

***Interventions infirmières de prévention du  
surpoids et de l'obésité auprès des  
personnes en situation de handicap avec  
une déficience intellectuelle***

**Travail de Bachelor**

**FUCHS Cécile**

**N°16872095**

**OLEIRO CORDEIRO Alicia**

**N°16872079**

Directrice : Lalive-Raemy Séverine - maître d'enseignement HES

Membre du jury externe : Bettina Schildknecht - infirmière

**Genève, 10 août 2019**

## DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 10 août 2019

FUCHS Cécile

OLEIRO CORDEIRO Alicia

## **REMERCIEMENTS**

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont soutenues dans l'élaboration de ce travail de Bachelor :

Madame Séverine LALIVE D'EPINAY RAEMY, chargée d'enseignement HEdS, infirmière spécialisée du handicap mental et directrice de ce travail de Bachelor, pour son accompagnement, son implication, son soutien et ses précieux conseils tout au long de la réalisation de ce travail.

Madame Bettina SCHILDKNECHT, infirmière, pour avoir accepté d'être notre jury lors de la soutenance orale de ce travail.

Madame Fabienne TERRANEO, chargée d'enseignement HEdS, pour ses précieux conseils et ses encouragements lors des différents séminaires du module "Recherche 6", ainsi que pour son soutien dans nos inquiétudes.

Enfin, nous tenons à remercier nos proches pour leur soutien durant la réalisation de ce travail, ainsi que pour leur relecture et leur traduction.

## RÉSUMÉ

**Contexte** : Aujourd'hui la prévalence du surpoids et/ou obésité est quatre fois plus élevée chez les personnes en situation de handicap, avec déficience intellectuelle que dans la population générale (Tran, 2018). Les complications néfastes que le surpoids et/ou obésité peuvent engendrer sont bien connues. Néanmoins, peu de solutions sont mises en place dans cette population plus touchée que les autres. La théorie infirmière de Callista Roy peut être appliquée dans ce contexte afin de créer des interventions adaptées et personnalisées pour faire face à cette problématique.

**Problématique** : Quelles seraient les interventions infirmières possibles dans la prévention du surpoids et/ou de l'obésité auprès des adultes avec une déficience intellectuelle ?

**Méthode** : Ce travail recense six articles scientifiques publiés entre 2011 et 2018 traitant de : la différence de prévalence entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et la population générale, le taux d'activité physique chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, le surpoids et l'obésité ainsi que les facteurs qui y sont associés, un programme de prévention de l'obésité, les traitements antipsychotiques et les perceptions qu'à cette population au sujet de cette problématique.

**Résultats** : La différence de prévalence du surpoids et/ou de l'obésité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle n'est pas due au hasard, mais à des facteurs modifiables et non modifiables. De plus, les barrières qui s'élèvent entre cette population et la prévention de l'obésité permettent de comprendre les raisons pour lesquelles cette prévention ne fonctionne auprès de cette population. Finalement, des éléments fondateurs qui constituent les programmes de gestion du poids existants sont exposés.

**Discussion/Conclusion** : Le rôle infirmier est essentiel dans la prévention du surpoids et de l'obésité auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Son action serait d'établir des interventions personnalisées et adaptées en prenant en compte les comportements et les stimuli, afin d'adapter la prévention. L'infirmière peut, par le biais des recommandations se trouvant à la fin du travail, établir une prise en soin propre à la personne en situation de handicap, avec déficience intellectuelle en surpoids et/ou obèse ou présentant des facteurs de risque de surpoids.

## **ABSTRACT**

**Background:** Nowadays, the prevalence of overweight and/or obesity is four times higher in populations with mental disabilities than in general population (Tran, 2018). The harmful complications from overweight/obesity are well known. However, few solutions are implemented for this population more affected than others. The nursing theory of Callista Roy could be applied in this context in order to create suited and personalized interventions to face this issue.

**Research question:** What would be the possible interventions in preventing overweight and/or obesity for adults with an intellectual deficiency?

**Methodology :** This work references six scientific articles published between 2011 and 2018 regarding: the difference in prevalence between people with an intellectual deficiency and the general population, the rate of physical activity of people with an intellectual deficiency, overweight and obesity as well as factors associated with these conditions, a program to prevent obesity, antipsychotic treatments and the perception held by this specific population regarding this issue.

**Results:** The higher prevalence of overweight and/or obesity in populations with an intellectual deficiency compared to general population is not random or due to chance but instead due to changeable and non-changeable factors. Furthermore, the identified barriers raised between this population and the prevention of obesity enable the comprehension of the reasons for which the prevention efforts don't succeed for this population. Finally, founding elements that constitute weight management programs are presented.

**Conclusion:** The role of nurses is essential in the prevention of overweight and obesity for people with a mental disability. Its action would be to establish personalized and suited interventions taking in consideration the specific behaviors and stimuli in order to adapt the prevention method. The nurse can, in regard to the recommendations presented at the end of the work, establish specific care for the overweight or obese person with a mental disability or presenting risk factors for these conditions (overweight/obesity).

**Mots-clés**

Intellectual disabilities - Handicap mental

Overweight - Surpoids

Obesity - Obésité

Nurse intervention - Intervention infirmière

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>HEdS</b>	Haute école de santé - Genève
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>OFS</b>	Office fédéral de la statistique
<b>DSM-5</b>	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5ème édition
<b>PSH-DI</b>	Personnes en situation de handicap mental avec une déficience intellectuelle
<b>KFH</b>	Konferenz der Fachhochschulen Schweiz (Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisse)
<b>MDH-PPH</b>	Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap
<b>IMC/BMI</b>	Indice de masse corporelle
<b>ASE</b>	Assistant socio-éducatif
<b>PSE</b>	Professionnel socio-éducatif
<b>Inserm</b>	Institut national de la santé et de la recherche médicale
<b>DI</b>	Déficience intellectuelle
<b>QI</b>	Quotient intellectuel
<b>NHS</b>	National Health service (Système de la santé publique du Royaume-Uni)
<b>CII</b>	Conseil international des infirmières
<b>EBN</b>	Evidence Based Nursing
<b>MeSH</b>	Medical Subject Headings
<b>CDPH</b>	Convention relative aux droits des personnes handicapées
<b>PEC</b>	Plan d'étude cadre
<b>STOMP</b>	Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both
<b>PICO</b>	Population, Intervention, Contexte, Outcome
<b>GED-DI</b>	Grille d'évaluation de la douleur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle
<b>ALGOPLUS</b>	Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale
<b>AI</b>	Assurance Invalidité

