moyenne entre 581 et 608 mètres (116).

Les résultats de notre étude montrent une évolution, bien qu'elle ne soit pas significative, d'une médiane de 397,50 mètres en T0 à une médiane de 420,50 mètres en T1. Une étude similaire à la nôtre menée par Soke *et al.* a mis en évidence une amélioration significative au 6MWT après un programme d'entraînement aérobic pratiqué trois fois par semaine pendant 8 semaines, passant d'une moyenne de 473,7 mètres avant le programme à une moyenne de 510,1 mètres après celui-ci (22). Le Minimal Clinically Important Difference (MCID) du 6MWT étant de 50 mètres (117), l'étude de Soke *et al.*, dont l'augmentation du périmètre de marche est de 85,3 mètres, montre une amélioration conséquente dans la performance de marche chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (22). Dans notre étude, la différence entre les médianes étant de 23 mètres, l'amélioration après le programme d'activité physique reste très modeste.

Par ailleurs, il est à noter que des caractéristiques individuelles telles que des troubles de l'équilibre, la peur de tomber, le niveau d'activité physique de base et la gravité du handicap peuvent influencer les performances au test de marche (118,119). La pratique d'une activité physique permet d'améliorer ces composantes (22). Par exemple, les activités physiques aquatiques permettent d'améliorer l'équilibre, la proprioception et la condition cardio-respiratoire et ce, d'une manière plus efficace que les activités physiques terrestres (120,121). La légèreté ressentie lors de l'immersion dans l'eau est l'un des grands avantages du milieu aquatique (121). L'athlétisme permet également d'améliorer l'équilibre ou la condition physique et la fonction cardio-vasculaire (122).

Afin d'obtenir une amélioration dans les tests physiques grâce à une APSA, il est nécessaire de tenir compte de facteurs tels que le volume (fréquence x durée), l'intensité ainsi que le type d'APSA, et ce, en fonction des limites individuelles des participants (21,123). Ces éléments jouent un rôle crucial dans l'amélioration de la condition physique, de la fonction pulmonaire ainsi que de la force musculaire (21,67).

Ainsi, il est recommandé de s'entraîner de 2 à 5 jours par semaine (123–125), avec une durée optimale de 10 à 60 minutes, en fonction de la pathologie du

participant (123,126). Pour de nombreux participants post-AVC, des séances courtes à intensité modérée réparties tout au long de la journée sont mieux tolérées qu'une longue séance (123,125).

En ce qui concerne l'intensité, une étude a comparé deux groupes de personnes en phase chronique d'un AVC, avant et après un entraînement sur tapis roulant, à faible ou haute intensité (127). Les résultats du 6MWT ont montré une nette amélioration lors des entraînements à haute intensité ($p=0,012$) par rapport à une faible intensité ($p=0,236$). L'intensité est souvent contrôlée par une mesure de la fréquence cardiaque (22,127). Bien que les intensités faibles et hautes aient été étudiées dans cette dernière étude, il est important de mentionner que les recommandations portent surtout sur l'intensité modérée (21,126).

Pour obtenir des améliorations optimales, les participants devraient ainsi avoir des entraînements à haut volume, d'une intensité élevée et d'une fréquence de 2 à 5 jours par semaine (21,67,123–127). De plus, idéalement, les personnes en situation de handicap neurologique devraient combiner un entraînement aérobie et un entraînement de résistance (126). Pour les entraînements de résistance, il est conseillé de les pratiquer de 2 à 3 jours par semaine, à raison de 1 à 3 séries comprenant entre 8 et 15 répétitions (126).

Face à ces recommandations, nous pouvons relever dans notre étude que le volume n'est pas assez élevé, la fréquence étant d'une moyenne de 1,6 séance par semaine et l'intensité lors de la pratique des APSA n'étant pas contrôlée. Cela pourrait être l'une des raisons du peu de résultats significatifs. En effet, les études ayant comparé les bénéfices de l'instauration d'un programme d'APSA et ayant des résultats significatifs ont généralement mis en place trois séances par semaine (22,38,127). De plus, la fréquence d'un entraînement par semaine correspond plutôt à un programme adapté à des personnes inactives (128). L'intensité généralement contrôlée par la mesure de la fréquence cardiaque n'était, quant à elle, pas contrôlée lors de la pratique des APSA dans notre étude, laissant alors les participants autogérer leurs efforts. Cependant, cela induisait dans le même temps une variation considérable d'un participant à l'autre.

4.4 Limites

Cette étude s'insère dans une expérimentation plus large, qui s'étend sur une période de 6 mois. Nous pensons donc que les résultats et conclusions sont susceptibles d'évoluer au terme de l'étude.

Concernant la première limite de cette étude, il est essentiel de considérer la petite taille de notre échantillon s'élevant à seulement 10 participants ; ceci pourrait compromettre la représentativité des résultats ainsi que la puissance statistique. En effet, un petit échantillon peut difficilement être représentatif de la population générale des personnes en situation de handicap à la suite d'une déficience physique, d'autant plus que les causes et conséquences sont multiples et variées. De plus, notre étude présente un taux d'abandon de 44%, et une étude indique que lorsque le taux d'abandon atteint 50%, l'analyse statistique devient plus complexe (129). Il est donc légitime de se demander si nos résultats révèlent globalement peu de différences significatives en raison du nombre restreint de participants dans notre échantillon.

Deuxièmement, notre étude ne comprend pas de groupe témoin. Nos résultats mettent en évidence une amélioration globalement minime et il aurait été intéressant de les comparer aux résultats d'un groupe ne pratiquant aucune activité physique, afin d'objectiver son efficacité réelle. En effet, cette approche méthodologique aurait potentiellement permis de démontrer la tendance à la régression du groupe témoin, tandis que les participants de notre étude auraient maintenu une stabilité de leur état.

Ensuite, notre échantillon est très hétérogène, les participants étant atteints de neuf pathologies différentes. Cette diversité pourrait induire des variations dans leurs réponses à l'APSA et compliquer l'interprétation des résultats. En effet, les pathologies ayant des atteintes et des symptomatologies différentes, les sujets n'étaient pas comparables au niveau de leurs capacités et des répercussions de leur handicap. Certaines affections pourraient rendre la pratique d'une APSA plus complexe ou encore nécessiter un temps d'amélioration physique et mentale plus long. En outre, il est envisageable que chaque pathologie présente des aspects psychosociaux spécifiques concernant les niveaux de douleur, les fluctuations de l'humeur ou encore les motivations individuelles.

Enfin, la dernière limite à prendre en compte est la sensibilité des questionnaires et des instruments de mesures utilisés, qui pourraient ne pas permettre de détecter assez finement de faibles variations. Pour remédier à cela, des instruments de mesures plus sensibles pourraient être utilisés dans les futures études, comme par exemple, un accéléromètre, qui permet d'estimer la vitesse, l'accélération ou la fluidité des mouvements grâce à des capteurs inertiels. En outre, les questionnaires, reposant sur des auto-évaluations, sont susceptibles d'induire des biais dans les résultats. Il est en effet envisageable que des biais de rapports aient influencé les réponses des participants, soit en surestimant leur propre expérience par manque d'objectivité, soit en répondant de manière favorable afin de satisfaire les attentes des évaluateurs.

4.5 Perspectives

Les futures études devraient poursuivre l'analyse des effets de la pratique d'APSA chez des personnes en situation de handicap à la suite d'une déficience physique permanente. Une augmentation de la fréquence de la pratique de l'APSA ainsi que le contrôle de l'intensité devraient être investigués. Des études comparatives avec des groupes contrôles devraient être effectuées afin de distinguer les bénéfices attribuables à l'APSA de ceux découlant de l'évolution spontanée de la condition médicale. Pour finir, des instruments de mesures plus sensibles ainsi que des questionnaires spécifiques à l'APSA devraient être utilisés afin de prendre en compte les défis et les résultats propres aux différentes activités physiques pratiquées par les participants.

5 Conclusion

Dans le cadre de notre expérimentation, s'étalant sur une période de 3 mois, l'objectif était d'analyser l'effet de la pratique d'une APSA de manière écologique et régulière, à long terme, chez les personnes en situation de handicap à la suite d'une déficience physique permanente d'origine neurologique, et ce dans les domaines de la CIF. Globalement, les résultats de l'étude n'ont pas démontré de différences significatives dans ces domaines. Cependant, dans les domaines des

activités et de la participation, nous avons observé que les participants ressentiaient une fatigue significativement moindre à la suite de la pratique d'une APSA, ce qui suggère un potentiel bénéfice de cette activité sur la perception de la fatigue. En ce qui concerne le domaine des fonctions organiques et des structures corporelles, les rotations interne et externe de l'épaule non-dominante des sujets bénéficieraient d'une augmentation de la force isométrique maximale. En outre, les variations dans les différentes APSA pratiquées soulèvent la possibilité que certaines puissent davantage améliorer la force musculaire des membres supérieurs que d'autres.

Il est également important de souligner que la tendance observée est plutôt vers l'amélioration ou vers la stabilité des variables étudiées et non vers une régression de celles-ci. Malgré une amélioration limitée observée dans notre étude, il reste pertinent de recommander la pratique d'une APSA aux personnes atteintes d'un handicap d'origine neurologique. En effet, les bienfaits avérés de cette pratique sont soutenus par la littérature scientifique, et appuyés par la satisfaction qu'elle procure aux participants, confirmant ainsi son impact positif.

