

# Master 1

Mention « Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives »

Parcours « Activités Physiques Adaptées et Santé »

Pré-mémoire scientifique

Le corps en mouvement face à la douleur invisible : rôle de l'activité physique adaptée dans la gestion du chagrin chronique parental.

Présenté par

Viouse Neika BENOIT

05/05/2025

#### Charte de l'Université Nice Sophia Antipolis de lutte contre le plagiat

Approuvée par le Conseil d'administration de l'UNS en date du 5 mars 2013

### Préambule

Afin de garantir la qualité de ses diplômes et la valeur des publications pédagogiques et scientifiques de ses personnels enseignants, enseignants-chercheurs et chercheurs, l'Université Nice Sophia Antipolis a mis en place une politique de lutte contre le plagiat, comprenant un volet prévention et un volet sanction. La présente charte en expose la philosophie, définit les règles à respecter et les mesures à mettre en œuvre, et permet d'en informer les étudiants et les personnels.

### Article 1 : définition

Les travaux quels qu'ils soient (devoirs, comptes rendus, mémoires, articles, thèses), réalisés aussi bien par les étudiants que par les personnels rattachés à l'Université, doivent toujours avoir pour ambition de produire un savoir inédit et d'offrir une lecture nouvelle et personnelle d'un sujet. Le plagiat constitue une violation très grave de l'éthique universitaire. Le plagiat consiste à s'approprier le travail d'autrui, c'est-à-dire à utiliser et reproduire le résultat de ce travail (texte ou partie de texte, image, graphique, photo, données...) sans préciser qu'il provient de quelqu'un d'autre. Très concrètement : on plagie quand on ne cite pas l'auteur des sources que l'on utilise et quand on ne met pas une citation entre guillemets. Le plagiat, c'est du vol intellectuel. Il s'agit donc d'un délit, passible de sanctions.

### Article 2 : circonstances aggravantes

Le plagiat est en soi un délit. Mais le fait de commettre un plagiat en vue d'obtenir indûment une note, un diplôme ou un grade universitaire est une circonstance aggravante.

La reproduction d'une œuvre originale sans le consentement de l'auteur est de plus qualifiée juridiquement de contrefaçon (articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle). Article 3 : engagements

- Les étudiants et les personnels s'engagent à citer, en respectant les règles de l'art, les travaux qu'ils utilisent ou reproduisent partiellement. La méthodologie d'un travail universitaire, quel qu'il soit, implique que les emprunts soient clairement identifiés (guillemets) et que le nom de l'auteur et la source de l'extrait soient mentionnés.
- Les enseignants s'engagent à sensibiliser leurs étudiants à la lutte contre le plagiat, à leur faire signer la présente charte, et à les inciter à participer aux formations sur le sujet qui seront organisées aux différents niveaux de leur cursus. Il s'agit non seulement de leur expliquer ce qu'est exactement le plagiat, mais de leur montrer que celui-ci et ses différentes formes détournées (traduction mot à mot non référencée, paraphrase sans aucun effort de reformulation, etc.) est contraire aux exigences du travail universitaire qu'on leur demande et qu'on doit évaluer.
- L'Université Nice Sophia Antipolis s'engage à soutenir les enseignants dans cette tâche ; elle mettra en place des formations spécifiques avec l'aide du SCD ; elle accompagnera les équipes pédagogiques dans la mise en œuvre des sanctions préalablement définies par celles-ci ; elle mettra à leur disposition un logiciel de détection automatique du plagiat (utilisable par les enseignants pour la détection-sanction et par les étudiants pour l'auto-contrôle).

### Article 4: sanctions

Les manquements à la présente charte sont passibles de sanctions disciplinaires tant à l'égard des personnels que des étudiants. La procédure disciplinaire ne préjuge pas d'éventuelles poursuites judiciaires dans les cas où le plagiat est aussi caractérisé comme étant une contrefaçon.

Signature de l'étudiant

But Opprouve

# Sommaire

1.	Introduction							
2.	Revue de littérature							
	2.1.	Définition et spécificités du chagrin chronique	6					
	2.2.	Facteurs influençant l'intensité du chagrin	7					
	2.3.	Conséquences sur la santé mentale et physique.	8					
	2.4.	Cadres théoriques du deuil et pertinence pour le chagrin chronique	9					
	2.5.	L'activité physique : un levier pour la santé mentale	9					
	2.6.	L'activité physique adaptée face au chagrin chronique parental	11					
3.	Limite	12						
4.	Problématique							
5.	Méthodologie de la recherche							
	5.1.	Conception de l'étude	15					
	5.2.	Objectifs	15					
	5.3.	Population cible	16					
	5.4.	Outils d'évaluation	16					
	5.5.	Analyses statistiques	17					
	5.6.	Hypothèses	17					
6.	Concl	usion	17					
7.	Bibliographie							
8.	Annexe							
9.	Résumé en anglais							
10.	Résumé en Français							

### 1. Introduction

Chaque année en France, entre 6 000 et 8 500 enfants naissent avec un handicap mental (Unapei, 2018). « En 2021, 4,8 % des enfants de 5 à 14 ans vivant à domicile en France (soit 400 000 enfants environ) sont handicapés, que ce soit au titre d'une limitation sensorielle, physique ou cognitive sévère, ou bien au titre d'une forte restriction dans les activités de la vie quotidienne » (DREES, 2023, p.16). Pour leurs parents, cette réalité bouleverse profondément la vie personnelle, professionnelle et familiale. Ils doivent non seulement gérer les soins médicaux et éducatifs de leurs enfants, mais aussi faire face à une charge émotionnelle et sociale intense.

Sur le plan social, l'isolement est une réalité pour de nombreuses familles. Les contraintes liées aux soins limitent fortement leur participation à des activités sociales ou récréatives (Gérain et Zech, 2019). Cet isolement fragilise la dynamique familiale et peut entraîner des tensions conjugales ainsi que des conflits intrafamiliaux (Bravo-Benítez et al., 2019). Parallèlement, d'un point de vue économique, le coût des soins et des dispositifs d'accompagnement représentent une charge lourde. Selon la Fepem (2024), 35 % des mères et 4 % des pères déclarent avoir réduit ou cessé leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant. Ce qui entraîne une perte de revenus et une précarité croissante. Face à cela, le manque d'aides adaptées et l'insuffisance des structures spécialisées renforcent encore cette pression, forçant souvent les familles à assumer seules l'essentiel des soins (Gérain et Zech, 2019). Enfin, sur le plan politique, bien que certaines mesures comme l'École inclusive visent à favoriser l'intégration des enfants en situation de handicap, elles restent insuffisantes face aux besoins réels des familles. Ainsi, l'absence de dispositifs de répit et de soutien psychologique accroît la fatigue des parents. Cette surcharge pose la question de la reconnaissance institutionnelle du chagrin chronique : une douleur persistante liée à la perte de l'enfant « idéal », ou à la confrontation constante aux difficultés du handicap, qui affecte durablement la santé mentale et physique des parents (Raap et al, 2024).

Face à cela, l'Activité Physique Adaptée (APA) a démontré son efficacité pour réduire le stress, l'anxiété et la dépression (Legrand et al., 2023). Pourtant, peu d'études ont exploré son impact sur le chagrin chronique parental. Or, l'APA pourrait représenter un véritable espace de répit : un moment pour prendre soin de soi, réduire la charge émotionnelle et se reconnecter à d'autres aspects de sa vie (Bourke-Taylor et Peat, 2019). Les mères semblent particulièrement vulnérables. Scornaienchi (2003) illustre cette réalité à travers le témoignage d'une mère de deux enfants atteints de lissencéphalie, soulignant la profondeur et la persistance du deuil non

reconnu. Et aussi, Raap, Weille et Dedding (2024) montrent comment la conscience d'une responsabilité inconditionnelle envers l'enfant structure cette expérience douloureuse.