## **LISTE DES TABLEAUX**

<i>Tableau 1. Différence de prévention du surpoids et de l'obésité</i>	20
<i>Tableau 2. Compétences et rôles KFH</i>	44
<i>Tableau 3. Exemple de tableau aidant à la méthodologie de la pratique</i>	55
<i>Tableau 4. PICO</i>	59
<i>Tableau 5. Mots-clés/MeSH terms/Headings</i>	60
<i>Tableau 6. Ressources utilisées</i>	60
<i>Tableau 7. Diagramme de flux</i>	65
<i>Tableau 8. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique</i>	67
<i>Tableau 9. Tableau récapitulatif des thèmes abordés dans les articles retenus</i>	73
<i>Tableau 10. Facteurs non modifiables et modifiables</i>	77
<i>Tableau 11. Comportements, stimuli en lien avec une alimentation mal équilibrée</i>	87
<i>Tableau 12. Interventions infirmières pour un changement alimentaire</i>	89
<i>Tableau 13. Comportements, stimuli en lien avec l'activité physique</i>	90
<i>Tableau 14. Interventions infirmières pour un changement activité physique</i>	92
<i>Tableau 15. Comportements, stimuli en lien avec l'administration de traitements</i>	93
<i>Tableau 16. Interventions infirmières pour changement prise de traitements</i>	94
<i>Tableau 17. Comportements, stimuli en lien avec le besoin de formation</i>	95
<i>Tableau 18. Interventions infirmières pour améliorer la formation</i>	96
<i>Tableau 19. Comportements, stimuli en lien avec le manque de soutien</i>	97
<i>Tableau 20. Interventions infirmières pour améliorer le suivi et le soutien</i>	98

## **LISTE DES FIGURES**

<i>Figure 1. Équation de l'indice de masse corporelle</i>	18
<i>Figure 2. Pourcentage de l'obésité chez les adultes en situation de handicap</i>	19
<i>Figure 3. Pourcentage des différents handicaps en institution</i>	39
<i>Figure 4. Processus de production du handicap</i>	49
<i>Figure 5. Niveaux de preuve</i>	63
<i>Figure 6. Éléments à prendre en compte pour les EBN</i>	64
<i>Figure 7. Perceptions de personnes en situation de handicap mental</i>	80
<i>Figure 8. Mindmap</i>	85
<i>Figure 9. Check-list</i>	102



## TABLE DES MATIÈRES

<b>Déclaration</b> .....	<b>2</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>3</b>
<b>Résumé</b> .....	<b>4</b>
<b>Mots-clés</b> .....	<b>6</b>
<b>Liste des abréviations</b> .....	<b>7</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>8</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>8</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>9</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>13</b>
<b>1. Contexte</b> .....	<b>15</b>
<b>1.1. Public cible</b> .....	<b>15</b>
1.1.1. Handicap, handicap mental (déficience intellectuelle, retard mental) .....	15
1.1.2. Le handicap psychique .....	16
1.1.3. Comorbidités du handicap mental .....	17
<b>1.2. Surpoids et obésité</b> .....	<b>17</b>
1.2.1. Mesure du surpoids/ de l'obésité .....	18
1.2.3 Statistiques concernant le surpoids et l'obésité de la population générale et des PSH-DI .....	18
<b>1.3. Conséquences du surpoids/de l'obésité dans la population générale</b> .....	<b>21</b>
1.3.1. Psychologiques .....	21
1.3.2. Physiopathologiques .....	21
<b>1.4. Prévention et programmes existants</b> .....	<b>22</b>
1.4.1. TAKE 5 .....	22
1.4.2. Centre national de la santé, de l'activité physique du handicap .....	23
1.4.3. Special Olympics .....	23
<b>1.5. Barrières à la prévention</b> .....	<b>24</b>
1.5.1. Le handicap mental et la santé mentale .....	25
1.5.2. Autres causes évoquées .....	26
<b>2. Problématique</b> .....	<b>28</b>
<b>2.1. Question de recherche</b> .....	<b>29</b>

<b>2.2. Questionnement de départ</b> .....	<b>29</b>
Une comorbidité importante.....	29
La disparité de prévalence.....	29
La prévention et le personnel soignant.....	30
<b>3. État des connaissances</b> .....	<b>31</b>
<b>3.1. Facteurs qui influencent le surpoids/l'obésité</b> .....	<b>31</b>
3.1.1. Facteurs non modifiables .....	31
3.1.1.1. Facteurs non modifiables influençant la prise de poids.....	31
3.1.1.2. Les troubles alimentaires liés directement au handicap mental .....	33
3.1.2. Facteurs modifiables .....	34
3.1.2.1. Traitements médicamenteux .....	34
3.1.2.1.1 Antiépileptiques .....	34
3.1.2.1.2 Corticostéroïdes.....	34
3.1.2.1.3 Psychotropes/antidépresseurs/antipsychotiques.....	35
3.1.2.2. Alimentation .....	36
3.1.2.3. Activité physique insuffisante.....	36
3.1.2.4. Sédentarité .....	37
3.1.2.5. Environnement.....	38
3.1.2.5.1 En institutions .....	38
3.1.2.5.2 À domicile .....	39
3.1.2.6. Image de soi, estime de soi.....	41
<b>4. Rôle infirmier</b> .....	<b>43</b>
<b>4.1. Rôle KFH de l'infirmière au niveau suisse</b> .....	<b>43</b>
<b>4.2. Code déontologique du CII pour la profession infirmière</b> .....	<b>45</b>
<b>4.3. Démarche de soin</b> .....	<b>46</b>
<b>5. Modèles théoriques</b> .....	<b>48</b>
<b>5.1. Processus de production du handicap (MDH-PPH)</b> .....	<b>48</b>
<b>5.2. Le modèle conceptuel d'adaptation de Callista Roy</b> .....	<b>50</b>
5.2.1. Histoire du modèle de Callista Roy .....	50
5.2.2. La philosophie du modèle de Callista Roy .....	51
5.2.3. Concepts clés du modèle de l'adaptation de Callista Roy .....	51
5.2.4. Méthodologie de la pratique .....	54
<b>5.3. Lien entre problématique et ancrage théorique</b> .....	<b>56</b>
5.3.1. Métaconcepts .....	56

5.3.1.1. La personne.....	56
5.3.1.2. Le soin .....	57
5.3.1.3. La santé.....	57
5.3.1.4. L'environnement .....	58
<b>5.4. Question de recherche finale en lien avec l'ancrage théorique.....</b>	<b>58</b>
<b>6. Méthode.....</b>	<b>59</b>
<b>6.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....</b>	<b>59</b>
<b>6.2. Niveau de preuve.....</b>	<b>62</b>
<b>6.3. Diagramme de flux .....</b>	<b>64</b>
6.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion .....	66
6.3.2. Sélection finale d'articles.....	66
<b>7. Résultats.....</b>	<b>74</b>
<b>7.1. Analyse critique des articles retenus .....</b>	<b>74</b>
7.1.1. La différence de prévalence de l'obésité.....	74
7.1.2. Les barrières à la prévention de l'obésité.....	77
7.1.3. Les programmes de prévention de l'obésité existants pour les PSH-DI .....	81
<b>8. Discussion.....</b>	<b>84</b>
<b>8.1. Interventions infirmières valorisant les comportements de haute adaptation selon le modèle de Callista Roy.....</b>	<b>86</b>
8.1.1. Accès libre à l'alimentation et aux boissons.....	87
8.1.2. Activité physique insuffisante .....	90
8.1.3. Administration excessive de traitements .....	92
8.1.4. Besoin de formation .....	95
8.1.5. Manque de soutien des proches aidants et/ou du personnel socio-éducatif ...	96
8.1.6. Facteurs non modifiables .....	99
<b>8.2. Position méta de la situation selon le Modèle de développement .....</b>	<b>99</b>
<b>8.3. Recommandations .....</b>	<b>100</b>
8.3.1. Pratique infirmière .....	100
8.3.2. Recherche.....	105
8.3.3. Enseignement .....	106
<b>9. Conclusion.....</b>	<b>107</b>
<b>9.1. Apports et limites du travail .....</b>	<b>108</b>
9.1.1. Apports du travail .....	108