Pour finir, il convient d'envisager des recherches supplémentaires, notamment en introduisant un groupe témoin dans la méthodologie des futures études ou encore en augmentant la fréquence et en contrôlant l'intensité de la pratique de l'APSA. De telles approches pourraient permettre une analyse plus approfondie des effets des différentes APSA, en optimisant la détection et la compréhension de ses bienfaits potentiels.

6 Bibliographie

1. Feigin VL, Vos T, Nichols E, Owolabi MO, Carroll WM, Dichgans M, et al. The global burden of neurological disorders: translating evidence into policy. *Lancet Neurol.* mars 2020;19(3):255-65.
2. Feigin VL, Abajobir AA, Abate KH, Abd-Allah F, Abdulle AM, Abera SF, et al. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology.* 1 nov 2017;16(11):877-97.
3. Guan B, Anderson DB, Chen L, Feng S, Zhou H. Global, regional and national burden of traumatic brain injury and spinal cord injury, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *BMJ Open.* 6 oct 2023;13(10):e075049.
4. Pin-Barre C, Laurin J. Physical Exercise as a Diagnostic, Rehabilitation, and Preventive Tool: Influence on Neuroplasticity and Motor Recovery after Stroke. *Neural Plast.* 2015;2015:608581.
5. Béjot Y, Touzé E, Jacquin A, Giroud M, Mas JL. [Epidemiology of stroke]. *Med Sci (Paris).* 2009;25(8-9):727-32.
6. Rubiano AM, Carney N, Chesnut R, Puyana JC. Global neurotrauma research challenges and opportunities. *Nature.* 19 nov 2015;527(7578):S193-197.
7. Dewan MC, Rattani A, Gupta S, Baticulon RE, Hung YC, Punchak M, et al. Estimating the global incidence of traumatic brain injury. *J Neurosurg.* 27 avr 2018;130(4):1080-97.
8. Khellaf A, Khan DZ, Helmy A. Recent advances in traumatic brain injury. *J Neurol.* 1 nov 2019;266(11):2878-89.
9. Quadri SA, Farooqui M, Ikram A, Zafar A, Khan MA, Suriya SS, et al. Recent update on basic mechanisms of spinal cord injury. *Neurosurg Rev.* avr 2020;43(2):425-41.
10. White NH, Black NH. Spinal cord injury (SCI) facts and figures at a glance. 2016 [cité 11 mai 2024]; Disponible sur: https://www.kaliskleiman.com/files/facts_2016.pdf
11. Fan HC, Chi CS, Lee YJ, Tsai JD, Lin SZ, Harn HJ. The Role of Gene Editing in Neurodegenerative Diseases. *Cell Transplant.* mars 2018;27(3):364-78.
12. Gitler AD, Dhillon P, Shorter J. Neurodegenerative disease: models, mechanisms, and a new hope. *Disease Models & Mechanisms.* 1 mai 2017;10(5):499-502.
13. Ostojic SM. Creatine and multiple sclerosis. *Nutr Neurosci.* mai 2022;25(5):912-9.

14. Tsukita K, Sakamaki-Tsukita H, Takahashi R. Long-term Effect of Regular Physical Activity and Exercise Habits in Patients With Early Parkinson Disease. *Neurology*. 22 févr 2022;98(8):e859-71.
15. Tysnes OB, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neural Transm (Vienna)*. août 2017;124(8):901-5.
16. Doshi A, Chataway J. Multiple sclerosis, a treatable disease. *Clin Med (Lond)*. déc 2016;16(Suppl 6):s53-9.
17. Jacquin A, Biquet C, Rouaud O, Graule-Petot A, Daubail B, Osseby GV, et al. Post-Stroke Cognitive Impairment: High Prevalence and Determining Factors in a Cohort of Mild Stroke. *Journal of Alzheimer's Disease*. 1 janv 2014;40(4):1029-38.
18. Isidoro-Cabañas E, Soto-Rodríguez FJ, Morales-Rodríguez FM, Pérez-Mármol JM. Benefits of Adaptive Sport on Physical and Mental Quality of Life in People with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Healthcare (Basel)*. 7 sept 2023;11(18):2480.
19. Williams TL, Smith B, Papathomas A. The barriers, benefits and facilitators of leisure time physical activity among people with spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Health Psychol Rev*. 2014;8(4):404-25.
20. Activité physique [Internet]. [cité 16 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>
21. Declerck L, Kaux JF, Vanderthommen M, Lejeune T, Stoquart G. The Effect of Adaptive Sports on Individuals with Acquired Neurological Disabilities and Its Role in Rehabilitation: A Systematic Review. *Current Sports Medicine Reports*. déc 2019;18(12):458.
22. Soke F, Guclu-Gunduz A, Kocer B, Fidan I, Keskinoglu P. Task-oriented circuit training combined with aerobic training improves motor performance and balance in people with Parkinson's Disease. *Acta Neurol Belg*. 1 avr 2021;121(2):535-43.
23. Ding D, Lawson KD, Kolbe-Alexander TL, Finkelstein EA, Katzmarzyk PT, van Mechelen W, et al. The economic burden of physical inactivity: a global analysis of major non-communicable diseases. *Lancet*. 24 sept 2016;388(10051):1311-24.
24. Burki TK. More hurdles: exercise for people with disabilities. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 1 janv 2015;3(1):14.
25. Mulligan HF, Hale LA, Whitehead L, Baxter GD. Barriers to physical activity for people with long-term neurological conditions: a review study. *Adapt Phys Activ Q*. juill 2012;29(3):243-65.
26. Kalb R, Brown TR, Coote S, Costello K, Dalgas U, Garmon E, et al. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Mult Scler*. oct

2020;26(12):1459-69.

27. Löfgren M, Norrbrink C. “But I know what works” – patients’ experience of spinal cord injury neuropathic pain management. *Disability and Rehabilitation*. 1 déc 2012;34(25):2139-47.
28. Brown C, Fraser JE, Inness EL, Wong JS, Middleton LE, Poon V, et al. Does participation in standardized aerobic fitness training during inpatient stroke rehabilitation promote engagement in aerobic exercise after discharge? A cohort study. *Top Stroke Rehabil*. 2014;21 Suppl 1:S42-51.
29. van den Berg-Emons RJ, Bussmann JB, Haisma JA, Sluis TA, van der Woude LH, Bergen MP, et al. A prospective study on physical activity levels after spinal cord injury during inpatient rehabilitation and the year after discharge. *Arch Phys Med Rehabil*. nov 2008;89(11):2094-101.
30. Geraedts HA, Zijlstra W, Zhang W, Bulstra S, Stevens M. Adherence to and effectiveness of an individually tailored home-based exercise program for frail older adults, driven by mobility monitoring: design of a prospective cohort study. *BMC Public Health*. 7 juin 2014;14(1):570.
31. Rayes R, Ball C, Lee K, White C. Adaptive Sports in Spinal Cord Injury: a Systematic Review. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. 1 sept 2022;10(3):145-53.
32. Lee KK, Uihlein MJ. Adaptive Sports in the Rehabilitation of the Disabled Veterans. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. févr 2019;30(1):289-99.
33. Tennis | Handisport.org [Internet]. [cité 2 févr 2024]. Disponible sur: <http://www.handisport.org/les-29-sports/tennis/>
34. Basket-ball | Handisport.org [Internet]. [cité 2 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.handisport.org/les-29-sports/basket-ball/>
35. Miller KK, Porter RE, DeBaun-Sprague E, Van Puymbroeck M, Schmid AA. Exercise after Stroke: Patient Adherence and Beliefs after Discharge from Rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 17 févr 2017;24(2):142-8.
36. Aidar FJ, Silva AJ, Reis VM, Carneiro A, Carneiro-Cotta S. [A study on the quality of life in ischaemic vascular accidents and its relation to physical activity]. *Rev Neurol*. 1 nov 2007;45(9):518-22.
37. Ng A, Bunyan S, Suh J, Huenink P, Gregory T, Gambon S, et al. Ballroom dance for persons with multiple sclerosis: a pilot feasibility study. *Disabil Rehabil*. avr 2020;42(8):1115-21.
38. Jackson K, Edginton-Bigelow K, Cooper C, Merriman H. A group kickboxing program for balance, mobility, and quality of life in individuals with multiple sclerosis: a pilot study. *J Neurol Phys Ther*. sept 2012;36(3):131-7.
39. Vandenbroucke JP, Elm E von, Altman DG, Gøtzsche PC, Mulrow CD,

Pocock SJ, et al. Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE): Explanation and Elaboration. *PLOS Medicine*. 16 oct 2007;4(10):e297.