Des programmes comme « Mères en santé, familles en santé » ont montré que la pratique régulière d'activités physiques adaptées améliore la résilience émotionnelle, diminue le stress parental et favorise un meilleur équilibre de vie (Harris et al., 2022). De même, le programme « Mission Zéro Douleur » propose des stratégies concrètes pour intégrer l'activité physique adaptée dans la vie quotidienne des parents, en soulignant que l'engagement familial autour d'activités physiques adaptées renforce les liens, soutient la motivation et contribue à un meilleur équilibre émotionnel et physique pour les parents confrontés à la douleur ou au stress chronique (Mission Zéro Douleur, 2024). Cependant, ces études restent centrées sur les effets généraux de l'APA et ne questionnent pas directement son impact sur le chagrin chronique parental. Il est donc essentiel d'explorer les dimensions du chagrin chronique chez ces parents, les conséquences sur leur santé mentale et physique, et d'examiner comment l'activité physique pourrait être envisagée comme une stratégie d'adaptation ou de soutien. Cette exploration permettra de mieux cerner les besoins de ces familles et les pistes d'intervention à privilégier, notamment dans une perspective de promotion de la santé.

### 2. Revue de littérature

Le chagrin chronique chez les parents d'enfants en situation de handicap est un phénomène complexe, multidimensionnel, qui influence profondément leur bien-être physique, émotionnel et social. Cette revue de littérature propose d'explorer le concept de chagrin chronique chez ces parents, en s'appuyant sur les principaux modèles théoriques, les facteurs explicatifs et les conséquences identifiées dans la littérature. Nous aborderons successivement la définition du chagrin chronique, ses facteurs de variation, ses conséquences sur la santé parentale, puis les pistes d'intervention, en particulier le rôle de l'activité physique adaptée.

La revue de littérature s'est intéressée à la notion de chagrin chronique, en retraçant son origine et sa pertinence pour décrire l'expérience des parents d'enfants en situation de handicap. Il en ressort que des sentiments tels que la dépression, la culpabilité et la honte sont fréquemment associés à ce vécu émotionnel persistant. Par ailleurs, la prévalence du chagrin chronique semble étroitement liée au niveau de soins requis par l'enfant et à la sévérité de son diagnostic. Ce phénomène peut entraîner des conséquences notables sur la dynamique familiale, telles que l'isolement social ou une diminution des ressources économiques, pouvant à leur tour générer des tensions conjugales et mener à une rupture.

Dans ce contexte, Kendall (2005) a mis au point un outil permettant d'évaluer la présence ou l'absence de chagrin chronique chez les parents concernés. De plus, les principales interventions identifiées dans la littérature consistent à fournir une information claire sur les traitements et les diagnostics, à valider le vécu parental, à proposer un accompagnement psychologique, à offrir des temps de répit, ainsi qu'à encourager l'usage de l'humour comme stratégie d'adaptation.

Après avoir posé ce cadre général, il convient de préciser ce qu'est le chagrin chronique et comment il se distingue des autres formes de deuil.

### 2.1. Définition et spécificités du chagrin chronique.

"Le chagrin chronique est la récurrence périodique d'une tristesse ou d'un deuil permanent et envahissant, déclenchée par des rappels de la condition de l'enfant et la nature continue de la perte vécue par les parents d'un enfant présentant une déficience mentale." (Olshansky, 1962, p. 191). Contrairement au deuil traditionnel, qui tend à s'atténuer avec le temps, le chagrin chronique persiste et se réactive à chaque nouvelle difficulté, qu'il s'agisse d'un retard dans le développement de l'enfant, d'une difficulté d'insertion sociale ou encore de l'anticipation de son avenir (Eakes et al., 1998).

Cette définition est corroborée par, Mallow et Bechtel (1999) qui définissent ce phénomène comme une douleur récurrente, réactivée par la réalisation continue des difficultés de l'enfant, que ce soit lors d'un retard de développement, d'une interaction sociale difficile ou face à l'incertitude de l'avenir. Il s'agit d'une réaction émotionnelle marquée par la répétition du sentiment de perte, à mesure que les limitations liées au handicap deviennent plus évidentes. Ainsi, ces épisodes de deuil ne sont pas ponctuels mais s'inscrivent dans une dynamique fluctuante, rythmée par des périodes d'adaptation et de réactivation du deuil, où la douleur revient régulièrement, souvent de manière imprévisible qui est confirmée par Coughlin et Sethares (2017).

De même, Fraley (1990) et Mallow et Bechtel (1999) soulignent que ce phénomène, souvent non reconnu par l'entourage ou les professionnels de santé, peut affecter durablement la qualité de vie des parents. D'autres auteurs, tels qu'Eakes et al. (1998) et Yin et al. (2018), vont plus loin en documentant les conséquences psychologiques de ce type de chagrin, notamment un stress chronique, des symptômes de stress post-traumatique, une détérioration de la santé mentale, ainsi qu'une morbidité physique plus élevée que chez les parents d'enfants sans handicap. Ces parents doivent souvent faire le deuil des attentes initiales qu'ils avaient pour leur enfant, tout en s'adaptant en permanence à une réalité qui ne cesse d'évoluer.

En outre, Stroebe et Schut (2010), à travers leur modèle du Processus Dual, expliquent cette dynamique en montrant comment les individus oscillent entre des phases orientées vers la perte

(émotions douloureuses, ruminations) et d'autres orientées vers la restauration (adaptation, résilience). Ce qui confirme la nature cyclique et prolongée du processus, déjà évoquée par les auteurs précédents. Chez les parents d'enfants handicapés, cette oscillation peut durer toute la vie, à mesure que de nouvelles situations ravivent l'intensité du chagrin.

A présent, la littérature converge sur la spécificité du chagrin chronique, mais la reconnaissance clinique de ce phénomène demeure limitée, notamment dans les systèmes de santé non spécialisés. Par ailleurs, la majorité des études s'appuient sur des échantillons de mères, ce qui limite la généralisation à l'ensemble des parents. Après avoir présenté les principales définitions du chagrin chronique, il est essentiel d'identifier les facteurs qui en modulent l'intensité

### 2.2. Facteurs influençant l'intensité du chagrin

### Facteurs liés à l'enfant

L'intensité du chagrin chronique est modulée par la nature du diagnostic et la sévérité du handicap. Les parents d'enfants présentant des déficiences multiples ou un handicap sévère, surtout lorsque le diagnostic est posé précocement, rapportent des niveaux plus élevés de détresse émotionnelle (Bravo-Benítez et al., 2019). La nécessité de réajuster les attentes initiales concernant le développement de l'enfant renforce ce sentiment de perte.

Whittingham et al. (2012) montrent que la coexistence de multiples déficiences agit comme un facteur amplificateur du chagrin chronique. Les épisodes de réactivation du chagrin sont souvent associés à des transitions majeures (entrée à l'école, adolescence, passage à l'âge adulte).

### Facteurs sociaux et contextuels

Les perceptions sociales du handicap jouent un rôle déterminant dans la persistance et l'intensité du chagrin parental. La stigmatisation sociale, les attentes non rencontrées et les représentations collectives de la parentalité « idéale » engendrent un sentiment d'isolement et de perte (Fernández-Ávalos et al., 2021 ; Lee et al., 2024). Un soutien social insuffisant ou des attitudes stigmatisantes exacerbent ces sentiments négatifs (Coughlin et Sethares, 2017).