9.1.2.	Limites et difficultés du travail .....	109
<b>10.</b>	<b>Références.....</b>	<b>111</b>
<b>11.</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>118</b>
11.1.	Résumé des six articles sélectionnés .....	118
11.2.	Échelle MIF .....	139

## INTRODUCTION

Le surpoids et l'obésité chez les personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle (ci-après : PSH-DI)<sup>1</sup> sont des problèmes de santé majeurs qui ne sont pas encore suffisamment étudiés (de Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis & Echteld, 2011). L'Organisation Mondiale de la santé indique, depuis 2014 déjà, que « l'obésité a atteint les proportions d'une épidémie mondiale : 2,8 millions de personnes au moins décèdent en effet chaque année du fait de leur surpoids ou de leur obésité » (Organisation Mondiale de la santé [OMS], 2018).

Au niveau mondial, on estime à un milliard le nombre de personnes ayant un handicap, soit une personne sur sept (OMS, 2018). Il est estimé que, dans le monde, environ 2% des personnes adultes souffrent de déficience intellectuelle (Melville & al., 2016). Au niveau national, «Le Conseil fédéral estime le nombre de ces personnes à environ 700'000 en 2000, ce qui représente environ 10% de la population» (Office fédéral de la statistique [OFS], 2006).

En ce qui concerne le surpoids et l'obésité, dans la population générale, on estime que 39% des personnes adultes souffrent de surpoids, dont 13% d'obésité (OMS, 2018).

Selon Pauline Coti Bertrand, médecin nutritionniste (Tran, 2018), les personnes ayant une déficience intellectuelle sont quatre fois plus touchées par l'obésité que la population générale.

Ces chiffres mettent en lumière un vrai problème de santé chez les PSH-DI. L'OMS (2018) affirme en effet que l'obésité a des conséquences néfastes pour la santé globale de l'individu et plus particulièrement pour les PSH-DI (Doherty, Chauhan, Jones & Gibson, 2018). Ces conséquences d'ordre physique et psychologique seront détaillées plus loin dans ce travail. Les PSH-DI se retrouvent donc avec un double « fardeau » : leur handicap et leur obésité.

Malgré ces chiffres dénonçant un réel problème de santé publique, la prévention et les recherches associées au surpoids et/ou à l'obésité sont jugées insuffisantes pour cette population, en comparaison avec la population générale.

Il est important de relever que la formation du personnel soignant relative au handicap mental est très succincte et que les professionnels qui les entourent, c'est-à-dire le personnel soignant et les éducateurs, ne bénéficient pas de connaissances actualisées dans ce domaine (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, 2013).

---

<sup>1</sup> Pour simplifier la lecture de ce travail, nous utiliserons l'abréviation PSH-DI pour désigner les personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle.

Les professionnels se retrouvent donc démunis, face à ce problème de santé (Elinder, Bergström, Hagberg, Wihlman & Hagströmer, 2010). Cependant, dans le cadre de notre travail, il nous est apparu que l'infirmière peut être une vraie ressource. En plus d'être au centre du réseau interdisciplinaire et d'être en quelque sorte l'avocate du patient, elle a pour rôle de promouvoir la santé auprès de la population.

Ce travail de Bachelor est composé de quatre parties. La première introduit le contexte général de ce travail, c'est-à-dire la problématique, la question de recherche, ainsi que les questionnements de départ. Elle explique également des concepts clés, tels que le handicap mental, le surpoids et l'obésité.

La deuxième partie traite de l'ancrage disciplinaire infirmier choisi, à savoir le modèle conceptuel de l'adaptation de Callista Roy, théoricienne infirmière du 21<sup>ème</sup> siècle. Il est le fil rouge de notre travail.

Enfin, la troisième partie présente la méthodologie adoptée pour rechercher des articles en lien avec notre sujet. Une analyse de ces derniers est développée ensuite, afin d'en tirer les éléments essentiels et utiles aux recommandations, qui elles sont présentées dans la quatrième partie qui contient la discussion.

# 1. CONTEXTE

## 1.1. Public cible

Le champ de notre travail a été délimité en introduction. Les chiffres et les statistiques présentés montrent un réel problème de santé mondial touchant la population de personnes ayant une déficience intellectuelle, à savoir l'obésité. Pour mieux comprendre les enjeux de la problématique, il est nécessaire de définir différents concepts clés tels que le handicap mental.

### 1.1.1. Handicap, handicap mental (déficience intellectuelle, retard mental)

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) utilise le terme de handicap intellectuel pour décrire le handicap mental. On peut y trouver la définition suivante : « Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) est un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. » (American Psychiatric Association, 2015, pp.35-36).

Selon le DSM-5, trois critères doivent être présents chez la personne pour qu'on puisse parler de handicap intellectuel :

- Déficiences au niveau des fonctions intellectuelles (difficulté de raisonnement, de résolution de problème, de planification et d'apprentissage scolaire) ;
- Déficiences dans l'accession aux normes sociales qui mènent à l'autonomie et à la responsabilité sociale (difficulté de communication, d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et de participation sociale) ;
- Déficiences contractées pendant la période de développement (American Psychiatric Association, 2015, p.36).

Dans le livre National Academies of sciences, engineering and medicine (2015), le degré de handicap survenant avant la majorité peut varier du plus léger au plus profond :

- Léger : les personnes sont proches de l'autonomie avec un minimum de soutien (approximativement QI 50-69) ;
- Moyen : certains actes nécessitent un accompagnement modéré, comme dans les institutions (approximativement QI 36-49) ;
- Lourd : avec un accompagnement pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne et pour leur sécurité (approximativement QI 20-35).

- Profond : avec des soins et un accompagnement requis 24 heures sur 24 (approximativement QI <20). (National Academies of sciences, engineering and medicine, 2015; Rivière & Hornus-Dragne, 2010).

Le handicap mental a comme synonymes : l'altération mentale, la déficience intellectuelle (ID), le retard mental (National Academies of sciences, engineering and medicine, 2015 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2012). Les causes de la déficience intellectuelle peuvent être diverses : syndromes de Down, de Prader Willi, de Rett, d'Angelman, de Williams, l'X fragile ou encore le syndrome d'Asperger, mais aussi l'autisme, les polyhandicaps ou encore tous les accidents et maladies qui peuvent provoquer des lésions au cerveau avant l'âge adulte. A noter encore qu'environ 50% des causes des déficiences intellectuelles sont inconnues.

Il est essentiel de différencier le handicap mental du handicap psychique. En effet, malgré leur similarité lexicale, ces deux termes désignent des réalités totalement différentes et c'est pour cela qu'ils ne doivent pas être confondus. Une définition du handicap psychique est donnée dans ce travail pour éviter tout malentendu.

### **1.1.2. Le handicap psychique**

Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies mentales, telles que les psychoses, les troubles intermédiaires<sup>2</sup> et les troubles névrotiques (unafam, s.d.).

Ces maladies mentales peuvent évoluer en handicap psychique selon leur gravité.