40. White DK, Wilson JC, Keysor JJ. Measures of adult general functional status: SF-36 Physical Functioning Subscale (PF-10), Health Assessment Questionnaire (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Katz Index of Independence in activities of daily living, Functional Independence Measure (FIM), and Osteoarthritis-Function-Computer Adaptive Test (OA-Function-CAT). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. nov 2011;63 Suppl 11:S297-307.
41. Collin C, Wade DT, Davies S, Horne V. The Barthel ADL Index: a reliability study. *Int Disabil Stud*. 1988;10(2):61-3.
42. Mateos-Arroyo JA, Zaragoza-García I, Sánchez-Gómez R, Posada-Moreno P, Ortuño-Soriano I. Validation of the Barthel Index as a Predictor of In-Hospital Mortality among COVID-19 Patients. *Healthcare (Basel)*. 6 mai 2023;11(9):1338.
43. Wade DT, Collin C. The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability? *Int Disabil Stud*. 1988;10(2):64-7.
44. Kourakou A, Tigani X, Bacopoulou F, Vlachakis D, Papakonstantinou E, Simidala S, et al. The Rosenberg Self-Esteem Scale: Translation and Validation in the Greek Language in Adolescents. *Adv Exp Med Biol*. 2021;1339:97-103.
45. Billa AL, Sukhabogi JR, Doshi D, Jummala S. Psychometric properties of the Telugu version of Rosenberg Self-esteem scale (RSES-T). *Ann Ig*. 2023;35(5):511-20.
46. Ulaş K, Topuz S, Horasan G. The validity and reliability of the Turkish version of the Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD). *Turk J Med Sci*. 16 déc 2019;49(6):1620-5.
47. Meunier P, Joussain C, Gremeaux V, Carnet D, Bastable P, Ruet A, et al. Transcultural adaptation and validation of a French version of the Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD-Fr). *Ann Phys Rehabil Med*. juill 2021;64(4):101423.
48. van der Ploeg HP, Streppel KRM, van der Beek AJ, van der Woude LHV, Vollenbroek-Hutten M, van Mechelen W. The Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities: test-retest reliability and comparison with an accelerometer. *J Phys Act Health*. janv 2007;4(1):96-100.
49. İnce Parpucu T, Kıyak G, Taş FU, Usta M, Örsçelik A, Ercan S. Adaptation of the International Fitness Scale and Self-Perceived Health-Related Physical Fitness Questionnaire into Turkish. *Children (Basel)*. 13 sept 2023;10(9):1546.
50. Chen T, Tsai APY, Hur SA, Wong AW, Sadatsafavi M, Fisher JH, et al.

Validation and minimum important difference of the UCSD Shortness of Breath Questionnaire in fibrotic interstitial lung disease. *Respir Res.* 8 juill 2021;22(1):202.

51. Ries AL. Minimally clinically important difference for the UCSD Shortness of Breath Questionnaire, Borg Scale, and Visual Analog Scale. *COPD.* mars 2005;2(1):105-10.
52. Streich K, Hartog CS, Fleischmann-Struzek C, Rose N, Bichmann A, Kesselmeier M, et al. Psychometric properties of the Reintegration to Normal Living Index for sepsis survivors. *Qual Life Res.* août 2023;32(8):2415-23.
53. Bourget N, Deblock-Bellamy A, Blanchette AK, Batcho CS. Use and psychometric properties of the Reintegration to Normal Living Index in rehabilitation: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med.* juill 2018;61(4):262-9.
54. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* oct 1989;46(10):1121-3.
55. Zang Y, Zhang H, Li Y, Cai Y, Chhetri JK, Chan P, et al. Fatigue in Patients with Idiopathic/Isolated REM Sleep Behavior Disorder. *Brain Sciences.* déc 2022;12(12):1728.
56. Ozyemisci-Taskiran O, Batur EB, Yuksel S, Cengiz M, Karatas GK. Validity and reliability of fatigue severity scale in stroke. *Top Stroke Rehabil.* mars 2019;26(2):122-7.
57. Rosti-Otajärvi E, Hämäläinen P, Wiksten A, Hakkarainen T, Ruutiainen J. Validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Finnish multiple sclerosis patients. *Brain Behav.* juill 2017;7(7):e00743.
58. SF-36 - PDF et calculatrice en ligne [Internet]. *Physiotutors.* [cité 14 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.physiotutors.com/fr/questionnaires/sf-36-rand-36-mos/>
59. de Haan RJ. Measuring quality of life after stroke using the SF-36. *Stroke.* mai 2002;33(5):1176-7.
60. Ahmadi M, Noudehi M, Esmaeili M, Sadrollahi A. Comparing the Quality of Life Between Active and Non-Active Elderly Women With an Emphasis on Physical Activity. *Salmand.* 1 déc 2017;12:262-75.
61. Weir CB, Jan A. BMI Classification Percentile And Cut Off Points. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 [cité 14 févr 2024]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541070/>
62. Hébert LJ, Maltais DB, Lepage C, Saulnier J, Crête M, Perron M. Isometric Muscle Strength in Youth Assessed by Hand-held Dynamometry: A Feasibility, Reliability, and Validity Study: A

Feasibility, Reliability, and Validity Study. *Pediatric Physical Therapy*. Fall 2011;23(3):289.

63. Liu CJ, Marie D, Fredrick A, Bertram J, Utley K, Fess EE. Predicting hand function in older adults: evaluations of grip strength, arm curl strength, and manual dexterity. *Aging Clin Exp Res*. août 2017;29(4):753-60.
64. Chan WLS, Pin TW. Reliability, validity and minimal detectable change of 2-minute walk test, 6-minute walk test and 10-meter walk test in frail older adults with dementia. *Exp Gerontol*. janv 2019;115:9-18.
65. Matos Casano HA, Anjum F. Six-Minute Walk Test. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 [cité 14 févr 2024]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK576420/>
66. Cheng DK, Nelson M, Brooks D, Salbach NM. Validation of stroke-specific protocols for the 10-meter walk test and 6-minute walk test conducted using 15-meter and 30-meter walkways. *Top Stroke Rehabil*. mai 2020;27(4):251-61.
67. Hicks AL, Martin KA, Ditor DS, Latimer AE, Craven C, Bugaresti J, et al. Long-term exercise training in persons with spinal cord injury: effects on strength, arm ergometry performance and psychological well-being. *Spinal Cord*. janv 2003;41(1):34-43.
68. Lape EC, Katz JN, Losina E, Kerman HM, Gedman MA, Blauwet CA. Participant-Reported Benefits of Involvement in an Adaptive Sports Program: A Qualitative Study. *PM&R*. 2018;10(5):507-15.
69. Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*. 1 juin 2004;26(5):419-25.
70. Davis G, Plyley MJ, Shephard RJ. Gains of cardiorespiratory fitness with arm-crank training in spinally disabled men. *Can J Sport Sci*. mars 1991;16(1):64-72.
71. Dishman RK. Increasing and maintaining exercise and physical activity. *Behavior Therapy*. 1991;22(3):345-78.
72. Pilutti LA, Greenlee TA, Motl RW, Nickrent MS, Petruzzello SJ. Effects of exercise training on fatigue in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Psychosom Med*. 2013;75(6):575-80.
73. Razazian N, Kazeminia M, Moayedi H, Daneshkhah A, Shohaimi S, Mohammadi M, et al. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurology*. 13 mars 2020;20(1):93.
74. Ortiz-Rubio A, Cabrera-Martos I, Torres-Sánchez I, Casilda-López J, López-López L, Valenza MC. Effects of a resistance training program on balance and fatigue perception in patients with Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *Medicina Clínica*. 22 juin

2018;150(12):460-4.

75. Kargarfard M, Shariat A, Ingle L, Cleland JA, Kargarfard M. Randomized Controlled Trial to Examine the Impact of Aquatic Exercise Training on Functional Capacity, Balance, and Perceptions of Fatigue in Female Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1 févr 2018;99(2):234-41.
76. Fatigue Severity Scale | RehabMeasures Database [Internet]. [cité 7 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/fatigue-severity-scale>
77. Shah N, Shrivastava M, Kumar S, Nagi RS. Supervised, individualised exercise reduces fatigue and improves strength and quality of life more than unsupervised home exercise in people with chronic Guillain-Barré syndrome: a randomised trial. *J Physiother*. avr 2022;68(2):123-9.
78. Ahmadi A, Arastoo AA, Nikbakht M, Zahednejad S, Rajabpour M. Comparison of the Effect of 8 weeks Aerobic and Yoga Training on Ambulatory Function, Fatigue and Mood Status in MS Patients. *Iran Red Crescent Med J*. juin 2013;15(6):449-54.
79. Cakt BD, Nacir B, Genç H, Saraçoğlu M, Karagöz A, Erdem HR, et al. Cycling progressive resistance training for people with multiple sclerosis: a randomized controlled study. *Am J Phys Med Rehabil*. juin 2010;89(6):446-57.
80. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, Petersen T, Hansen HJ, Knudsen C, et al. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler*. avr 2010;16(4):480-90.
81. Kargarfard M, Etemadifar M, Baker P, Mehrabi M, Hayatbakhsh R. Effect of aquatic exercise training on fatigue and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. oct 2012;93(10):1701-8.
82. Finlayson M, Preissner K, Cho C. Impact of comorbidity on fatigue management intervention outcomes among people with multiple sclerosis: an exploratory investigation. *Int J MS Care*. 2013;15(1):21-6.
83. Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EE, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 11 sept 2015;2015(9):CD009956.
84. van den Berg-Emons RJ, L'Ortye AA, Buffart LM, Nieuwenhuijsen C, Nooijen CF, Bergen MP, et al. Validation of the Physical Activity Scale for individuals with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. juin 2011;92(6):923-8.
85. Hoevenaars D, Holla JFM, Postma K, Van Der Woude LHV, Janssen TWJ, De Groot S. Associations between meeting exercise guidelines, physical fitness, and health in people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*. 13 mars 2023;45(6):1030-7.