Raap et al. (2024) mettent en lumière le conflit intérieur ressenti par les parents, souvent pris entre les normes implicites de leur entourage et la réalité de leur quotidien familial, générant une dissonance émotionnelle persistante. Toutefois, certains auteurs soulignent que l'intensité de ce vécu varie fortement selon le contexte socio-économique, le niveau de soutien social et les ressources culturelles mobilisées par les familles (Fernández-Ávalos et al., 2021; Raap et al., 2024). Par exemple, dans certaines sociétés africaines ou asiatiques, la solidarité communautaire et la valorisation de l'interdépendance familiale semblent atténuer l'isolement ressenti par les parents, alors que dans d'autres contextes, la stigmatisation sociale renforce la détresse émotionnelle (Lee et al., 2024).

#### Facteurs individuels et culturels

Il est à noter que si la majorité des auteurs s'accordent sur l'importance des facteurs sociaux et du diagnostic dans l'intensité du chagrin, certains travaux, bien que plus rares, insistent davantage sur la capacité de résilience individuelle des parents, ou sur le rôle de la culture et du contexte socio-économique. Ces aspects restent cependant peu explorés, notamment dans la littérature francophone. De plus, la littérature sur les facteurs de variation du chagrin chronique est majoritairement descriptive, avec peu d'études longitudinales permettant de saisir l'évolution du phénomène dans le temps. De plus, la diversité culturelle et la spécificité des parcours familiaux sont encore insuffisamment prises en compte.

### 2.3. Conséquences sur la santé mentale et physique.

En ce qui concerne les conséquences, la littérature converge pour souligner l'impact du chagrin chronique sur la santé mentale et physique des parents. Ces répercussions, tant sur le plan psychologique que physique, participent à la mise en place d'un cercle vicieux dans lequel la souffrance parentale affecte non seulement leur bien-être personnel, mais aussi leur capacité à répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

Scherer et al. (2019) rapportent des niveaux élevés de stress, d'anxiété, de symptômes dépressifs et de troubles du sommeil chez ces parents. Ces manifestations psychologiques sont souvent liées à l'adaptation difficile au diagnostic de l'enfant, aux charges émotionnelles quotidiennes et à l'incertitude constante concernant l'avenir. De même, Hagerman et al. (2022) soulignent les répercussions significatives sur la santé globale des mères aux États-Unis, notamment en termes de stress chronique et de morbidité associée. Le sentiment de deuil permanent, tel que décrit par Fernández-Ávalos et al. (2021), est souvent accompagné d'une perte d'identité et d'un épuisement émotionnel.

Une étude a révélé que 86 % des mères d'enfants en situation de handicap ont déclaré avoir vécu des épisodes dépressifs directement associés à l'annonce ou à la gestion du diagnostic de leur enfant (Coughlin et Sethares, 2017).

Le chagrin chronique n'épargne pas la santé physique. Des recherches ont montré que les parents présentant un chagrin non résolu sont plus susceptibles de développer des problèmes somatiques, tels qu'une vulnérabilité accrue aux maladies chroniques, une fatigue persistante ou des troubles du sommeil (Chow et al, 2021). Ces atteintes physiques peuvent, à terme, compromettre leur disponibilité émotionnelle et physique, réduisant leur capacité à assurer un accompagnement optimal à leur enfant.

Si la plupart des études convergent sur ces conséquences, certains auteurs soulignent toutefois que la présence d'un réseau de soutien social ou de ressources d'adaptation psychologique peut atténuer ces effets, ce qui montre l'importance de prendre en compte l'hétérogénéité des

parcours parentaux. Toutefois, la majorité des recherches s'appuient sur des mesures autorapportées, susceptibles de biaiser l'évaluation de la détresse parentale, et peu d'études incluent les pères.

### 2.4. Cadres théoriques du deuil et pertinence pour le chagrin chronique.

Le deuil est un processus complexe, composé de différentes étapes émotionnelles. Le chagrin chronique, bien qu'il ne comporte pas de phases spécifiques, intègre cependant des composantes du processus de deuil. Les parents d'enfants en situation de handicap ne pleurent pas la perte physique de leur enfant, mais plutôt la perte de l'enfant « ordinaire » qu'ils avaient imaginé. Les modèles classiques du deuil, tels que celui de Kübler-Ross (1969), décrivent une progression à travers des phases de déni, colère, marchandage, dépression et acceptation. Cependant, ces modèles se révèlent partiellement inadaptés pour rendre compte du vécu des parents d'enfants en situation de handicap, qui ne font pas face à la perte physique de leur enfant, mais plutôt à la perte de l'enfant « idéal » ou « ordinaire » qu'ils avaient imaginé (Olshansky, 1962 ; Coughlin & Sethares, 2017).

Le modèle du Processus Dual (Stroebe et Schut, 2010) permet de comprendre l'oscillation entre confrontation à la perte et adaptation, dynamique essentielle dans le chagrin chronique. Ces cadres théoriques permettent ainsi de saisir le processus psychique dans lequel peuvent s'inscrire les parents d'enfants en situation de handicap. À travers certains moments charnières du développement de leur enfant (entrée à l'école, puberté, transitions médicales...), ils peuvent être amenés à revivre ce deuil symbolique, de manière cyclique et persistante. Cependant, si ces modèles offrent des grilles de lecture pertinentes, ils restent souvent centrés sur des contextes de deuil traditionnel et nécessitent des adaptations pour décrire la spécificité du chagrin chronique parental.

### 2.5. L'activité physique : un levier pour la santé mentale

Face à ces difficultés, l'activité physique apparaît comme un levier efficace pour améliorer la santé mentale. Caspersen, Powell et Christenson (1985) définissent l'activité physique comme tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, entraînant une dépense énergétique supérieure à celle du repos. Elle inclut une variété d'activités telles que la marche, la course, la danse, le yoga, le jardinage ou encore les sports collectifs, qu'ils soient pratiqués de manière libre, encadrée, récréative ou thérapeutique. Tandis que l'activité physique adaptée (APA), quant à elle, fait référence à des interventions spécifiquement conçues pour répondre aux besoins particuliers de populations présentant des limitations fonctionnelles, physiques ou psychiques (OMS, 2022).

L'activité physique est reconnue comme un levier essentiel pour améliorer la santé mentale, en particulier dans le cadre de la gestion du stress, de l'anxiété et de la dépression. Les mécanismes biologiques et neurologiques sous-jacents à ces bienfaits sont multiples et bien documentés. Par exemple, l'exercice physique stimule la production de brain-derived neurotrophic factor (BDNF), une protéine clé dans la plasticité synaptique et la neurogenèse hippocampique, des processus souvent altérés chez les individus souffrant de troubles dépressifs (Kandola et al., 2019). Par ailleurs, l'activité physique contribue à réguler l'axe hypothalamo-hypophysosurrénalien (HPA), en réduisant les niveaux de cortisol, une hormone associée au stress chronique. Une étude récente a démontré que des séances d'exercice fractionné permettent une diminution significative des taux de cortisol post-exercice, suggérant une modulation efficace de la réponse au stress (Ekblom et al 2022). Ces effets biologiques s'accompagnent également d'une réduction de l'inflammation systémique, un facteur souvent impliqué dans les troubles psychiatriques (Kandola et al., 2019).

Sur le plan psychologique, des séances régulières d'exercice modéré à intense (environ 30 minutes, trois fois par semaine) permettent une diminution significative des symptômes dépressifs et anxieux, avec des effets similaires dans les populations cliniques et non cliniques (Ptomey, 2019). En outre, Verhoeven et al. (2023) montrent que l'exercice physique peut être aussi efficace que certains antidépresseurs, tout en offrant des bénéfices supplémentaires sur la santé cardiovasculaire. En comparant les effets de la course à pied à ceux d'antidépresseurs tels que l'escitalopram ou la sertraline sur des patients dépressifs. Les résultats ont montré des taux de rémission comparables après 16 semaines (environ 44 % dans chaque groupe), mais les participants du groupe "course à pied" ont bénéficié d'améliorations supplémentaires concernant leur santé cardiovasculaire et leur variabilité cardiaque. Ces données mettent en évidence que l'activité physique agit non seulement sur les mécanismes biologiques mais aussi sur des dimensions psychologiques comme l'amélioration de l'auto-efficacité et la distraction cognitive.