En effet, la maladie mentale peut engendrer chez la personne des difficultés quant à l'utilisation de ses capacités, par exemple dans l'organisation de son temps et dans sa participation à des activités, l'empêchant ainsi de gérer son quotidien. Elle peut également causer des problèmes de communication et/ou de perception privant la personne d'une intégration sociale. Ces difficultés limitent l'activité de la personne et restreignent sa pleine participation sociale, d'où l'évolution de la maladie mentale en situation de handicap psychique (Psycom, s.d.).

En conséquence, la différence principale entre le handicap mental et le handicap psychique est qu'en cas de handicap psychique, les capacités intellectuelles de la personne sont conservées, contrairement au handicap mental.

---

<sup>2</sup> Personne avec un mauvais contrôle émotionnel, une facilité relationnelle avec des difficultés sur le plan narcissique et sexuel.



### **1.1.3. Comorbidités<sup>3</sup> du handicap mental**

Des études notamment celle de Cooper, McLean, Guthrie, McConnachie, Mercer, Sullivan et Morrison (2015) montrent que PSH-DI a souvent des pathologies associées à son handicap. En effet, cette population risque davantage de développer des pathologies dues à un métabolisme diminué et, le cas-échéant, d'avoir d'autres problèmes de santé. Ces maladies sont définies comme secondaires au handicap mental et on parle alors de comorbidités.

Les comorbidités peuvent être physiques ou psychologiques (Cooper & al., 2015). En Europe, la dysphagie (52.1 %), la constipation chronique (43.3 %), l'ostéoporose (42.9 %), la déficience visuelle et auditive (25 %) et l'épilepsie (21.8 %) sont les principales comorbidités du handicap mental (Hermans & Evenhuis, 2014).

Il est indiqué que l'association des multicomorbidités, soit l'association de plusieurs maladies en plus du handicap, peut amener les PSH-DI à développer des comportements dits "à risque" pour leur santé, tels que la sédentarité, l'inactivité physique et la malnutrition. Ces comportements, comme le démontre l'étude de Hawkins et Look (2006), augmenteraient la prévalence de l'obésité chez les PSH-DI. L'obésité est reconnue comme un problème de santé majeur pour la population générale dans le monde, mais les chiffres semblent indiquer que l'obésité toucherait de manière encore plus importante les PSH-DI. Pour comprendre ce phénomène, un rappel sur la définition de l'obésité est nécessaire.

## **1.2. Surpoids et obésité**

L'obésité est définie comme étant un déséquilibre de la balance énergétique. Elle est déterminée par l'interaction de facteurs environnementaux et génétiques prédisposés. Le surpoids et l'obésité sont deux des causes principales impactant négativement la santé des individus et représentent donc un problème majeur en matière de santé publique.

Le surpoids et l'obésité sont également définis comme « une accumulation anormale ou excessive de graisse qui présente un risque pour la santé » (OMS, 2018).

---

<sup>3</sup> Association de deux maladies, psychiques ou physiques, fréquemment observée dans la population (Larousse, n.d).

Il existe plusieurs facteurs favorisant la prise de poids. Généralement, les études mentionnent en premier lieu la sédentarité et l'excès d'apports énergétiques (Hsieh, Rimmer & Heller, 2013). Ensuite, on trouve la prise de certains médicaments ayant comme effet secondaire le gain de poids. (Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2016). Finalement, les facteurs génétiques et les antécédents familiaux ont une grande influence sur le poids de l'individu (CHUV, 2014). En effet, le surpoids est associé à plus de 400 gènes, marqueurs et régions chromosomiques. Individuellement, ils n'ont que peu d'influence sur l'excès pondéral. Néanmoins, en interaction avec les facteurs environnementaux, le facteur génétique peut alors avoir une importance significative. Il existe évidemment bien d'autres facteurs favorisant la prise de poids. Certains seront développés dans le chapitre 3.1 *Facteurs qui influencent le surpoids/l'obésité*.

### **1.2.1. Mesure du surpoids/ de l'obésité**

L'indice de masse corporelle (IMC) est la mesure officielle utilisée pour le calcul du surpoids et de l'obésité chez l'adulte femme et homme (OMS, 2018). L'IMC correspondant "au poids en kilogrammes divisé par le carré de la taille exprimée en mètres" (OMS, 2018). L'OMS (2018) précise toutefois que cette mesure est approximative, car l'indice "ne correspond pas nécessairement au même pourcentage de la masse grasseuse selon les individus". L'OMS considère donc qu'une personne est en surpoids lorsque son IMC est égal ou supérieur à 25 kg/m<sup>2</sup> et définit une personne obèse lorsque son IMC est égal à 30 kg/m<sup>2</sup> ou plus (Hsieh & al., 2013 ; OMS, 2018).

*Figure 1. Équation de mesure de l'indice de masse corporelle*

$$\text{BMI} = \frac{\text{Poids en kg}}{(\text{Taille en m})^2}$$

Tiré de : BMI online, (s.d.)

### **1.2.3 Statistiques concernant le surpoids et l'obésité de la population générale et des PSH-DI**

En 2016, l'OMS publie un rapport alarmant concernant la prévalence de l'obésité dans la population mondiale. Selon ce rapport, 1,9 milliard de personnes de plus de 18 ans souffrent de surpoids, ce qui représente 39 % de la population générale et 13 %, soit 650 millions d'adultes, sont considérés comme obèses.

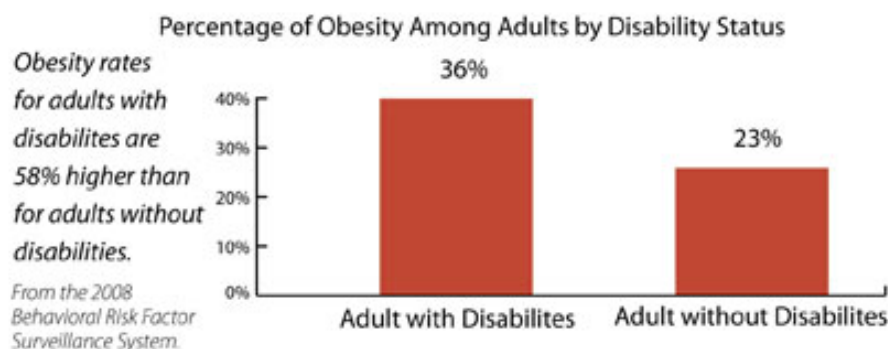
Aux USA, la population générale souffrant d'obésité représente 23 % de la population générale (Centre de contrôle et de prévention des maladies, 2018). Ce chiffre démontre

que le pourcentage de personnes souffrants d'obésité aux États-Unis est plus élevé en deux ans de 10 % que dans la population mondiale, montrant un réel problème de santé publique dans ce pays.

En Suisse, l'Office fédéral de la statistiques (OFS) dénombre que 30,8 % de la population est en surpoids et que 11,3 % des habitants sont en situation d'obésité. En France, 31 % des français sont en surpoids et 11,8 % sont obèses (Mikulovic et al., 2013). La Suisse et la France, pays limitrophes, ont des statistiques presque identiques concernant le surpoids et l'obésité dans leur population. En Hollande, autre pays européen, le nombre de personnes en surpoids est beaucoup plus élevé qu'en Suisse ou en France et représente 41,2 % de la population générale hollandaise (de Winter & al., 2011).