86. de Groot S, van der Woude LHV, Niezen A, Smit C a. J, Post MWM. Evaluation of the physical activity scale for individuals with physical disabilities in people with spinal cord injury. *Spinal Cord*. juill 2010;48(7):542-7.
87. Jalayondeja C, Jalayondeja W, Suttiwong J, Sullivan PE, Nilanthi DL. PHYSICAL ACTIVITY, SELF-ESTEEM, AND QUALITY OF LIFE AMONG PEOPLE WITH PHYSICAL DISABILITY. 1 mai 2016;47:546-58.
88. McPhee JS, French DP, Jackson D, Nazroo J, Pendleton N, Degens H. Physical activity in older age: perspectives for healthy ageing and frailty. *Biogerontology*. juin 2016;17(3):567-80.
89. Alhumaid MM, Said MA. Increased physical activity, higher educational attainment, and the use of mobility aid are associated with self-esteem in people with physical disabilities. *Front Psychol*. 2023;14:1072709.
90. Mikula P, Timkova V, Fedicova M, Szilasiova J, Nagyova I. Self-management, self-esteem and their associations with psychological well-being in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 1 août 2021;53:103069.
91. Sahlin KB, Lexell J. Impact of Organized Sports on Activity, Participation, and Quality of Life in People With Neurologic Disabilities. *PM R*. oct 2015;7(10):1081-8.
92. Laferrier J, Teodorski E, Sprunger N, Cooper R, Schmeler M. Investigation of the Impact of Sports, Exercise and Recreation (ser) Participation on Psychosocial Outcomes in a Population of Veterans with Disabilities Using the Sports Outcome Research Tool and Comprehensive Uniform Survey (Sportacus). A Longitudinal Study. *Journal of Novel Physiotherapies*. 1 janv 2017;07.
93. Baseman S, Fisher K, Ward L, Bhattacharya A. The relationship of physical function to social integration after stroke. *J Neurosci Nurs*. oct 2010;42(5):237-44.
94. Obembe AO, Eng JJ. Rehabilitation Interventions for Improving Social Participation After Stroke: A Systematic Review and Meta-analysis. *Neurorehabil Neural Repair*. mai 2016;30(4):384-92.
95. Eng JJ, Chu KS, Kim CM, Dawson AS, Carswell A, Hepburn KE. A community-based group exercise program for persons with chronic stroke. *Medicine and science in sports and exercise*. 2003;35(8):1271.
96. Silva MCR da, Oliveira RJ de, Conceição MIG. Effects of swimming on the functional independence of patients with spinal cord injury. *Rev Bras Med Esporte*. août 2005;11:251-6.
97. Saunders DH, Sanderson M, Hayes S, Kilrane M, Greig CA, Brazzelli M, et al. Physical fitness training for stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 24 mars 2016;3(3):CD003316.

98. Blauwet C, Willick SE. The Paralympic Movement: using sports to promote health, disability rights, and social integration for athletes with disabilities. *PM R.* nov 2012;4(11):851-6.
99. Schell C, Godinho A, Cunningham JA. Examining Change in Self-Reported Gambling Measures Over Time as Related to Socially Desirable Responding Bias. *J Gambl Stud.* 1 sept 2021;37(3):1043-54.
100. Knapik A, Brzęk A, Famuła-Wąż A, Gallert-Kopyto W, Szydlak D, Marcisz C, et al. The relationship between physical fitness and health self-assessment in elderly. *Medicine.* 2019;98(25):e15984.
101. Deffuant G, Roubin T, Nugier A, Guimond S. A newly detected bias in self-evaluation. *Plos one.* 2024;19(2):e0296383.
102. Girach A, Aamir A, Zis P. The neurobiology under the placebo effect. *Drugs Today (Barc).* juill 2019;55(7):469-76.
103. Pilgrim C, Sanborn A, Malthouse E, Hills TT. Confirmation bias emerges from an approximation to Bayesian reasoning. *Cognition.* avr 2024;245:105693.
104. Athlétisme | Handisport.org [Internet]. [cité 26 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.handisport.org/les-29-sports/athletisme/>
105. Strand KL, Cherup NP, Totillo MC, Castillo DC, Gabor NJ, Signorile JF. Periodized Resistance Training With and Without Functional Training Improves Functional Capacity, Balance, and Strength in Parkinson's Disease. *J Strength Cond Res.* 1 juin 2021;35(6):1611-9.
106. Dorsch S, Ada L, Alloggia D. Progressive resistance training increases strength after stroke but this may not carry over to activity: a systematic review. *J Physiother.* avr 2018;64(2):84-90.
107. Suárez-Iglesias D, Ayán Perez C, Mendoza-Laiz N, Villa-Vicente JG. Boccia as a Rehabilitation Intervention for Adults With Severe Mobility Limitations Due to Neuromuscular and Other Neurological Disorders: Feasibility and Effects on Upper Limb Impairments. *Front Psychol.* 2020;11:581.
108. Helgerud J, Thomsen SN, Hoff J, Strandbråten A, Leivseth G, Unhjem R, et al. Maximal strength training in patients with Parkinson's disease: impact on efferent neural drive, force-generating capacity, and functional performance. *J Appl Physiol (1985).* 1 oct 2020;129(4):683-90.
109. Starosta M, Kostka J, Redlicka J, Miller E. Analysis of upper limb muscle strength in the early phase of brain stroke. *Acta of Bioengineering and Biomechanics.* 2017;19(3):85-91.
110. Andrews AW, Thomas MW, Bohannon RW. Normative values for isometric muscle force measurements obtained with hand-held dynamometers. *Phys Ther.* mars 1996;76(3):248-59.

111. Ekstrand E, Lexell J, Brogårdh C. Grip strength is a representative measure of muscle weakness in the upper extremity after stroke. *Top Stroke Rehabil.* déc 2016;23(6):400-5.
112. Snih SA, Markides KS, Ottenbacher KJ, Raji MA. Hand grip strength and incident ADL disability in elderly Mexican Americans over a seven-year period. *Aging Clin Exp Res.* 1 déc 2004;16(6):481-6.
113. Boissy P, Bourbonnais D, Carlotti MM, Gravel D, Arsenault BA. Maximal grip force in chronic stroke subjects and its relationship to global upper extremity function. *Clin Rehabil.* 1 août 1999;13(4):354-62.
114. Halliday SJ, Wang L, Yu C, Vickers BP, Newman JH, Fremont RD, et al. Six-minute walk distance in healthy young adults. *Respiratory Medicine* [Internet]. 1 avr 2020 [cité 21 avr 2024];165. Disponible sur: [https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(20\)30073-1/fulltext](https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(20)30073-1/fulltext)
115. Üğüt BO, Kalkan AC, Kahraman T, Dönmez Çolakoğlu B, Çakmur R, Genç A. Determinants of 6-minute walk test in people with Parkinson's disease. *Ir J Med Sci.* 1 févr 2023;192(1):359-67.
116. Cazzoletti L, Zanolin ME, Dorelli G, Ferrari P, Dalle Carbonare LG, Crisafulli E, et al. Six-minute walk distance in healthy subjects: reference standards from a general population sample. *Respiratory Research.* 5 avr 2022;23(1):83.
117. Perera S, Mody SH, Woodman RC, Studenski SA. Meaningful Change and Responsiveness in Common Physical Performance Measures in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2006;54(5):743-9.
118. Falvo MJ, Earhart GM. Six-Minute Walk Distance in Persons With Parkinson Disease: A Hierarchical Regression Model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 1 juin 2009;90(6):1004-8.
119. Radder DLM, Lígia Silva de Lima A, Domingos J, Keus SHJ, van Nimwegen M, Bloem BR, et al. Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities. *Neurorehabil Neural Repair.* oct 2020;34(10):871-80.
120. Marinho-Buzelli AR, Zaluski AJ, Mansfield A, Bonnyman AM, Musselman KE. The use of aquatic therapy among rehabilitation professionals for individuals with spinal cord injury or disorder. *The Journal of Spinal Cord Medicine.* 30 sept 2019;42(sup1):158-65.
121. Donze C, Massot C, Hautecoeur P, Cattoir-Vue H, Guyot MA. The practice of sport in multiple sclerosis: update. *Translational Journal of the American College of Sports Medicine.* 2017;2(16):97-103.
122. Oja P, Titze S, Kokko S, Kujala UM, Heinonen A, Kelly P, et al. Health benefits of different sport disciplines for adults: systematic review of observational and intervention studies with meta-analysis. *Br J Sports Med.* avr 2015;49(7):434-40.

123. Billinger SA, Arena R, Bernhardt J, Eng JJ, Franklin BA, Johnson CM, et al. Physical Activity and Exercise Recommendations for Stroke Survivors: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. août 2014;45(8):2532-53.
124. Crozier J, Roig M, Eng JJ, MacKay-Lyons M, Fung J, Ploughman M, et al. High-Intensity Interval Training After Stroke: An Opportunity to Promote Functional Recovery, Cardiovascular Health, and Neuroplasticity. *Neurorehabil Neural Repair*. 1 juin 2018;32(6-7):543-56.
125. Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian MA, Abolhasani M. Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations. *BMC Neurology*. 16 sept 2017;17(1):185.
126. Kim Y, Lai B, Mehta T, Thirumalai M, Padalabalanarayanan S, Rimmer JH, et al. Exercise training guidelines for multiple sclerosis, stroke, and Parkinson disease: rapid review and synthesis. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2019;98(7):613-21.
127. Munari D, Pedrinolla A, Smania N, Picelli A, Gandolfi M, Saltuari L, et al. High-intensity treadmill training improves gait ability, VO₂peak and cost of walking in stroke survivors: preliminary results of a pilot randomized controlled trial. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2018;54(3):408-18.
128. Dawes H. Physical Activity and Exercise in Neurological Rehabilitation. *Physical Management for Neurological Conditions E-Book: Physical Management for Neurological Conditions E-Book*. 2018;433.
129. Ginis KAM, Hicks AL. Exercise research issues in the spinal cord injured population. *Exerc Sport Sci Rev*. janv 2005;33(1):49-53.