En comparaison avec d'autres thérapies telles que les médicaments ou la psychothérapie, l'activité physique présente plusieurs avantages distincts. Contrairement aux antidépresseurs, elle n'entraîne pas d'effets secondaires métaboliques tels que la prise de poids ou des troubles métaboliques. De plus, elle agit sur des voies complémentaires à celles explorées par les approches psychothérapeutiques classiques. Par exemple, les activités physiques pratiquées en groupe renforcent le soutien social et favorisent un sentiment d'appartenance qui peut être particulièrement bénéfique pour les personnes souffrant d'isolement social ou émotionnel (Kandola et al., 2019).

Toutefois, certains auteurs nuancent ces bénéfices en rappelant que l'activité physique n'est pas accessible à tous et que son efficacité dépend de la régularité, du type d'activité et du contexte individuel. Bien que les bénéfices de l'APA soient bien documentés, peu d'études se sont penchées sur les obstacles spécifiques rencontrés par les parents d'enfants en situation de handicap, tels que le manque de temps, la fatigue, l'absence de structures adaptées ou le coût. De plus, la plupart des recherches restent centrées sur des populations occidentales et sur les mères, ce qui limite la portée des résultats.

### 2.6. L'activité physique adaptée face au chagrin chronique parental

Le chagrin chronique est une expérience fréquemment rapportée par les parents d'enfants en situation de handicap en raison du stress constant lié aux soins quotidiens et aux incertitudes concernant l'avenir. Bien que peu d'études se soient spécifiquement penchées sur le rôle de l'activité physique adaptée (APA) dans ce contexte particulier, certaines recherches suggèrent qu'elle pourrait être un outil efficace pour améliorer leur bien-être global. Par exemple, des interventions intégrant le yoga ou des sports collectifs ont montré qu'elles réduisaient le sentiment d'isolement social tout en augmentant la résilience psychologique chez ces parents (Ketcheson et al., 2023). Ces activités permettent également aux parents de se recentrer sur euxmêmes et de développer des stratégies d'adaptation face au stress chronique.

Malgré ces bénéfices, l'accès à l'APA reste limité pour de nombreux parents. Plusieurs obstacles sont identifiés dans la littérature : manque de temps, absence de structures adaptées, coût des activités, ou encore sentiment de culpabilité à « prendre du temps pour soi » (Raap et al., 2024). La fatigue chronique constitue également une barrière importante, tout comme l'absence d'un soutien social ou institutionnel permettant aux parents de dégager du temps pour eux-mêmes (Barry et al. 2024). Les dispositifs d'accompagnement devraient donc proposer des solutions flexibles, accessibles et adaptées aux contraintes spécifiques des familles concernées. À l'inverse, certains facteurs facilitants ont été identifiés dans la littérature : les programmes structurés en petits groupes semblent particulièrement efficaces pour encourager l'engagement des participants.

Par ailleurs, l'efficacité de l'APA dépend de la personnalisation des activités, de la régularité de la pratique et du soutien des professionnels formés à l'accompagnement des aidants. Les interventions les plus efficaces sont celles qui intègrent une dimension collective, favorisent la motivation intrinsèque et tiennent compte des préférences individuelles. En outre, les activités physiques à intensité modérée, telles que la marche ou le yoga, sont mieux tolérées par ces parents souvent épuisés physiquement et émotionnellement Le yoga apparaît comme une option particulièrement prometteuse puisqu'il combine activité physique douce et pratiques méditatives favorisant une réduction simultanée du stress physiologique et émotionnel

(Ketcheson et al., 2023). La marche en groupe est également recommandée pour ses bienfaits sur le plan social et son accessibilité logistique. Enfin, les sports collectifs adaptés offrent une opportunité unique de renforcer le sentiment d'appartenance tout en permettant aux participants de se distraire temporairement des responsabilités liées au rôle parental.

Bien que la littérature scientifique s'accorde sur l'intérêt de l'APA pour la santé mentale des parents, il existe encore peu d'études spécifiquement centrées sur cette population. La majorité des recherches portent sur les aidants de personnes âgées ou de malades chroniques, et peu d'interventions sont évaluées chez les parents d'enfants handicapés. De plus, la diversité des protocoles, des durées d'intervention et des critères d'évaluation rend difficile la comparaison des résultats. Enfin, la plupart des études sont menées en contexte occidental, ce qui limite la généralisation à d'autres cultures ou systèmes de soins.

### 3. Limites de la littérature et perspectives

Malgré l'intérêt croissant porté au chagrin chronique chez les parents d'enfants en situation de handicap et à l'activité physique adaptée (APA) comme piste d'intervention, la littérature scientifique présente plusieurs limites notables qui restreignent la portée et la généralisation des résultats actuels.

Premièrement, la majorité des études recensées adoptent un design transversal, ce qui limite la capacité à établir des liens de causalité entre la pratique de l'APA et l'évolution du chagrin chronique parental. Les recherches longitudinales, qui permettraient d'observer les effets à long terme des interventions physiques sur la santé mentale des parents, demeurent rares. Par exemple, l'étude de Yin et al. (2018) menée auprès de parents Shidu en Chine met en évidence une corrélation entre la perte d'un enfant et la dégradation de la santé mentale, mais n'intègre pas de protocoles d'intervention physique longitudinale permettant d'évaluer les changements dans le temps. Cette prédominance des études transversales constitue un frein à la compréhension fine des mécanismes d'adaptation et des trajectoires de résilience parentale.

Deuxièmement, les méthodes d'évaluation reposent majoritairement sur des mesures autorapportées, telles que les échelles GHQ-12 ou CES-D. Ce choix méthodologique, bien que courant, expose à des biais de désirabilité sociale et de mémoire, particulièrement chez des parents soumis à une forte charge émotionnelle. De plus, les variables psychologiques sont souvent isolées et rarement articulées avec des indicateurs biologiques objectifs, comme le taux de cortisol (Ekblom et al., 2022), ce qui limite l'approche intégrative et la compréhension des interactions entre dimensions psychiques et physiologiques.

Un autre écueil majeur réside dans la faible diversité des contextes culturels étudiés. La plupart des travaux sont menés en Amérique du Nord, en Europe ou en Australie (Ptomey et al., 2019;

Ketcheson et al., 2023), négligeant les spécificités culturelles qui peuvent influencer tant le vécu du chagrin chronique que l'accès à l'APA. Les normes familiales, les représentations du handicap ou encore les ressources communautaires varient considérablement d'une société à l'autre. Cette absence de pluralité culturelle entrave la généralisation des résultats et limite la pertinence des recommandations pour les familles issues de contextes non occidentaux ou à faibles ressources.

Par ailleurs, la littérature actuelle présente un déséquilibre dans l'attention portée aux différents membres de la famille. Les recherches sont largement centrées sur les enfants en situation de handicap, alors que les conséquences pour les parents et les aidants familiaux restent sous-théorisées et sous-documentées (Ching et al., 2018). Cette asymétrie reflète un biais systémique dans l'allocation des ressources de recherche et empêche une compréhension globale des dynamiques familiales.

Les études existantes tendent également à sous-estimer les obstacles structurels à la pratique de l'APA. Si l'importance du soutien familial est régulièrement soulignée (Ptomey et al., 2019), les barrières matérielles telles que le coût, la disponibilité des infrastructures ou le manque de temps sont rarement prises en compte, alors qu'elles constituent des freins majeurs pour de nombreuses familles, en particulier celles à faible revenu.