En ce qui concerne la prévalence de l'obésité et du surpoids chez les PSH-DI, peu de statistiques ont été réalisées au niveau mondial. Cependant, des études ont été menées afin de mettre en lumière ce problème de santé au sein de cette population souvent ignorée. L'étude réalisée par Hsieh et al. (2013) aux USA montre que 46,8 % des personnes ayant une déficience intellectuelle sont obèses contre 23 % dans la population générale. Ces statistiques rendent visible le fait que les personnes en situation de handicap, avec déficience intellectuelle sont environ deux fois plus touchées que la population générale par l'obésité. Le centre de contrôle et des préventions des maladies aux USA (2018) indique que l'obésité touche 58 % de plus les personnes souffrant d'un handicap que les personnes sans handicap (figure 2). Ce chiffre pourrait être mis en relation avec celui que donne Pauline Coti Bertrand (Tran, 2018), médecin nutritionniste en Suisse, dans son article paru dans le journal d'Insieme, qui affirme que les PSH-DI sont quatre fois plus exposées au risque de devenir obèses que la population générale.

Figure 2. Pourcentage de l'obésité chez les adultes ayant une déficience intellectuelle



Tiré de : Centre de contrôle et de prévention des maladies, 2018

L'étude de Mikulovic et al. (2013) montre qu'en France 45,5 % des PSH-DI sont en surpoids, alors que 31,6 % sont en surpoids dans la population générale. Même constat avec l'obésité : 17,6 % des Français ayant une déficience intellectuelle sont obèses, comparé à 11,8 % dans la population générale française. De plus, en Hollande, 25,6 % des PSH-DI sont obèses, comparé à 9,6 % dans la population générale.

Nous constatons à ce stade que les chiffres des statistiques présentées diffèrent selon les pays évoqués, pour des raisons que nous n'analyserons pas dans notre travail. Ce que nous retenons, en revanche, c'est que les statistiques présentées illustrent que le surpoids et/ou l'obésité touchent plus les PSH-DI que la population générale. Ce constat est valable pour les différents pays évoqués répartis dans le monde entier.

Le tableau suivant met en évidence les différents chiffres et les différentes statistiques de la prévalence de l'obésité et du surpoids dans la population générale et chez les PSH-DI, ainsi que les recherches faites à ce sujet. Ce tableau montre les différences de prévalence entre les pays et les populations. Les chiffres sont classés par pays, par année et par catégories de population.

*Tableau 1. Différence de prévalence du surpoids et de l'obésité*

	Surpoids des PSH-DI	Obésité des PSH-DI	Surpoids handicaps indifférenciés	Surpoids population générale	Obésité population générale
Centre de contrôle et de prévention des maladies (2018) - <b>USA</b>			36%		23%
OFS (2018) – <b>Suisse</b>				42%	11%
Pauline Coti Bertrand, médecin nutritionniste, Insieme (2018) – <b>Suisse</b>		4X plus que dans la population générale			
OMS (2018) – <b>Mondial</b>				39% (1,9 milliard)	13% (650 millions)
Hoey et al. (2017) - <b>Irlande</b>	28,2%	46,8%			
Hsieh et al. (2014) – <b>USA</b>		38,3%			28%
Mikulovic et al. (2013) – <b>France</b>	45,5%	17,6%		31,6%	11,8%
deWinter et al. (2011) – <b>Hollande</b>	38,2%	25,6%		41,2%	9,6%

Ce tableau illustre à quel point les PSH-DI sont plus à risque de devenir en surpoids et/ou obèses. Ces chiffres alarmants mettent en évidence un réel enjeu en matière de

santé publique, puisque le surpoids et l'obésité peuvent provoquer chez toutes les personnes concernées des complications de santé. Les conséquences du surpoids et de l'obésité pour la santé des individus sont expliquées ci-dessous.

### **1.3. Conséquences du surpoids/de l'obésité dans la population générale**

#### **1.3.1. Psychologiques**

Les conséquences sont d'abord d'ordre psychologique, comme la stigmatisation et la perturbation de l'image corporelle. L'obésité réduit ou limite aussi les opportunités d'accès à la communauté (Doody & Doody, 2012). En effet, sur le plan social, les conséquences du surpoids et de l'obésité sont considérables. Les places de travail sont limitées, ainsi que la pratique de certains loisirs. Aussi, l'isolement subi par les personnes en situation de handicap et la souffrance psychique qu'il entraîne sont importants (Chinalska-Chomat & al., 2013).

De plus, selon les Hôpitaux universitaires de Genève [HUG] (2011), l'obésité entraînerait des troubles psycho-sociaux, notamment la dépression, la mauvaise estime de soi et les troubles du comportement alimentaire.

Aussi, le surpoids et/ou l'obésité ajoutent un handicap au handicap mental (Chinalska-Chomat & al., 2013). La PSH-DI en surpoids et/ou obèse est prise dans un cercle vicieux. En effet, elle se retrouve limitée dans les activités de la vie quotidienne à cause de sa prise de poids excessive. Ces limitations vont la pousser à adopter des comportements dits de sédentarité, ce qui peut aggraver son état de santé physique et psychique.

#### **1.3.2. Physiopathologiques**

L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2018) affirme que le surpoids et l'obésité ont des conséquences néfastes pour la santé globale de l'individu. D'après les études consultées, les PSH-DI sont plus susceptibles que la population générale d'être affectées par les conséquences graves du surpoids et/ou de l'obésité, comme les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et le diabète de type II (Doherty et al., 2018). Il faut également relever que le surpoids et l'obésité sont à l'origine de certains cancers. La surcharge pondérale peut également produire des troubles musculo-articulaires, tels que l'arthrose ou l'ostéoarthrite.

Au regard des complications que provoquent le surpoids et/ou l'obésité et connaissant les effets négatifs sur la santé qu'ils peuvent provoquer, l'OMS a mis en place des

campagnes et des programmes de prévention importants pour lutter contre ce problème majeur de santé publique. Ces programmes de prévention sont menés à l'attention de toute la population. Ils ont pour objectif de toucher un maximum de public et par conséquent, ils devraient également être adaptés aux PSH-DI. Mais au vu de la prévalence de l'obésité chez les PSH-DI, nous pouvons nous poser la question : est-ce que la prévention mise en place par l'OMS ou d'autres organisations est réellement adaptée à toutes les populations ?

Le chapitre suivant présente un état des lieux des programmes et des outils utilisés dans la prévention du surpoids et/ou de l'obésité chez les PSH-DI.

#### **1.4. Prévention et programmes existants**

La promotion de la santé, selon la charte d'Ottawa, a pour but de :

Donner aux individus davantage de maîtrise sur leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter (OMS, 2019).

En d'autres termes, la promotion de la santé a pour objectif de donner aux personnes la possibilité d'agir sur leur santé par des moyens impactant les facteurs déterminants de la santé. Nous avons choisi de présenter ici certains des programmes de prévention de l'obésité spécifiques aux PSH-DI existant dans le monde.