ANNEXES

Annexe 1 – Avis favorable du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (Comité central) ainsi que celui de l'UCLouvain (Comité local) datant du 3 mars 2023.

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 03/03/2023

Monsieur le **Prof. J.-F. KAUX**
Madame **Louise DECLERCK**
Service de **MEDECINE PHYSIQUE**
CHU B35

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Éthique
Nr EudraCT ou Nr belge: **B7072021000099** ; Notre réf.: **2021/194**

"Effet d'une pratique sportive adaptée chez les personnes en situation de handicap physique : étude longitudinale."

Cher Collègue,

J'ai le plaisir de vous informer que le Comité d'Éthique a donné une réponse favorable à **l'amendement du 06/02/2023** concernant :

- Protocole v4 du 06/02/2023
- Résumé v3 du 06/02/2023
- Formulaire d'information et de consentement v4 du 06/02/2023
- Echelle estime de soi v1 du 06-02-2023
- Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisport (coach) v1 du 06-02-2023
- Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisport (participant) v1 du 06-02-2023
- Echelle de la perception de la condition physique v1 du 06/02/2023

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Éthique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Éthique

Copie au Promoteur : **CHU de Liège**
Copie à la **Direction de l'AFMPS**

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : 04/323.21.58 – Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN Pharmacologue, membre extérieur au CHU	Président
Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	Secrétaire exécutif
Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains	
Monsieur le Docteur Etienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	
Madame Viviane DESSOUROUX / Monsieur Pascal GRILLI (suppléant) Représentant (e) des patients	
Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU	
Madame Régine HARDY / Madame la Professeure Adélaïde BLAVIER (suppléante) Psychologue, CHU Psychologue, membre extérieure au CHU	
Madame Isabelle HERMANS Assistante sociale, CHU	
Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame la Docteure Marie-Paule LECART Rhumato-gériatre, CHU	
Monsieur le Docteur Didier LEDOUX Intensiviste, CHU	
Madame Marie LIEBEN Philosophe, membre extérieure au CHU	
Madame Patricia MODANESE Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure Anne-Simone PARENT Pédiatre, CHU	
Monsieur le Professeur Marc RADERMECKER Chirurgien, CHU	
Monsieur Stéphane ROBIDA Juriste, membre extérieur au CHU	
Madame Isabelle ROLAND Pharmacien, CHU	
Madame la Docteure Liliya ROSTOMYAN Endocrinologue, CHU	
Madame la Docteure Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieure CHU	
Madame Cécile THIRION Infirmière cheffe d'unité, CHU	

03/03/2023

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 03/03/2023

Au Président du Comité d'Ethique

**ULB ERASME
UCL SAINT-LUC**

Concerne: Nr EudraCT ou Nr belge: **B7072021000099** ; Notre dossier: **2021-194**

"Effet d'une pratique sportive adaptée chez les personnes en situation de handicap physique : étude longitudinale."

Cher Collègue,

Après avoir examiné le dossier, le Comité d'Ethique fournit un avis favorable à l'**amendement du 06/02/2023** concernant :

- Protocole v4 du 06/02/2023
- Résumé v3 du 06/02/2023
- Formulaire d'information et de consentement v4 du 06/02/2023
- Echelle estime de soi v1 du 06-02-2023
- Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisport (coach) v1 du 06-02-2023
- Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisport (participant) v1 du 06-02-2023
- Echelle de la perception de la condition physique v1 du 06/02/2023

Vous trouverez, en annexe, la composition du Comité d'Ethique.

En conséquence, j'ai le plaisir de vous informer que votre Centre peut poursuivre cet essai clinique.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Ethique

Copie au Promoteur **CHU de Liège**
Copie à la **Direction de l'AFMPS**

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : 04/323.21.58 – Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE
HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

Président

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN**
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

Secrétaire exécutif

Monsieur **Resmi AGIRMAN**
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Etienne BAUDOUX**
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame **Viviane DESSOUROUX** / Monsieur **Pascal GRILLI** (suppléant)
Représentant (e) des patients

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Régine HARDY** / Madame la Professeure **Adélaïde BLAVIER** (suppléante)
Psychologue, CHU Psychologue, membre extérieure au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame la Docteure **Marie-Paule LECART**
Rhumato-gériatre, CHU

Monsieur le Docteur **Didier LEDOUX**
Intensiviste, CHU

Madame **Marie LIEBEN**
Philosophe, membre extérieure au CHU

Madame **Patricia MODANESE**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

Madame la Professeure **Anne-Simone PARENT**
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**
Chirurgien, CHU

Monsieur **Stéphane ROBIDA**
Juriste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle ROLAND**
Pharmacien, CHU

Madame la Docteure **Liliya ROSTOMYAN**
Endocrinologue, CHU

Madame la Docteure **Isabelle RUTTEN**
Radiothérapeute, membre extérieure CHU

Madame **Cécile THIRION**
Infirmière cheffe d'unité, CHU

03/03/2023

Annexe 2 – Guidelines STROBE

STROBE Statement—checklist of items that should be included in reports of observational studies.

	Item No	Recommendation
Title and abstract	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found
Introduction		
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses
Methods		
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection
Participants	6	(a) <i>Cohort study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up <i>Case-control study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of case ascertainment and control selection. Give the rationale for the choice of cases and controls <i>Cross-sectional study</i> —Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants (b) <i>Cohort study</i> —For matched studies, give matching criteria and number of exposed and unexposed <i>Case-control study</i> —For matched studies, give matching criteria and the number of controls per case
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable
Data sources/measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias
Study size	10	Explain how the study size was arrived at
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding (b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions (c) Explain how missing data were addressed (d) <i>Cohort study</i> —If applicable, explain how loss to follow-up was addressed <i>Case-control study</i> —If applicable, explain how matching of cases and controls was addressed <i>Cross-sectional study</i> —If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy (e) Describe any sensitivity analyses

Results		
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed (b) Give reasons for non-participation at each stage (c) Consider use of a flow diagram
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest (c) <i>Cohort study</i> —Summarise follow-up time (eg, average and total amount)
Outcome data	15*	<i>Cohort study</i> —Report numbers of outcome events or summary measures over time <i>Case-control study</i> —Report numbers in each exposure category, or summary measures of exposure <i>Cross-sectional study</i> —Report numbers of outcome events or summary measures
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included (b) Report category boundaries when continuous variables were categorized (c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses
Discussion		
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results
Other information		
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based

*Give information separately for cases and controls in case-control studies and, if applicable, for exposed and unexposed groups in cohort and cross-sectional studies.

Note: An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at www.strobe-statement.org.

Annexe 3 - Questionnaire « Données démographiques »

Données Démographiques

1) Année de naissance : _____

2) Sexe : Homme Femme (entourez la réponse qui vous correspond)

3) Type de handicap moteur : (préciser niveau lésionnel ou côté plégique)

4) Nombre de mois depuis le début du handicap moteur :

5) Comment vous déplacez-vous sur des courtes distances ?

- ☐ Marche
- ☐ Marche avec aide technique (béquille(s), cane(s), rollator (gadot/ déambulateur...))
- ☐ Marche avec aide de type orthèse ou attelle
- ☐ Chaise roulante manuelle sans assistance
- ☐ Chaise roulante manuelle avec assistance d'une personne
- ☐ Chaise roulante électrique

6) Comment vous déplacez-vous sur des longues distances ?

- ☐ Marche
- ☐ Marche avec aide technique (béquille(s), cane(s), rollator (gadot/ déambulateur...))
- ☐ Marche avec aide de type orthèse ou attelle
- ☐ Chaise roulante manuelle sans assistance
- ☐ Chaise roulante manuelle avec assistance d'une personne
- ☐ Chaise roulante électrique

7) Avez-vous des séances de kinésithérapie ?

- ☐ Non
- ☐ Oui,

Si vous avez répondu « Oui », combien de minutes ou d'heures de kinésithérapie faites-vous par semaine ?

8) Avez-vous un emploi ? Si oui, lequel ? A quelle fréquence (temps plein, mi-temps, etc)

9) Fumez-vous ? Si oui, combien de cigarette par jour ?

10) Avez-vous d'autres pathologies concomitantes actuellement ou de manière chronique ?

11) Prenez-vous des médicaments actuellement ? Lesquels ?

12) Type de sport(s) que vous allez commencer : _____

13) Structure où vous allez commencer ce(s) sports : _____

14) Fréquence à laquelle vous souhaitez participer à cette activité : _____

15) En dehors de ce que vous mentionnez ci-dessus, souhaitez-vous mettre en place une autre activité sportive : _____

16) Quelles sont vos motivations pour commencer ce(s) sport(s) :

17) Quelles sont vos attentes pour ces sports :

Annexe 4 – Questionnaire « Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisport »

Faisabilité et satisfaction avec les séances de handisport (participant)

Veuillez lire les affirmations et indiquer à quel point vous êtes d'accord avec celles-ci.