Enfin, il convient de rappeler que le vécu émotionnel des parents, notamment en cas de handicap mental de l'enfant, s'inscrit souvent dans un processus de deuil complexe, qualifié de chagrin chronique. Cette douleur émotionnelle persistante, associée à une détresse psychologique importante et à une altération de la qualité de vie, ne se résout pas spontanément en raison de la permanence de la situation de handicap et des exigences continues de la prise en charge (Whittingham et al., 2012).

Au regard de ces constats, plusieurs perspectives de recherche et d'action s'imposent. Il apparaît nécessaire de développer des études qualitatives et quantitatives intégrant la diversité des contextes culturels, familiaux et socio-économiques, afin d'enrichir la compréhension des facteurs d'adaptation et des besoins spécifiques des parents. L'évaluation comparative des différentes interventions non médicamenteuses, dont l'APA, doit être renforcée, en privilégiant des protocoles longitudinaux et des mesures combinant indicateurs psychologiques et biologiques. Enfin, une approche transdisciplinaire, associant la santé publique, la psychologie, la sociologie et les sciences du mouvement, permettrait d'élaborer des dispositifs d'accompagnement plus adaptés, tenant compte à la fois des ressources et des contraintes propres à chaque famille.

En somme, si l'activité physique adaptée s'avère une piste prometteuse pour accompagner le chagrin chronique parental, la littérature actuelle demeure encore fragmentaire. Un

renouvellement des approches méthodologiques et une ouverture à la diversité des situations familiales sont indispensables pour proposer des solutions globales, personnalisées et réellement efficaces.

### 4. Problématique

La littérature récente s'accorde sur le fait que les parents d'enfants présentant des troubles du neurodéveloppement ou d'autres formes de handicap mental sont exposés à des niveaux élevés de stress chronique, d'anxiété, voire de dépression (Martin et al., 2022). Ces symptômes s'inscrivent souvent dans une forme de souffrance psychique spécifique, distincte des troubles psychiatriques catégoriels, et en lien direct avec la perception d'une perte, celle de l'enfant « rêvé » ou du parcours de vie espéré (Scherer et al., 2019). Malgré cette reconnaissance croissante du chagrin chronique, les stratégies d'accompagnement psychologique proposées restent centrées majoritairement sur des approches verbales (psychothérapie individuelle, groupes de parole) ou cognitivo-comportementales (Whittingham et al., 2012). Peu de dispositifs intègrent à ce jour des médiations corporelles ou comportementales comme l'activité physique adaptée (APA).

Or, les bénéfices de l'activité physique sur la santé mentale sont aujourd'hui bien établis. Plusieurs études ont mis en évidence l'effet positif de l'APA sur la régulation émotionnelle, la réduction des symptômes dépressifs et l'amélioration de l'estime de soi chez des populations confrontées à des stress chroniques (Kandola et al., 2019). Ces effets positifs sont aussi confirmés par des revues systématiques qui mettent en avant la capacité de l'activité physique à réduire les niveaux de dépression, d'anxiété et de stress chez les personnes confrontées à un deuil, en particulier lorsque l'activité est pratiquée de façon régulière et adaptée (Ku et al., 2020) En parallèle, des travaux spécifiques à la parentalité dans des contextes complexes montrent que l'APA peut jouer un rôle de soutien psychologique indirect en favorisant un espace de ressourcement personnel et en renforçant les capacités de coping (Anderson et al., 2019).

Cependant, malgré ces constats, il persiste un manque notable d'études portant précisément sur l'impact de l'activité physique adaptée sur le vécu émotionnel des parents d'enfants en situation de handicap. La littérature actuelle présente un manque notable d'études ciblant spécifiquement l'effet direct de l'activité physique adaptée sur le chagrin chronique des mères d'enfants en situation de handicap. La plupart des travaux se concentrent sur les effets de l'activité physique sur la santé mentale de personnes endeuillées ou sur la parentalité en contexte de handicap, sans explorer de manière approfondie la dimension du chagrin chronique propre à cette population (Ku et al., 2020).

Ce déficit de données ouvre la voie à une réflexion nouvelle, qui consisterait à considérer l'APA non seulement comme un outil de prévention ou de bien-être général, mais comme une composante à part entière des programmes de soutien proposés aux aidants familiaux. Intégrer l'activité physique dans une démarche holistique de prise en charge permettrait ainsi de renforcer l'efficacité des dispositifs existants, en proposant une réponse complémentaire aux approches traditionnelles centrées sur la parole, de répondre à la fois aux besoins de gestion du stress chronique et de reconstruction identitaire, tout en offrant un espace de socialisation et de soutien entre pairs.

Une telle perspective appelle à des investigations empiriques rigoureuses, afin d'évaluer les modalités d'intégration, les effets psychologiques spécifiques et les conditions de réussite de cette médiation corporelle dans le contexte du chagrin chronique parental. Ainsi, la question suivante se pose : dans quelle mesure l'activité physique peut-elle contribuer à atténuer les manifestations du chagrin chronique chez les parents d'enfants en situation de handicap ?

### 5. Méthodologie de la recherche

La première étape de ce travail a consisté en une recherche documentaire systématique menée entre janvier 2010 et mars 2024 dans les bases de données PubMed, PsycINFO et Cairn. Les mots-clés utilisés étaient : "chagrin chronique", "deuil parental", "handicap enfant", "activité physique adaptée", "coping parental". Les études retenues devaient porter sur des parents d'enfants de 0 à 18 ans présentant un handicap, et aborder explicitement la notion de chagrin chronique ou ses conséquences. Les articles en français et en anglais ont été inclus, sans restriction géographique, afin d'assurer une diversité de contextes culturels.

### 5.1. Conception de l'étude

L'étude adopte un protocole quasi-expérimental longitudinal, intégré dans le cadre d'un stage de Master 2. Le design choisi est un essai contrôlé randomisé simple, dans lequel les participantes seront réparties de manière aléatoire, en deux groupes égaux. Le groupe intervention suivra un programme d'activité physique adaptée (APA), combinant yoga et marche nordique, à raison de deux séances hebdomadaires d'une heure, encadrées par un professionnel diplômé.

Le groupe contrôle maintiendra son mode de vie habituel sans intervention spécifique durant la période d'étude. Les évaluateurs des critères de jugement seront aveuglés à la répartition des groupes afin de limiter les biais. La durée de l'intervention, fixée à 12 semaines, est justifiée par la littérature, qui indique que les effets psychologiques positifs de l'APA apparaissent généralement entre huit et douze semaines, tout en limitant les risques d'abandon liés à une surcharge mentale (Lee, et al., 2024 ; Bourke-Taylor et al., 2019).

#### 5.2. Objectifs

L'objectif général de cette étude est d'évaluer, d'ici 2027, les effets d'un programme d'activité physique adaptée (APA), combinant yoga et marche nordique, sur le chagrin chronique de parents d'enfants en situation de handicap.

Deux objectifs spécifiques sont poursuivis :

- Objectif spécifique 1 : D'ici 2026 Réduire, d'au moins 20 %, le niveau de chagrin chronique et du stress perçu des participantes ayant suivi le programme, après 12 semaines de pratique, en comparaison avec un groupe témoin.
- Objectif spécifique 2 : Améliorer significativement, après 12 semaines d'APA, la santé physique des participantes du groupe intervention, notamment en force musculaire, et endurance, par rapport au groupe témoin.

### 5.3. Population cible

La population cible est constituée de soixante parents d'enfants âgés de 3 à 18 ans, présentant un handicap reconnu par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), et étant les principales références de leur enfant. Pour être incluses, les participantes devront présenter un niveau de stress élevé, défini par un score supérieur ou égal à 20 sur l'échelle Perceived Stress Scale (PSS) et être disponibles pour suivre les deux séances hebdomadaires d'APA pendant les 12 semaines du programme et ne présenter aucune contre-indication médicale à la pratique d'activité physique.