##### **1.4.1. TAKE 5**

L'article de Harris et al. (2018) a pour but d'analyser la faisabilité d'un essai clinique à grande échelle du programme de gestion du poids à plusieurs composantes nommé TAKE 5. Ce programme prévoit une période de six mois de perte de poids et une autre période de six mois de maintien du poids atteint. Il comprend un régime pauvre en énergie (600 kcal/jour), un soutien pour augmenter le taux d'activité physique, des techniques favorisant le changement de comportement, tels que l'auto-surveillance et la fixation d'objectifs, et un soutien social venant des soignants et du personnel socio-éducatif (Harris & al., 2018). Une analyse plus spécifique de ce programme sera donnée plus tard dans ce travail (cf. chapitres 7 *Résultats* et 8 *Discussion*).

#### **1.4.2. Centre national de la santé, de l'activité physique du handicap**

Le programme du Centre national de la santé, de l'activité physique et du handicap des Etats-Unis mise sur une promotion de la santé chez les personnes en situation de handicap (NCHPAD). Le centre adopte une approche consistant à collaborer avec l'American College of Sports Medicine pour certifier que les professionnels du reconditionnement, notamment en matière de fitness, maîtrisent les approches qui incluent les personnes de toutes capacités (American College of Sports Medicine [ACSM], 2011). Le point positif de ce programme est qu'il permet un accompagnement adapté des PSH-DI vers une activité physique sécurisée et bienveillante. La limite de ce programme est qu'il n'est pas fait pour les personnes dans l'impossibilité physique de faire du sport. Ce programme n'est donc pas adapté à toutes les PSH-DI puisque les personnes en situation de handicap, avec déficience intellectuelle présentent parfois aussi un handicap physique.

#### **1.4.3. Special Olympics**

Special Olympics est le "mouvement sportif mondial le plus important pour les personnes en situation de handicap mental" (Special Olympic [SO], 2012). Sa mission est "d'aider les personnes en situation de handicap mental à se dépasser par le sport" et "d'améliorer leur estime de soi, ainsi que leur forme physique, et d'acquiescer de l'autonomie." (SO, 2012).

Ce mouvement a adopté une approche complémentaire dans son programme "Healthy Athletes" (SO, 2012). En effet, les athlètes en bonne santé profitent de leur participation aux manifestations olympiques pour évaluer leur état de santé.

En participant aux Special Olympics, les PSH-DI peuvent bénéficier d'examens médicaux comme par exemple des contrôles de santé généraux, des soins dentaires et des bilans auditifs et visuels. De plus, en vue de leur participation aux Special Olympics, les sportifs bénéficient d'entraînements adaptés tout au long de l'année, ce qui leur permet d'apprendre à maintenir une bonne hygiène de vie dans leur quotidien. Le point positif principal est qu'il existe une compétition sportive dédiée aux PSH-DI, qui valorise et développe leur estime de soi. Enfin, les Special Olympics permettent aux personnes ayant une déficience intellectuelle de pratiquer du sport quotidiennement, entourées de professionnels connaissant les spécificités du handicap mental (SO, 2012).

Néanmoins, le point négatif est que le nombre de personnes pouvant participer à cette plateforme est fortement limité. En effet, les individus qui ne présentent pas les capacités

physiques nécessaires ne sont pas conviés à cette manifestation sportive. Les personnes ayant un handicap léger, qui sont en bonne santé, jeunes et sportives sont en effet privilégiées. On observe ainsi que même un programme spécifique comme celui des Special Olympics ne permet pas d'inclure toutes les PSH-DI. Les personnes qui auraient le plus besoin d'une approche spécifique dans le sport ne peuvent simplement pas participer à ce type de compétitions.

Nous constatons donc que les programmes de prévention du surpoids et/ou de l'obésité spécifiques aux PSH-DI existants ont un impact limité sur cette population.

Il convient ici de préciser que la plupart des programmes spécifiques de prévention du surpoids et/ou de l'obésité dédiés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ont été pensés et sont mis en place principalement dans des institutions, ce qui élimine tous les facteurs environnementaux qui ont une influence sur cette problématique. Aussi, les résultats de ces programmes de prévention sont quelque peu faussés, puisqu'ils ne tiennent pas compte des facteurs susmentionnés. Ces programmes de prévention ne sont donc pas généralisables à toute la population des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Un dernier élément à relever, est que les différents programmes présentés ci-dessus, sauf le programme TAKE 5, ne tiennent pas compte du facteur alimentaire. Or, il existe un consensus pour dire que pour obtenir une diminution du poids, il est nécessaire d'avoir un programme qui allie augmentation de l'activité physique et menus diététiques équilibrés (Fox, Witten & Lullo, 2013 ; Hsieh & al., 2013).

## **1.5. Barrières à la prévention**

De manière générale, il existe plusieurs limites et contraintes aux programmes existants de prévention de l'obésité, que ce soient des programmes généraux ou des programmes spécifiques aux PSH-DI. Ces barrières seront détaillées et analysées plus tard dans ce travail (cf. chapitre 7 *Résultats*), toutefois nous évoquons ici quelques aspects de cette problématique à titre d'introduction.



### **1.5.1. Le handicap mental et la santé mentale**

La différence peut être très dure à vivre pour les PSH-DI. Elles vivent constamment des situations de rejet. Elles sont fréquemment décrites par les termes “handicapés mentaux”, “mongols” ou des “gens pas intéressants” (Diederich, 2013). Elles ont rarement les moyens de se défendre face à de telles descriptions. Elles peuvent ressentir une peur de s'afficher et de sortir.

Le fait d'être mis à l'écart de la société et de ne pas faire partie de la “normalité” sociétale peut les pousser à rester à distance de la population et ainsi les amener vers une profonde solitude. Cette émotion négative peut favoriser l'apparition d'une dépression. Selon l'OMS (2018), la dépression est “un trouble mental courant se caractérisant par une tristesse, une perte de l'intérêt ou du plaisir, des sentiments de culpabilité ou de dévalorisation de soi, un sommeil ou un appétit perturbé, une certaine fatigue et des problèmes de concentration”.

Les études ont montré que les personnes atteintes de déficience intellectuelle peuvent présenter divers troubles de santé mentale. Selon Nathalie Girouard et Marc J. Tassé (2002), les individus atteints de déficience intellectuelle seraient exposés à plusieurs facteurs de risque, tels que les troubles neurologiques dus au handicap (syndromes ; maladies), les déficits cérébraux et l'isolement social. Ces facteurs de risque les rendraient plus susceptibles de présenter dans leur vie des troubles de la santé mentale comme la dépression, des épisodes de manie et/ou des troubles de la personnalité.

L'isolement social chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle est une vraie problématique. Selon Isabelle St-Hilaire (2011), les obstacles à l'intégration sociale auxquels sont confrontées les personnes ayant une déficience intellectuelle sont : l'incompréhension de l'entourage face à la stigmatisation, la non acceptation de l'autre et l'étiquetage de la personne avec un handicap ou un problème de santé mentale. Le fait d'être constamment regardé et jugé ajoute beaucoup de difficulté à affronter l'extérieur. Les préjugés et le fait de porter une étiquette constamment sur le front poussent à rester chez soi et à se couper du monde extérieur.