1. Il est facile pour moi de me déplacer vers le lieu où les séances de handisport sont organisées.
 - (0) Pas du tout d'accord
 - (1) Pas d'accord
 - (2) Sans opinion
 - (3) Plutôt d'accord
 - (4) Tout à fait d'accord

2. Cela a été facile de trouver ce club de handisport.
 - (0) Pas du tout d'accord
 - (1) Pas d'accord
 - (2) Sans opinion
 - (3) Plutôt d'accord
 - (4) Tout à fait d'accord

3. Cela a été facile de m'inscrire dans ce club de handisport.
 - (0) Pas du tout d'accord
 - (1) Pas d'accord
 - (2) Sans opinion
 - (3) Plutôt d'accord
 - (4) Tout à fait d'accord

4. Le niveau d'intensité physique des séances de handisport est adéquat pour moi (pas trop facile, ni trop difficile).
 - (0) Pas du tout d'accord
 - (1) Pas d'accord
 - (2) Sans opinion
 - (3) Plutôt d'accord
 - (4) Tout à fait d'accord

5. La prise en charge des coachs des séances de handisport permet de minimiser mon risque de blessures.
 - (0) Pas du tout d'accord
 - (1) Pas d'accord
 - (2) Sans opinion
 - (3) Plutôt d'accord
 - (4) Tout à fait d'accord

6. Je prends du plaisir à participer aux séances de handisport.
 - (0) Pas du tout d'accord
 - (1) Pas d'accord
 - (2) Sans opinion
 - (3) Plutôt d'accord
 - (4) Tout à fait d'accord

7. Je souhaite continuer les séances de handisport.

- ☐ (0) Pas du tout d'accord
- ☐ (1) Pas d'accord
- ☐ (2) Sans opinion
- ☐ (3) Plutôt d'accord
- ☐ (4) Tout à fait d'accord

→ Si vous avez indiqué « pas du tout d'accord » ou « pas d'accord », pouvez-vous expliquer pourquoi vous ne souhaitez pas continuer les séances de handisport ?

8. Je rencontre des personnes et je me fais des amis grâce aux séances de handisport.

- ☐ (0) Pas du tout d'accord
- ☐ (1) Pas d'accord
- ☐ (2) Sans opinion
- ☐ (3) Plutôt d'accord
- ☐ (4) Tout à fait d'accord

9. Je suis satisfait(e) de ma participation aux séances de handisport.

- ☐ (0) Pas du tout d'accord
- ☐ (1) Pas d'accord
- ☐ (2) Sans opinion
- ☐ (3) Plutôt d'accord
- ☐ (4) Tout à fait d'accord

10. La pratique du handisport est importante pour moi.

- ☐ (0) Pas du tout d'accord
- ☐ (1) Pas d'accord
- ☐ (2) Sans opinion
- ☐ (3) Plutôt d'accord
- ☐ (4) Tout à fait d'accord

11. La pratique du handisport m'apporte des bénéfices aux niveaux de...

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Endurance cardiovasculaire (je suis est plus endurant et moins essoufflé lors de l'exercice physique)					
Force musculaire (j'ai plus de force dans les membres supérieurs et/ou inférieurs)					
Contrôle moteur (j'exécute des mouvements plus précis, je suis plus habile et j'ai une meilleure coordination)					
Equilibre statique et dynamique (Je suis moins à risque de chute)					
Autonomie (j'ai moins besoin d'aide pour effectuer les exercices physiques et dans les activités de la vie quotidienne (par exemple, me déplacer vers la salle ou vers les vestiaires, réaliser mes transferts, etc)					
Sociale (je suis bien intégré.e dans le groupe)					
Santé mentale (j'ai une meilleure estime de moi-même et je suis généralement de bonne humeur)					

12. Ma qualité de vie globale a augmenté grâce à ma participation aux séances de handisport.

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Pas d'accord
- ☐ Sans opinion
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ Tout à fait d'accord

Annexe 5 – Questionnaire « Mesure d'Indépendance Fonctionnelle »

Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)

Indépendance 7 : indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger)

6 : indépendance modifiée (appareil, adaptation)

Dépendance modifiée 5 : surveillance

4 : aide minimale (autonomie = 75 % +)

3 : aide moyenne (autonomie = 50 % +).

Dépendance complète 2 : aide maximale (autonomie = 25 % +)

Si un élément n'est pas vérifiable, cocher niveau 1.

	Entrée	Séjour	Sortie	Suivi
Soins personnels				
A Alimentation				
B Soins de l'apparence				
C Toilette				
D Habillage - partie supérieure				
E Habillage - partie inférieure				
F Utilisation des toilettes				
G Vessie				
H Intestins				
Mobilité, transferts				
I Lit, chaise, fauteuil roulant				
J W.C.				
K Baïnoire, douche				
Locomotion				
L Marche	M	M	M	M
Fauteuil roulant	F	F	F	F
M Escaliers				
Communication				
N Compréhension	A	A	A	A
	Vi	Vi	Vi	Vi
O Expression	Ve	Ve	Ve	Ve
	N	N	N	N
Conscience du monde extérieur				
P Interactions sociales				
Q Résolution des problèmes				
R Mémoire				
Total				

M : marche **F** : fauteuil roulant **A** : auditive **Vi** : visuelle **Ve** : verbal **N** : non verbal

Annexe 6 – Questionnaire « Index de Barthel »

Index de Barthel

Item	Description		Score
1. Alimentation	Indépendant. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable	10	
	Besoin d'aide par exemple pour couper	5	
2. Bain	Possible sans aide	5	
3. Continence rectale	Aucun accident	10	
	Accidents occasionnels	5	
4. Continence urinaire	Aucun accident	10	
	Accident occasionnels	5	
5. Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Indépendant pour une distance de 50m, éventuellement avec des cannes	15	
	Peut faire 50m avec aide	10	
	Indépendant pour 50m dans une chaise roulante, si incapable de marcher	5	
6. Escaliers	Indépendant. Peut se servir de cannes	10	
	A besoin d'aide ou de surveillance	5	
7. Habillement	Indépendant. Attache ses chaussures. Attache ses boutons. Met ses bretelle	10	
	A besoin d'aide, mais faut au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable	5	
8. Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5	
9. Toilettes	Indépendant. Se sert seul du papier hygiénique, chasse d'eau	10	
	A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique	5	
10. Transfert du lit au fauteuil	Indépendant, y compris pour faire fonctionner une chaise roulante	15	
	Surveillance ou aide minime	10	
	Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert	5	
Score TOTAL (max=100) :			

Annexe 7 – Questionnaire « Échelle de l'Estime de Soi »

L'Échelle de l'Estime de Soi (EES)

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

	Tout à fait en désaccord (1)	Plutôt en désaccord (2)	Plutôt en accord (3)	Tout à fait d'accord (4)
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égal(e) à n'importe qui d'autre				
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités				
3. Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e)				
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens				
5. Je sens peu de raisons d'être fier(e) de moi				
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même				
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi				
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même				
9. Parfois je me sens vraiment inutile				
10. Il m'arrive de penser que je suis un(e) bon(ne) à rien				

Annexe 8 – Questionnaire « Échelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique – PASIPD »

Echelle d'activité physique pour personnes présentant un handicap physique

Instructions : ce questionnaire concerne votre niveau actuel d'activité et d'exercice physiques. Veuillez-vous rappeler qu'il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Nous cherchons simplement à évaluer votre niveau d'activité actuel.

Activités de loisirs

1. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous participé à des activités statiques telles que la lecture, la télévision, les jeux vidéo ou le bricolage ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #2)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

Quelles étaient ces activités ?

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces activités statiques ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

2. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous circulé à pied ou en chaise roulante sans assistance à l'extérieur de votre maison, sans que ce soit dans le but spécifique de faire de l'exercice physique ? Par exemple, pour vous rendre au travail ou en cours, promener le chien, faire du shopping ou des courses.

- ☐ Jamais (Passez à la question #3)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous passées à marcher ou rouler en chaise roulante sans assistance à l'extérieur de votre maison ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

3. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des activités sportives ou récréatives légères telles que le bowling, le golf avec une voiturette, la chasse ou la pêche, les fléchettes, le billard, les exercices thérapeutiques en kinésithérapie ou ergothérapie (tels que les étirements ou utilisation d'une table de verticalisation/ d'un standing bar) ou d'autres activités semblables ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #4)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

Quelles étaient ces activités ?

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces activités sportives ou récréatives légères ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

4. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des activités sportives et récréatives modérées telles que le tennis en double, le baseball, le golf sans voiturette, la danse de salon, la promenade, la marche ou la circulation en chaise roulante sans assistance pour le plaisir ou d'autres activités semblables ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #5)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

Quelles étaient ces activités ?

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces activités sportives et récréatives modérées ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

5. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pratiqué des activités sportives et récréatives vigoureuses telles que le jogging, la course en chaise roulante sans assistance, la circulation en chaise roulante sans assistance hors route, la natation, la danse aérobique, les exercices avec manivelle, le cyclisme (vélo ou handbike), le tennis en simple, le rugby, le basketball, ou d'autres activités semblables ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #6)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

Quelles étaient ces activités ?

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces activités sportives ou récréatives vigoureuses ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

6. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous fait des exercices spécifiques pour augmenter votre force et votre endurance musculaires, tels que soulever des poids, faire des pompes, des tractions, des dips, des pompes en chaise roulante, etc. ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #7)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

Quelles étaient ces activités ?