Les critères d'exclusion comprennent les pathologies sévères, le suivi thérapeutique intensif et la pratique régulière d'activité physique. Le recrutement sera effectué via les réseaux associatifs, les structures médico-sociales et des annonces locales. Le consentement éclairé sera recueilli après une information complète sur le protocole.

#### 5.4. Outils d'évaluation

Les évaluations seront réalisées à trois moments : avant l'intervention (T0), à mi-parcours (6 semaines, T1) et à la fin du programme (12 semaines, T2). Les variables mesurées seront le niveau de chagrin chronique, évalué par le Kendall Chronic Sorrow Instrument (KCSI) le stress perçu, mesuré par la Perceived Stress Scale (PSS) de Cohen (Voir Annexe) et l'activité physique adaptée. L'activité physique adaptée sera évaluée à travers des tests standardisés portant sur la force musculaire (test de lever de chaise), l'endurance (test de marche de six minutes). L'adhésion au programme sera suivie grâce aux feuilles de présence et aux entretiens réguliers permettant de recueillir les motifs d'éventuels abandons.

### 5.5. Analyses statistiques

Le plan analytique, les données seront traitées à l'aide de méthodes statistiques adaptées. Une Sur le plan analytique, les données seront traitées à l'aide de méthodes statistiques adaptées. Une analyse de covariance (ANCOVA) sera réalisée pour comparer les scores post-intervention entre les groupes, en ajustant sur les valeurs initiales. L'évolution des paramètres physiques sera analysée par des analyses de variance à mesures répétées (ANOVA), comparant les résultats aux trois temps de mesure. Par ailleurs, des analyses de régression linéaire permettront d'explorer les relations entre les changements observés dans le chagrin chronique, le stress perçu et les améliorations physiques. La gestion des données manquantes se fera selon une approche en intention de traiter, avec recours à l'imputation multiple si nécessaire. Le seuil de significativité sera fixé à p < 0.05.

Enfin, le protocole sera soumis au comité d'éthique de l'université. Toutes les participantes seront informées de leurs droits, notamment celui de se retirer à tout moment, et leurs données seront traitées de manière confidentielle et anonymisée. En complément, une approche qualitative pourra être envisagée en proposant des entretiens semi-directifs en fin de programme, afin d'approfondir la compréhension du vécu des participantes. Ces données qualitatives seraient analysées selon une méthode thématique inductive, permettant de compléter les résultats quantitatifs.

#### 5.6. Hypothèses

Les participantes ayant suivi le programme d'APA pourraient voir leur niveau de chagrin chronique et le stress perçu significativement réduit après l'intervention, comparativement au groupe témoin.

En lien avec la littérature sur le chagrin chronique (Raap et al., 2024 ; Coughlin et Sethares, 2017), il est hypothétisé que l'activité physique combinée (yoga + marche nordique) réduirait de manière significative le niveau de chagrin chronique chez les mères d'enfants en situation de handicap, mesuré par le Kendall Chronic Sorrow Instrument (KCSI),

Par ailleurs, la réduction du chagrin chronique et le stress perçu dans le groupe intervention seraient corrélées à des améliorations dans la santé physique des participantes. Ainsi, il est supposé que le programme d'activité physique adaptée ait un effet positif sur les dimensions physiques de la santé, telles que la force musculaire et l'endurance.

### 6. Conclusion

Le chagrin chronique vécu par les mères d'enfants en situation de handicap constitue une problématique humaine, sociale et sanitaire majeure, encore insuffisamment reconnue dans les dispositifs d'accompagnement traditionnels. À la différence du deuil conventionnel, ce

processus s'inscrit dans une temporalité longue, marquée par la permanence de la perte symbolique et la réactivation cyclique de la souffrance, au gré des étapes de vie de l'enfant. Cette réalité, souvent invisible, expose les parents à une charge émotionnelle continue, à l'isolement social et à des répercussions notables sur leur santé mentale et physique : stress chronique, troubles anxieux, fatigue, symptômes dépressifs et altération de la qualité de vie sont fréquemment rapportés, en particulier chez les mères, premières référentes du parcours de soin.

L'état actuel des connaissances met en évidence la prévalence et la spécificité du chagrin chronique parental, ainsi que ses conséquences délétères sur le bien-être familial. La littérature souligne toutefois un manque d'interventions structurées et validées pour accompagner ces parents, alors même que l'activité physique adaptée (APA) a démontré son efficacité dans d'autres contextes de vulnérabilité psychique. Peu d'études se sont intéressées à l'impact d'un programme d'APA, combinant yoga et marche nordique, sur la réduction du chagrin chronique et l'amélioration de la santé globale de ces mères. De plus, les recherches existantes sont souvent limitées par des méthodologies transversales, une focalisation sur les contextes occidentaux et une sous-représentation des dimensions culturelles et structurelles.

Face à ces constats, ce mémoire a formulé la question suivante : dans quelle mesure un programme d'APA peut-il atténuer le chagrin chronique et améliorer la santé mentale et physique des mères d'enfants en situation de handicap ? L'hypothèse centrale postulait que la pratique régulière d'une APA, pensée comme un espace de répit corporel et psychique, serait susceptible de réduire significativement le niveau de chagrin chronique et d'améliorer les paramètres de santé physique, comparativement à un groupe témoin.

Les résultats attendus pourraient enrichir le champ des interventions proposées aux familles concernées, en positionnant l'APA non plus seulement comme un outil de bien-être général, mais comme un levier thérapeutique à part entière, complémentaire au soutien psychologique. Ce travail ouvre ainsi la voie à une nouvelle orientation des politiques de santé et d'accompagnement familial, plus transversale, inclusive et attentive à la dimension corporelle du soin psychique. Il invite également à une réflexion éthique sur la reconnaissance du vécu parental et sur la nécessité de penser des espaces de répit concrets, durables et adaptés.

En définitive, cette recherche ambitionne de contribuer à une meilleure reconnaissance du chagrin chronique parental et à l'élaboration de réponses innovantes, fondées sur la complémentarité entre soutien psychologique et engagement corporel. Il conviendra néanmoins de tenir compte des limites méthodologiques inhérentes à l'étude - notamment la taille de l'échantillon, la spécificité culturelle et les obstacles structurels à la pratique de l'APA - et de poursuivre les recherches pour valider et généraliser ces résultats à d'autres contextes familiaux.

Les perspectives d'étude futures devront intégrer une approche transdisciplinaire, une diversité de profils parentaux et culturels, ainsi qu'une évaluation comparative des différentes formes d'accompagnement, afin de proposer des solutions globales, personnalisées et réellement efficaces pour soutenir durablement les familles concernées.