La dépression et l'isolement qui peuvent toucher les PSH-DI ont un impact important sur la prévention du surpoids et/ou de l'obésité. En effet, la dépression entraîne l'isolement et l'isolement entraîne la sédentarité. Or, la sédentarité est un des principaux facteurs reconnus favorisant la prise de poids chez les PSH-DI. Ce facteur sera analysé plus en détail dans la suite de ce travail (cf. chapitre 3 *État des connaissances*).

Il est souvent difficile de comprendre ce qui ne va pas chez une personne ayant un retard mental. La plupart du temps, elle aura elle-même du mal à exprimer ce qu'elle ressent. Il est donc important d'observer ses comportements. C'est souvent à travers des comportements, dits défis, qu'on parvient à déceler les émotions. Selon Nathalie Girouard et Marc J. Tassé (2002, p.115), "les comportements d'agression, d'automutilation et de destruction de biens matériels sont souvent associés aux symptômes dépressifs et maniaques". Ces comportements défis peuvent être des barrières à la prise en soin des PSH-DI. En effet, le manque de connaissances des soignants sur les interventions aidant à diminuer ces comportements défis est une barrière à une prévention adéquate et adaptée au public cible.

### **1.5.2. Autres causes évoquées**

Il existe d'autres freins à la prévention, tels que le manque de connaissances physiopathologiques des soignants concernant les problèmes de santé de cette population et la difficulté à pratiquer ou adapter les soins nécessaires aux personnes ayant une déficience intellectuelle (Auberry, 2018). Kathy Auberry affirme en effet qu'il y a un manque de standardisation des interventions fondées sur des preuves (Evidence-based practice) (Auberry, 2018). En d'autres termes, il existe peu de données probantes sur les interventions pouvant être mises en place dans un programme de gestion du poids. Il y a, de ce fait, un manque de formation des soignants, en particulier en ce qui concerne les besoins de santé des adultes ayant une déficience intellectuelle, ce qui est également souligné par Ervin, Hennen, Merrick et Morad (2014).

Les études de Doherty et al. (2018) et de Fox et al. (2013) mettent en avant plusieurs facteurs permettant d'expliquer l'incapacité à mettre sur pied une prévention du surpoids et/ou de l'obésité efficace chez les PSH-DI. Tout d'abord, il y a le comportement imprévisible propre à la personne. Ensuite, la communication utilisée qui n'est pas forcément adaptée. En effet, les paroles et les phrases sont souvent trop complexes, longues et peuvent manquer de clarté. Le vocabulaire employé dans les programmes de prévention n'est en effet pas adapté au niveau de compréhension des PSH-DI.

Des facteurs socio-démocratiques sont également mentionnés en tant que barrières à la prévention. (Ervin & al., 2014 ; Fox & al., 2013). Les PSH-DI se trouvent souvent éloignées des infrastructures de prise en charge et de soin et, de ce fait, un suivi optimal est difficile à mettre en place.

Le manque de soutien et d'encouragement de la part de la famille peut également être un frein à la prévention de l'obésité. Cet élément sera analysé plus tard dans le travail au chapitre 3.1.2.5. *Environnement*. Les études ont par ailleurs montré que le manque de collaboration entre la PSH-DI et le personnel socio-éducatif (PSE) est une barrière importante (Harris & al., 2018). En plus de ne pas permettre une adhésion au programme, ce facteur empêche un changement des comportements au niveau de l'alimentation, de l'activité physique et de la sédentarité. Cette problématique de collaboration sera développée dans le chapitre 7 *Résultats*.

Pour terminer, d'après l'étude de Fox et al. (2013), une des barrières principales à la généralisation des programmes de prévention du surpoids et l'obésité, est le fait que la plupart de ces programmes sont mis en place et pensés pour les PSH-DI vivant dans des cliniques, des foyers ou des institutions. Aussi, comme nous l'avons mentionné plus haut, il n'est ainsi pas tenu compte du facteur environnemental et des barrières que peuvent être le transport, l'absence de personnel qualifié à proximité et le lieu de vie pas forcément adapté.

## 2. PROBLÉMATIQUE

Durant nos recherches, nous avons pu remarquer qu'il existe une prévalence du surpoids et/ou de l'obésité chez les PSH-DI plus élevée que dans la population générale. Selon Doherty et al. (2018), la raison de cette haute prévalence de l'obésité chez les PSH-DI est difficilement explicable. Cependant, des facteurs contributifs ont été identifiés, comme la génétique, les mauvaises habitudes alimentaires, les traitements médicamenteux, le très haut taux d'inactivité physique et la suralimentation par les proches aidants ou le personnel soignant dans un souci de prévenir l'ennui ou le conflit. Nous avons séparé ces facteurs en deux sous-groupes : les facteurs non modifiables et les facteurs modifiables.

Le problème de santé majeur que représente le surpoids et l'obésité est qu'ils augmentent considérablement le risque de complications de santé chez les PSH-DI, notamment les risques cardiovasculaires (de Winter & al., 2011). Au vu des chiffres très élevés concernant les PSH-DI en surpoids et/ou obèses en comparaison de la population générale, nous nous sommes demandé si la prévention existante était réellement adaptée à cette population. Selon nos recherches, la plupart des programmes de prévention ne semblent en l'occurrence pas adaptés. L'OMS et les autres organisations en charge des conduites à tenir en matière de santé devraient toutefois prendre conscience des conséquences négatives évitables de cette inadaptation sur la qualité de vie de ces personnes et sur les coûts de soins de santé (de Winter & al., 2011).

La difficulté majeure que nous avons rencontrée dans notre travail a été le peu de statistiques concernant les personnes adultes ayant une déficience intellectuelle. Souvent, les statistiques prennent en compte les différents types de handicaps (physiques, psychiques et mentaux) sans distinction, rendant les statistiques difficilement applicables dans ce travail. Au niveau national, l'Office fédéral de la statistique indique que « La Suisse ne dispose pas de statistique globale et spécifique aux personnes handicapées » (OFS, 2006, p.7). Les données sont jugées lacunaires dans ce domaine (OFS, 2006). Ces lacunes n'ont pas été comblées depuis 2006, puisque qu'il n'y a pas eu d'autre publication de l'OFS à propos du handicap.

L'autre difficulté a été de trouver des statistiques au sujet du surpoids et de l'obésité chez les personnes en situation de handicap, avec déficience intellectuelle. Cette question spécifique n'est en effet que rarement analysée. L'obésité et le surpoids sont,

de plus, souvent indifférenciés dans les statistiques et dans les recherches faites à ce sujet.

Les différents constats évoqués ci-dessus nous ont amenées à nous demander ce qui pouvait être fait pour lutter contre ce problème de prévalence de l'obésité/du surpoids chez les PSH-DI.

## **2.1. Question de recherche**

Quelles seraient les interventions infirmières possibles dans la prévention du surpoids et/ou de l'obésité auprès des adultes avec une déficience intellectuelle ?

## **2.2. Questionnement de départ**

Lorsque nous avons pris conscience de ce taux extrêmement élevé de surpoids et/ou d'obésité chez les adultes ayant une déficience intellectuelle, en préambule de ce travail, nous nous sommes posé des questions pouvant être regroupées selon trois thèmes différents :

### ***Une comorbidité importante***

- Ce problème de santé entraîne-t-il des complications chez les PSH-DI ? Sont-elles d'ordre physique et/ou psychique ?
- Quels sont les facteurs qui influencent cette prise de poids chez les PSH-DI ? Sont-ils les mêmes que pour la population générale ?
- Ces facteurs sont-ils intrinsèques ou extrinsèques à la personne ? Sont-ils modifiables ou immuables ?