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces exercices spécifiques pour augmenter votre force et votre endurance musculaires ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

Activités ménagères

7. Au cours des 7 derniers jours, combien de fois avez-vous effectué des tâches ménagères légères, telles que dépoussiérer, balayer les sols ou faire la vaisselle ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #8)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces tâches ménagères légères ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

8. Au cours des 7 derniers jours, combien de fois avez-vous effectué des tâches ménagères ou des corvées lourdes telles que passer l'aspirateur, récurer les sols, laver les fenêtres ou les murs, etc. ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #9)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces tâches ménagères ou corvées lourdes ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

9. Au cours des 7 derniers jours, combien de fois avez-vous effectué des grandes réparations à la maison telles que de la menuiserie, de la peinture, de la rénovation de meubles, des travaux électriques, etc. ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #10)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ces grandes réparations à la maison ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

10. Au cours des 7 derniers jours, combien de fois avez-vous effectué du travail qui concerne la pelouse ou l'entretien d'une cour, tel que tondre, ramasser des feuilles, déneiger, tailler des arbres ou des buissons, couper du bois, etc.?

- ☐ Jamais (Passez à la question #11)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ce travail qui concerne la pelouse ou l'entretien d'une cour ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

11. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous jardiné à l'extérieur, outre les activités citées à la question #10 ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #12)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées au jardinage à l'extérieur ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

12. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous pris soin d'une autre personne, telle qu'un enfant, un conjoint dépendant ou un autre adulte ?

- ☐ Jamais (Passez à la question #13)
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées aux soins d'une autre personne ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 2 heures
- ☐ 2-4 heures
- ☐ Plus de 4 heures

Activités liées au travail

13. Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous travaillé contre rémunération ou comme bénévole ? Ceci exclut le travail qui consiste principalement à être assis en effectuant un léger mouvement des bras, tel que le travail de bureau léger, le travail à l'ordinateur, le travail léger à la chaîne de montage, la conduite d'un autobus ou d'une camionnette, etc.

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement (1-2 jours)
- ☐ Parfois (3-4 jours)
- ☐ Souvent (5-7 jours)

En moyenne, combien d'heures par jour avez-vous consacrées au travail contre rémunération ou comme bénévole ?

- ☐ Moins d'une heure
- ☐ 1 heure mais moins de 4 heures
- ☐ Plus de quatre heures mais moins de 8 heures
- ☐ Plus de 8 heures

Scoring: PASIPD

Item multipliers

1. Not scored
2. 2.5
3. 3.0
4. 4.0
5. 8.0
6. 5.5
7. 1.5
8. 4.0
9. 4.0
10. 4.0
11. 4.0
12. 1.5
13. 2.5

⊕ Average hours per day calculation for items 2-12

Category	Reported (hr/d)	Average (hr/d)
Seldom (1-2d)	<1	.11
	1-2	.32
	2-4	.64
	>4	1.07
Sometimes (3-4d)	<1	.25
	1-2	.75
	2-4	1.50
	>4	2.50
Often (5-7d)	<1	.43
	1-2	1.29
	2-4	2.57
	>4	4.29

Average hours per day calculation for item 13

Category	Reported (hr/d)	Average (hr/d)
Seldom (1-2d)	<1	.12
	1-4	.64
	5-8	1.39
	>8	1.93
Sometimes (3-4d)	<1	.28
	1-4	1.5
	5-8	3.11
	>8	4.5
Often (5-7d)	<1	.49
	1-4	2.57
	5-8	5.57
	>8	7.71

Note. PASIPD score = sum of item multiplier × average hours per day over items 2-13.

Annexe 9 – Questionnaire « Échelle de la perception de la condition physique »

Echelle de la perception de la condition physique

Instructions : Les énoncés suivants sont conçus pour évaluer votre perception de votre condition physique. Veuillez lire chaque énoncé attentivement, puis sélectionnez l'une des cinq réponses possibles en encadrant votre choix.

	Tout à fait en désaccord	Désaccord	Indécis	Accord	Tout à fait en accord
1. Je suis en bonne condition physique					
2. Je dois modifier (prendre ou perdre) du poids afin d'améliorer ma santé physique					
3. Je suis plus apte à marcher/rouler (en chaise roulante manuelle) rapidement pendant 20 minutes que la plupart des personnes de mon âge					
4. J'ai la force physique nécessaire à mes besoins					
5. Un objet que je peux soulever une fois avec légère difficulté devient rapidement épuisant lorsque j'essaie de le soulever à plusieurs reprises					
6. Je possède une plus grande souplesse musculaire que la plupart des personnes de mon âge					
7. Je suis plus en surpoids que la plupart des personnes de mon âge					
8. Quand je fais de l'exercice physique, je fatigue facilement					
9. Je suis en meilleure condition physique que la plupart des personnes de mon âge.					
10. Je suis une personne très souple					
11. Je possède moins de force musculaire que la plupart des personnes de mon âge					
12. Je dois améliorer ma condition physique globale actuelle					

UCSD “Shortness of Breath Questionnaire”

UCSD Medical Center Pulmonary Rehabilitation Program Shortness-of-Breath Questionnaire ©1995
The Regents of the University of California

Instructions :

Pour chaque activité reprise ci-dessous, veuillez évaluer votre essoufflement sur une échelle de zéro à cinq, où 0 signifie aucun essoufflement, et 5 signifie un essoufflement maximal ou trop essoufflé pour pouvoir effectuer l'activité. Si vous ne réalisez pas l'activité, veuillez donner votre meilleure estimation de l'essoufflement lors de l'activité. Vos réponses doivent se baser sur une journée « moyenne » au cours de la semaine dernière. Veuillez répondre à toutes les questions. Lisez les deux exemples ci-dessous, puis tournez la page pour commencer le questionnaire.

0 Pas du tout essoufflé

1

2

3

4 Gravement essoufflé

5 Essoufflement maximal ou trop essoufflé pour pouvoir effectuer l'activité

Exemple 1:

Quel est votre niveau d'essoufflement lorsque vous :

1. vous brossez les dents... 0 1 2 3 4 5

Harry s'est senti modérément essoufflé en se brossant les dents au cours de la semaine dernière et entoure donc le cinq pour cette activité.

Exemple 2 :

Quel est votre niveau d'essoufflement lorsque vous :

2. tondez la pelouse... 0 1 2 3 4 5

Anne n'a jamais tondu la pelouse auparavant mais estime qu'elle aurait été trop essoufflée pour effectuer cette activité au cours de la semaine dernière. Elle entoure le cinq pour cette activité.

0 Pas du tout essoufflé

1

2

3

4 Gravement essoufflé

5 Essoufflement maximal ou trop essoufflé pour pouvoir effectuer l'activité

Quel est votre niveau d'essoufflement lorsque vous :

1. Êtes au repos...	0	1	2	3	4	5
2. Marchez sur un sol plat à votre propre rythme...	0	1	2	3	4	5
3. Marchez sur un sol plat avec d'autres personnes de votre âge...	0	1	2	3	4	5
4. Montez une colline en marchant...	0	1	2	3	4	5
5. Montez un escalier...	0	1	2	3	4	5
6. Mangez...	0	1	2	3	4	5
7. Vous levez d'une chaise...	0	1	2	3	4	5
8. Vous brossez les dents...	0	1	2	3	4	5
9. Vous rasez et/ou vous brossez les cheveux...	0	1	2	3	4	5
10. Vous douchez/vous lavez...	0	1	2	3	4	5
11. Vous habillez...	0	1	2	3	4	5
12. Ramassez quelque chose puis vous vous redressez...	0	1	2	3	4	5
13. Faites la vaisselle...	0	1	2	3	4	5
14. Balayez/Passez l'aspirateur...	0	1	2	3	4	5
15. Faites votre lit...	0	1	2	3	4	5
16. Faites les courses...	0	1	2	3	4	5
17. Faites la lessive...	0	1	2	3	4	5
18. Lavez la voiture...	0	1	2	3	4	5
19. Tondez la pelouse...	0	1	2	3	4	5
20. Arrosez la pelouse...	0	1	2	3	4	5
21. Réalisez des activités sexuelles...	0	1	2	3	4	5

Dans quelles mesures les items suivants vous limitent-ils dans votre vie quotidienne ?

22. L'essoufflement...	0	1	2	3	4	5
23. La peur de se "blesser" lors d'un effort excessif...	0	1	2	3	4	5
24. La peur d'être essoufflé...	0	1	2	3	4	5

Annexe II – Questionnaire « Réintégration à la vie normale »

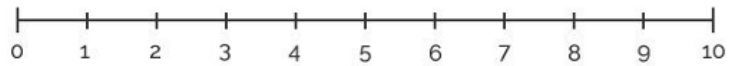
Questionnaire de réintégration à la vie normale

Veillez entourer le chiffre qui vous correspond.

1. Je me déplace autant que je le veux dans mon logement.

Pas du tout

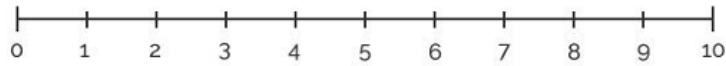
Tout à fait



2. Je me déplace autant que je le veux dans mon entourage (magasin, banque, etc.)

Pas du tout

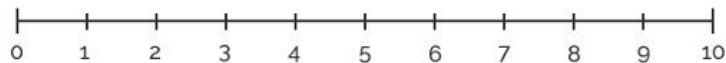
Tout à fait



3. Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire.

Pas du tout

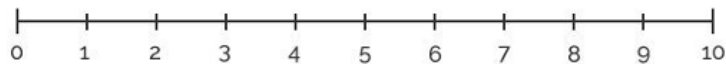
Tout à fait



4. Je suis satisfait(e) de la façon dont mes soins personnels sont accomplis (m'habiller, me laver, me nourrir).

Pas du tout

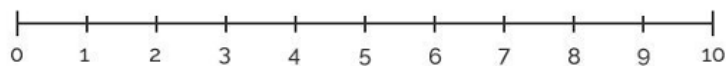
Tout à fait



5. La plupart de mes journées sont consacrées à une activité qui m'est nécessaire ou importante (du ménage, du bénévolat, des études, un emploi).