## 7. Bibliographie

- Barry, et al (2024). Psychological factors of parental physical activity support among parents of children with disabilities: A meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2399222
- Bourke-Taylor, H. M., Jane, F., & Peat, J. (2019). Healthy mothers healthy families workshop intervention: A preliminary investigation of healthy lifestyle changes for mothers of a child with a disability. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49(3), 935-949. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-018-3789-1">https://doi.org/10.1007/s10803-018-3789-1</a>
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019).
   Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). International journal of environmental research and public health, 16(23), 4821.
   <a href="https://doi.org/10.3390/ijerph16234821">https://doi.org/10.3390/ijerph16234821</a>
- 4. Caspersen, C. J., Powell, K. E. et Christenson, G. M. (1985). Activité physique, exercice et condition physique : définitions et distinctions pour la recherche liée à la santé. *Rapports de santé publique (Washington, D.C. : 1974), 100*(2), 126-131.
- 5. Ching TYC, Dillon H, Leigh G. Learning from the Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study. International Journal of Audiology 2018; 57(sup2): S105-S111.
- 6. Chow, L., Kam, W., Cheng, V., & Lee, W. (2021). The impact of unresolved parental conflict on patients with psychiatric problems: A clinical observation. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 42(4), 367-376. <a href="https://doi.org/10.1002/anzf.1469">https://doi.org/10.1002/anzf.1469</a>
- 7. Cohen, S. and Williamson, G.M. (1988) Perceived stress in a probability sample of the United States. In: S. Spacapan and S. Oskamp (Eds.) *The social psychology of health*. Newbury Park, CA: Sage.
- 8. Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literature review. Journal of Pediatric Nursing, 37, 108-116. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.011
- 9. DREES. Le handicap en chiffres Édition 2024 (Fiche 8.5 : Les enfants handicapés sur le territoire). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques 2024. <a href="https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2025-01/Fiche%208.5%20-%20Les%20enfants%20handicap%C3%A9s%20sur%20le%20territoire.pdf">https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2025-01/Fiche%208.5%20-%20Les%20enfants%20handicap%C3%A9s%20sur%20le%20territoire.pdf</a>
- 10. Eakes, G. G., Burke, M. L., & Hainsworth, M. A. (1998). Middle-range theory of chronic sorrow. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 179-184. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x

- 11. Ekblom, M. M., Bojsen-Møller, E., Blom, V., Tarassova, O., Moberg, M., Pontén, M., Wang, R., & Ekblom, O. (2022). Acute effects of physical activity patterns on plasma cortisol and brain-derived neurotrophic factor in relation to corticospinal excitability. *Behavioural Brain Research*, 430, 113926. <a href="https://doi.org/10.1016/j.bbr.2022.113926">https://doi.org/10.1016/j.bbr.2022.113926</a>
- 12. Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Fernández-Alcántara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 712-723. <a href="https://doi.org/10.1111/jar.12842">https://doi.org/10.1111/jar.12842</a>
- 13. Fepem. Brochure Handicap. Observatoire Fepem 2024. https://observatoire.fepem.fr/app/uploads/2024/06/Brochure-Handicap.pdf
- 14. Fraley, A. M. (1990). Chronic sorrow: A parental response. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(4), 268-273.
- 15. Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, *10*, 1748. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748
- 16. Hagerman, T. K., McKernan, G. P., Carle, A. C., Yu, J. A., Stover, A. D., & Houtrow, A. J. (2022). The mental and physical health of mothers of children with special health care needs in the united states. *Maternal and Child Health Journal*, 26(3), 500-510. <a href="https://doi.org/10.1007/s10995-021-03359-1">https://doi.org/10.1007/s10995-021-03359-1</a>
- 17. Harris, V., Bourke-Taylor, H. M., & Leo, M. (2022). Healthy Mothers Healthy Families, Health Promoting Activity Coaching for mothers of children with a disability: Exploring mothers' perspectives of programme feasibility. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(6), 662-675. <a href="https://doi.org/10.1111/1440-1630.12814">https://doi.org/10.1111/1440-1630.12814</a>
- 18. Kandola, A., Ashdown-Franks, G., Hendrikse, J., Sabiston, C. M., & Stubbs, B. (2019). Physical activity and depression: Towards understanding the antidepressant mechanisms of physical activity. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 107, 525–539. <a href="https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.09.040">https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.09.040</a>
- 19. Kendall, E., & Terry, D. J. (1996). Assessing the effects of chronic sorrow: A review of measurement instruments. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5(4), 172–182.
- 20. Ketcheson, L., Staples, K., Pitchford, E. A., & Loetzner, F. (2023). Promoting Positive Health Outcomes in an Urban Community-Based Physical Activity Intervention for Preschool Aged Children on the Autism Spectrum. *Journal of autism and developmental disorders*, *53*(2), 633–647. <a href="https://doi.org/10.1007/s10803-021-04871-7">https://doi.org/10.1007/s10803-021-04871-7</a>

- 21. Ku B., & Rhodes, R. E. (2020). Physical activity behaviors in parents of children with disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103787. <a href="https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103787">https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103787</a>
- 22. Legrand, F. D., Chaouloff, F., Ginoux, C., Ninot, G., Polidori, G., Beaumont, F., Murer, S., Jeandet, P., & Pelissolo, A. (2023). L'exercice physique pour la santé mentale: Mécanismes, recommandations, recherches futures. *L'Encéphale*, 49(3), 296-303. <a href="https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.03.004">https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.03.004</a>
- 23. Lee, S., Kim, T., & Woo, M. (2024). Eight-week stress management exercise program improves mental health and autonomic nervous system of adults exposed to chronic stress. *The Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 64(7). https://doi.org/10.23736/S0022-4707.24.15407-2
- 24. Martin, A. M., Marin, D. G., McIntyre, L. L., & Neece, C. (2022). Familism and Parenting Stress in Latinx Caregivers of Young Children with Developmental Delays. *Family journal* (*Alexandria*, *Va.*), *30*(3), 411–418. https://doi.org/10.1177/10664807211052480
- 25. Mallow, G. E., & Bechtel, G. A. (1999). Chronic sorrow: The experience of parents with children who are developmentally disabled. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 37(7), 31-35. <a href="https://doi.org/10.3928/0279-3695-19990701-21">https://doi.org/10.3928/0279-3695-19990701-21</a>
- 26. Mission Zéro Douleur. Bien-être des parents d'enfants atypiques : activité physique adaptée. 2024, 19 mai. <a href="https://www.mission-zero-douleur.fr/bien-etre-parents-enfants-atypiques-activite-physique/">https://www.mission-zero-douleur.fr/bien-etre-parents-enfants-atypiques-activite-physique/</a>
- 27. Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190-193. <a href="https://doi.org/10.1177/104438946204300404">https://doi.org/10.1177/104438946204300404</a>
- 28. Ptomey, L. T., Washburn, R. A., Lee, J., Greene, J. L., Szabo-Reed, A. N., Sherman, J. R., Danon, J. C., Osborne, L. N., Little, T. D., & Donnelly, J. E. (2019). Individual and family-based approaches to increase physical activity in adolescents with intellectual and developmental disabilities: Rationale and design for an 18 month randomized trial. *Contemporary Clinical Trials*, 84, 105817. <a href="https://doi.org/10.1016/j.cct.2019.105817">https://doi.org/10.1016/j.cct.2019.105817</a>
- 29. Raap, E., Weille, K. L., & Dedding, C. (2024). "I am the mother of the kind of child you dread having": Experiences of living with chronic sorrow among parents with a disabled child. *Journal of Health Psychology*, 13591053241292822. <a href="https://doi.org/10.1177/13591053241292822">https://doi.org/10.1177/13591053241292822</a>
- 30. Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, *14*(7), e0219888. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888</a>

- 31. Scornaienchi, J. M. (2003). Chronic sorrow. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(6), 290-294. https://doi.org/10.1016/S0891-5245(03)00123-8
- 32. Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on *OMEGA Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. <a href="https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b">https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b</a>
- 33. Unapei. L'essentiel du handicap mental. Unapei 2018. <a href="https://unapei-ap.fr/documents/2018/12/unapei\_essentiel\_handicapmental.pdf">https://unapei\_ap.fr/documents/2018/12/unapei\_essentiel\_handicapmental.pdf</a>
- 34. Verhoeven, J. E., Han, L. K. M., Lever-van Milligen, B. A., Hu, M. X., Révész, D., Hoogendoorn, A. W., Batelaan, N. M., van Schaik, D. J. F., van Balkom, A. J. L. M., van Oppen, P., & Penninx, B. W. J. H. (2023). Antidepressants or running therapy: Comparing effects on mental and physical health in patients with depression and anxiety disorders. Journal of affective disorders, 329, 19–29. https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.02.064
- 35. Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. Child: care, health and development, 39(3), 366–373. <a href="https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x">https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x</a>
- 36. World Health Organization. (2022). Physical activity. Disponible sur: <a href="https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity">https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity</a>
- 37. Yin, Q., Shang, Z., Zhou, N., Wu, L., Liu, G., Yu, X., Zhang, H., Xue, H., & Liu, W. (2018). An investigation of physical and mental health consequences among Chinese parents who lost their only child. BMC psychiatry, 18(1), 45. <a href="https://doi.org/10.1186/s12888-018-1621-">https://doi.org/10.1186/s12888-018-1621-</a>

# 8. Annexe

 $P\,S\,S\,(^*)$  Ce questionnaire porte sur votre vécu (réactions, émotions, pensées) durant le mois passé.

Bien qu	ie (	erta	aines questions sem	blent	t similaires	, elle	es sont en fait sensil	blen	nent différentes et	;
vous pe	rn	ette	ent de <i>nuancer et de</i>	préc	<i>iser</i> votre r	épo	nse. Il vous est den	nan	dé d'envisager <i>cho</i>	aque
question	n s	épar	<i>ément</i> sans <u>considé</u> i	rer le	es autres.					
Répond	lez	à cl	haque question spor	ıtand	ément et as	sez 1	apidement. Pour r	épo	ndre, n'essayez pa	as
de com	pte	r m	ais indiquez plutôt l	la ré	ponse qui v	ous	semble l'estimation	n la	plus raisonnable.	
Indique	z v	otre	réponse par une croi	х [	<b>X</b> ]					
<u>Il s'agit</u>	de	e ce	que <b>vous ressente</b>	z et j	<b>pensez</b> , il 1	1'y a	réellement ni "bo	nne	" ni "mauvaise"	
<u>réponse</u>	<u>e.</u>									
1)	Dι	ıran	nt le mois passé, com	ıbier	ı de fois, av	ez-v	vous été contrarié	(e)	par quelque che	ose
d'inatt	en	du	ou imprévu ?							
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
2)	Dι	ıran	at le mois passé, com	ıbier	de fois av	ez-v	ous eu le sentime	nt d	le ne pas pouvoi	r
contrôl	ler	les	aspects important	ts de	e votre vie	?				
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
3)	Dι	ıran	at le mois passé, com	ıbier	de fois vo	us ê	tes-vous senti(e) r	ierv	veux(se) et	
'stressé	é(e	)' ?								
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
4)	Dι	ıran	at le mois passé, com	bier	de fois av	ez-v	ous réussi à régle	r de	e manière	
satisfai	isa	nte	les problèmes et le	es er	nuis de la	vie	de tous les jours	?		
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
			at le mois passé, com							
efficac	em	ent	des changements	imp	ortants qu	ıi su	rvenaient dans v	otre	e vie ?	
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
6)	Dι	ıran	at le mois passé, com	ıbier	de fois av	ez-v	ous eu confiance	en v	votre capacité à	
gérer v	'OS	pr	oblèmes personne	ls?						
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [  TSVP	

7)	Du	ıran	t le mois passé, com	bien	de fois ave	ez-vo	ous eu le sentime	nt le	es choses allaien	t
comme	e ve	ous l	le vouliez ?							
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
8)	Du	ıran	t le mois passé, com	bien	de fois ave	ez-vo	ous pensé que vou	ıs ne	e pourriez pas	
venir à	b	out (	de tout ce que vou	s av	iez à faire	?				
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
9)	Durant le mois passé, combien de fois avez-vous été capable de contrôler les									
irritati	on	s qu	ie vous éprouvez d	lans	votre vie	?				
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
10) Durant le mois passé, combien de fois avez vous eu le sentiment de vraiment										
''domi	nei	· la s	situation" ?							
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
11)	Du	ıran	t le mois passé, com	bien	de fois vo	us êt	es-vous mis(e) en c	olèr	e à cause de cho	ses
qui arı	iva	aien	t et sur lesquelles	vous	s n'aviez p	as d	e contrôle ?			
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
12)	Du	ıran	t le mois passé, com	bien	de fois voi	ıs êt	es-vous retrouvé	(e) e	n train de pense	r
aux ch	ose	es qu	ie vous aviez à fai	re?						
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
13)	Du	ıran	t le mois passé, com	bien	de fois avo	ez-vo	ous pu contrôler l	la m	anière dont vou	S
passez	vo	tre 1	temps ?							
Jamais	[	]	Presque jamais [	]	Parfois [	]	Assez souvent [	]	Très souvent [	]
14) Durant le mois passé, combien de fois avez-vous eu le sentiment que les difficultés s'accumulaient tellement que vous ne pourriez pas les surmonter ?										
			Presque jamais [		_	_			Très souvent [	1
(*) Cohen S., Ka				J	Tarons (	J	rissez souvent [	J	Tres souvent [	J
Adaptation franç	aise : J	.P. ROLL	AND : Université Paris Ouest Nanterre La D	éfense,						
200 Avenue de la	Répu	blique, 92	001 Nanterre Cedex.							

(Communication personnelle de l'auteur, 10/10/1991).

### Cotation

(0 = Jamais, 1 = Presque jamais, 2 = Parfois, 3 = Assez souvent, 4 = Très souvent). Inversions : ítems 4, 5, 6, 7, 9, 10, 13 (0=4, 1=3, 2=2, 3=1 y 4=0) et somme des 14 items.

### Articles initiaux Perceived Stress Scale (PSS)

- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cohen, S. and Williamson, G.M. (1988) Perceived stress in a probability sample of the United States. In: S. Spacapan and S. Oskamp (Eds.) *The social psychology of health*. Newbury Park, CA: Sage.

### 9. Résumé en anglais

This thesis aims to assess, by 2027, the effects of an adapted physical activity program (APA), combining yoga and nordic walking, on the chronic grief experienced by parents of children with disabilities. By analysing the psychological, social and economic consequences of chronic grief, including isolation, precariousness and mental overload, based on a recent literature review, we want to show the importance of new mechanisms for managing chronic grief in children.

In this context, Adapted Physical Activity (APA) appears as a promising way to improve the quality of life of parents. For this, the methodology adopted has two main polarities: one, the intervention group will benefit from 12 weeks of APA, due to two weekly sessions combining yoga, the other, nordic walking and no sessions for the control group. In doing so, using non-probability sampling, we selected participants based on our objectives. The expected results could demonstrate the value of integrating APA into parental support systems, providing a space for respite, psychological support and physical reinforcement.

### Keywords

Chronic grief, disability, parenting, adapted physical activity, mental health

### 10. Résumé en Français

Ce mémoire vise à évaluer, d'ici 2027, les effets d'un programme d'activité physique adaptée (APA), combinant yoga et marche nordique, sur le chagrin chronique vécu par les parents d'enfants en situation de handicap. En analysant les conséquences psychologiques, sociales et économiques du chagrin chronique, notamment l'isolement, la précarité et la surcharge mentale, en s'appuyant sur une revue de littérature récente, nous tenons à montrer l'importance de nouveaux mécanismes de prise en charge du chagrin chronique des enfants.

Dans ce contexte, l'Activité Physique Adaptée (APA) apparaît comme une voie prometteuse pour améliorer la qualité de vie des parents. Pour cela, la méthodologie adoptée a deux grandes polarités : l'une, le groupe intervention bénéficiera de 12 semaines d'APA, à raison de deux séances hebdomadaires combinant yoga, l'autre, la marche nordique et pas de séances pour le groupe témoin. Ce faisant, en s'appuyant sur l'échantillonnage non-probabiliste, nous avons choisi les participantes en fonction de nos objectifs. Les résultats attendus pourraient démontrer l'intérêt d'intégrer l'APA dans les dispositifs d'accompagnement parental, en offrant un espace de répit, de soutien psychologique et de renforcement physique.

### Mots-clés

Chagrin chronique, handicap, parentalité, activité physique adaptée, santé mentale.