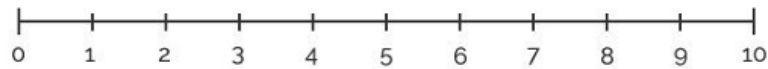
Pas du tout

Tout à fait



6. Je participe aux activités récréatives selon mon désir (passe-temps, sports, artisanat, lectures, télévision, jeux, ordinateur, etc.).

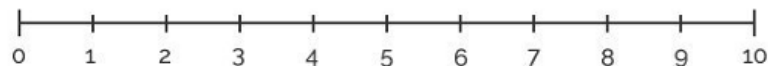
Pas du tout



Tout à fait

7. Je participe aux activités sociales autant que je le veux (avec la famille, des amis ou des relations/ amis de travail).

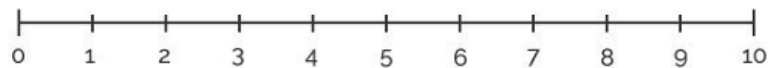
Pas du tout



Tout à fait

8. Dans le milieu familial, je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille (« famille » se rapporte aux gens avec qui vous vivez ou n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière).

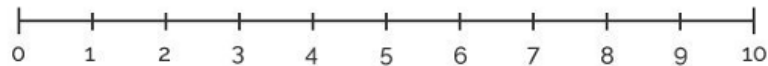
Pas du tout



Tout à fait

9. En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles.

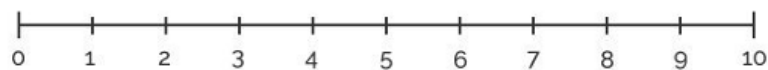
Pas du tout



Tout à fait

10. En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres.

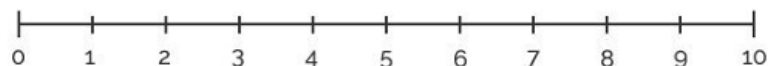
Pas du tout



Tout à fait

11. Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elles se déclarent.

Pas du tout



Tout à fait

Annexe 12 – Questionnaire « Échelle de la sévérité de la fatigue »

Fatigue Severity Scale

Dans la semaine qui vient de s'écouler, pour chacune des propositions, cochez un seul score :

1 : Cette affirmation ne me correspond pas (dans la semaine qui vient de s'écouler)



7 : Cette affirmation me correspond tout à fait (dans la semaine qui vient de s'écouler)

Ne me correspond pas → Me correspond tout à fait



Durant la semaine dernière j'ai trouvé que:		SCORE						
FSS1	Je me sens moins motivé du fait de la fatigue	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS2	L'exercice physique est pour moi source de fatigue	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS3	Je suis facilement fatigué(e)	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS4	La fatigue interfère avec mon activité physique	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS5	La fatigue est souvent un problème pour moi	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS6	Ma fatigue m'empêche de réaliser des tâches physiques soutenues et prolongées	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS7	La fatigue interfère avec mes facultés pour la réalisation de certaines activités et responsabilités	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS8	La fatigue fait partie des mes 3 symptômes les plus gênants	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7
FSS9	La fatigue interfère avec mon travail, ma famille ou ma vie sociale	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7

SCORE GLOBAL : moyenne des 9 questions

Annexe 13 – Questionnaire « SF-36 »



Clinique
SPINECOR

SF-36 Questionnaire au patient

▲ # de dossier

▲ Date (AAAA-MM-JJ)

RENSEIGNEMENTS

▲ Nom de famille

▲ Prénom

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est:

- ☐ Excellente ☐ Très bonne ☐ Bonne ☐ Médiocre ☐ Mauvaise

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment?

- ☐ Bien meilleur ☐ Plutôt meilleur ☐ À peu près pareil ☐ Plutôt moins bon ☐ Beaucoup moins bon

3. Les questions suivantes portent sur des activités quotidiennes.
Est-ce que votre santé vous limite dans ces activités?

Oui, beaucoup
limité.e Oui, un peu
limité.e Non, pas
du tout limité.e

- | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport, etc. | ☐ | ☐ | ☐ |
| b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles, etc. | ☐ | ☐ | ☐ |
| c. Soulever et porter les courses. | ☐ | ☐ | ☐ |
| d. Monter plusieurs étages par l'escalier. | ☐ | ☐ | ☐ |
| e. Monter un étage par l'escalier. | ☐ | ☐ | ☐ |
| f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir. | ☐ | ☐ | ☐ |
| g. Marcher plus d'un kilomètre à pied. | ☐ | ☐ | ☐ |
| h. Marcher plusieurs centaines de mètres. | ☐ | ☐ | ☐ |
| i. Marcher une centaine de mètres. | ☐ | ☐ | ☐ |
| j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller. | ☐ | ☐ | ☐ |

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, avez-vous eu certains des problèmes suivants à votre travail ou pendant vos activités quotidiennes suite à votre état de santé **physique**?

Oui Non

- | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|
| a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail? | ☐ | ☐ |
| b. Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité? | ☐ | ☐ |
| c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses? | ☐ | ☐ |
| d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité? | ☐ | ☐ |

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, avez-vous eu certains des problèmes suivants à votre travail ou pendant vos activités quotidiennes suite à votre état de santé **émotionnelle**?

Oui Non

- | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|
| a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail? | ☐ | ☐ |
| b. Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité? | ☐ | ☐ |
| c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention? | ☐ | ☐ |

6. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé, physique ou émotionnelle vous a gêné dans votre vie ou vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances?

- ☐ Pas du tout ☐ Un petit peu ☐ Moyennement ☐ Beaucoup ☐ Énormément

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques?

- ☐ Nulle ☐ Très faible ☐ Faible ☐ Moyenne ☐ Grande ☐ Très grande

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité.e dans votre travail ou vos activités domestiques?

- ☐ Pas du tout ☐ Un petit peu ☐ Moyennement ☐ Beaucoup ☐ Énormément

Les questions suivantes portent sur comment vous vous sentez et comment les choses sont allées pour vous au cours de ces 4 dernières semaines. Choisissez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous ressentez.

9. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où:	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a. Vous vous êtes senti.e dynamique?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Vous vous êtes senti.e très nerveux.se?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Vous vous êtes senti.e si découragé.e que rien ne pouvait vous remonter le moral?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Vous vous êtes senti.e calme et détendu.e?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. Vous vous êtes senti.e débordant.e d'énergie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Vous vous êtes senti.e triste et abattu.e?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Vous vous êtes senti.e épuisé.e?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. Vous vous êtes senti.e bien dans votre peau?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. Vous vous êtes senti.e fatigué.e?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

10. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité.e dans votre travail ou vos activités domestiques?

- ☐ En permanence ☐ Très souvent ☐ Souvent ☐ Quelquefois ☐ Rarement ☐ Jamais

11. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants sont-ils vrai ou faux pour vous?	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt faux	Totalement faux
a. Je tombe malade plus facilement que les autres.	☐	☐	☐	☐	☐
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Je suis en parfaite santé.	☐	☐	☐	☐	☐

Annexe 14 – Feuille de collecte des données des tests physiques

Tests physiques

Kg : _____

Cm : _____

6-Minute Walk Test

Aide technique/ attelle/chaise roulant : _____

FQ repos : _____

Distance 2 min : _____

Distance 4 min : _____

Distance 6 min : _____

Nombre de pauses au total : _____

FQ 6 min : _____

FQ 8 min : _____

Perception de l'effort (borg/10) : _____

Force musculaire MS

	Côté dominant (.....)			Côté non-dominant ou plégique (.....)		
	1	2	3	1	2	3
Flexion épaule						
Extension épaule						
Abduction épaule						
Adduction épaule						
Rotation interne épaule						
Rotation externe épaule						
Flexion coude						
Extension coude						
Préhension						

RÉSUMÉ

Contexte : La littérature souligne les bienfaits de l'APSA pour les personnes en situation de handicap physique permanent. Cette étude examine si ces bienfaits perdurent lorsque les participants choisissent la fréquence, le volume et le type d'APSA.

Objectif : Analyser l'effet de la pratique régulière d'une APSA dans les domaines de la CIF, chez les personnes en situation de handicap physique permanent, de manière écologique.

Méthode : Nous avons suivi 10 participants, d'un âge moyen de 55,7 ans, avant (T0) et après 3 mois d'APSA régulière (T1). Les données ont été analysées via SPSS.

Résultats et discussion : Bien que les résultats de l'étude montrent peu de différences significatives, une tendance à l'amélioration ou à la stabilité est observée. Les participants ont rapporté une perception de la fatigue significativement réduite ($p=0,05$) suite à la pratique d'une APSA, et les tests physiques montrent une amélioration de la force isométrique maximale des rotations interne et externe de l'épaule non-dominante ($p=0,02$ et $p=0,04$).

Conclusion : Malgré l'amélioration modeste de l'effet de l'APSA dans notre étude, la recommander pour les individus en situation de handicap physique permanent reste pertinent. Ses bienfaits sont confirmés par la littérature et appuyés par la satisfaction qu'elle procure. Des études supplémentaires, avec un groupe témoin, une augmentation de la fréquence et un contrôle de l'intensité de l'APSA, sont nécessaires pour une analyse plus approfondie.