### ***La disparité de prévalence***

- Malgré le taux de prévalence du surpoids et/ou de l'obésité élevé toujours en augmentation chez les PSH-DI, pourquoi rien n'est sérieusement mis en place ? Cette population est-elle "laissée pour compte" ?
- Les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant à domicile sont-elles plus à risque ou moins à risque que les PSH-DI vivant en institutions spécialisées ?

### ***La prévention et le personnel soignant***

- Quelles sont les barrières empêchant les PSH-DI d'adhérer aux programmes existants ?
- Existe-t-il des moyens et des campagnes de prévention contre le surpoids et/ou l'obésité spécifiques pour les PSH-DI ? Si oui pourquoi ne fonctionnent-elles pas ou très peu ? Quelles sont les barrières qui ont été identifiées ?
- Est-ce que les professionnels sont assez formés pour lutter contre ce problème de santé majeur chez les PSH-DI ?
- Le personnel soignant est-il assez présent dans les institutions spécialisées ?
- Le personnel soignant ainsi que les éducateurs spécialisés sont-ils plus indulgents avec les PSH-DI ?

### **3. ÉTAT DES CONNAISSANCES**

#### **3.1. Facteurs qui influencent le surpoids/l'obésité**

Pourquoi les personnes ayant une déficience intellectuelle sont-elles plus à risque de développer un surpoids et/ou une obésité ? Cette question nous a permis de mettre en avant plusieurs facteurs qui influencent la prise de poids des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous les avons séparés en deux groupes. Le premier concerne les facteurs propres à la personne qui ne peuvent être modifiés ou adaptés par cette dernière. Le deuxième concerne les facteurs modifiables, soit ceux qui peuvent être corrigés par la personne. Les facteurs modifiables sont plus nombreux, et c'est sur ceux-ci que les professionnels et les proches aidants pourront avoir une influence.

##### **3.1.1. Facteurs non modifiables**

Une personne présentant une déficience intellectuelle est plus à risque d'être atteinte de comorbidités, comme le surpoids et/ou l'obésité, par rapport à la population générale (Hsieh & al., 2014). Cela s'explique par le fait que les facteurs de risque<sup>4</sup>, dits non-modifiables, sont propres à la personne.

###### *3.1.1.1. Facteurs non modifiables influençant la prise de poids*

Tout d'abord, le sexe a une influence sur la prévalence de l'obésité. Les femmes sont dites plus à risque que les hommes (Hsieh & al., 2013 ; Mikulovic & al., 2014 ; Ranjan & al., 2018 ; Temple & al., 2014). Selon l'étude américaine de Hsieh et al. (2013), 43,2 % des femmes ayant une déficience intellectuelle sont obèses, alors que seuls 34,3 % des hommes le sont. Même constat dans l'étude hollandaise de de Winter et al. (2011) : 38 % les femmes en situation de handicap avec déficience intellectuelle sont obèses, alors que 13,7 % des hommes ayant une déficience intellectuelle le sont.

On constate donc que les femmes ayant une déficience intellectuelle sont plus à risque d'être en surpoids ou obèses que les hommes dans la même situation.

Ensuite, l'âge est également un facteur influençant la prise de poids. En effet, selon Hsieh et al. (2013), Temple et al. (2014) ainsi que de Winter et al. (2011), l'avancement de l'âge favorise une augmentation du poids corporel.

---

<sup>4</sup> Définition du facteur de risque : "tout attribut, caractéristique ou exposition d'un sujet qui augmente la probabilité de développer une maladie ou de souffrir d'un traumatisme" (OMS, 2019)

De plus, selon les études analysées, le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle est également un facteur physiologique important influençant la prise de poids. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère, voire profonde, sont moins touchées par l'excès pondéral que celles ayant une déficience légère ou modérée (Hsieh & al., 2014).

On peut ajouter également que l'environnement a une influence sur la prise de poids. Les études montrent en effet que les PSH-DI vivant en institution et dans un environnement plus restrictif sont moins sujettes à l'obésité que celles vivant dans un cadre familial ou indépendant, par exemple dans leur propre logement (Fox & al., 2013).

Enfin, il faut mentionner les facteurs biologiques, tels que l'absorption maximale d'oxygène qui est diminuée chez les PSH-DI, de même que le seuil ventilatoire (VT) (Mendonca, Pereira & Fernhall, 2010). Ces deux derniers éléments induisent tout particulièrement la réduction de la capacité à produire un exercice physique. Il est donc nécessaire d'y penser lors de la prévention du surpoids et/ou de l'obésité, afin d'adapter les exercices proposés aux besoins et aux capacités de la personne.

On parle d'obésité syndromique lorsque les déterminants de l'excès pondéral sont dus exclusivement au handicap mental, à une dysmorphie faciale ou à une malformation congénitale majeure (Huvenne, Dubern, Clément & Poitou, 2016). Cela reste une forme rare d'obésité exclusivement génétique. Le syndrome de Prader-Willi est l'illustration de ce phénomène.

On constate donc que les facteurs non-modifiables ont une part importante dans la prise de poids. Ce constat aura une place importante dans la suite de notre travail, notamment en ce qui concerne le rôle infirmier dans la prévention du surpoids et/ou de l'obésité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, l'infirmière a un rôle important à jouer auprès des professionnels socio-éducatifs, au contact direct avec cette population, en termes de formation notamment. En informant les professionnels socio-éducatifs et en les mettant en garde contre les facteurs non modifiables cités ci-dessus, l'infirmière peut maintenir ou limiter la prise de poids de ces personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle pourrait donc jouer un rôle important dans la prévention du surpoids et de l'obésité pour cette population. Cette idée sera analysée plus tard dans ce travail, au chapitre 8 *Discussion*.



### 3.1.1.2. Les troubles alimentaires liés directement au handicap mental

Selon Pauline Coti Bertrand, médecin nutritionniste, “les troubles du comportement alimentaire sont généralement associés au handicap” (Tran, 2018, p.18). En effet, certaines PSH-DI ne ressentent pas correctement la satiété, sentiment qui, selon cette nutritionniste, dépend des connexions neurologiques. Elle affirme également que certains troubles neurologiques qui sont associés à certaines déficiences intellectuelles entraînent une perte de contrôle à la vue d’un simple aliment. Pauline Coti Bertrand soumet enfin l’idée que dans certaines pathologies du handicap mental, les personnes souffrent de problème de mémoire (Tran, 2018). Une partie des PSH-DI oublie ainsi qu’elles ont déjà mangé quelques heures auparavant et se remettent à table quelques heures seulement après avoir mangé.

On constate donc que certains comportements qui amènent la personne à se retrouver en surcharge pondérale sont dus à des facteurs qui malheureusement ne peuvent être réduits, adaptés ou stoppés par la PSH-DI elle-même, car ils sont directement dus au handicap.

Cependant, d’autres facteurs poussent les personnes ayant une déficience intellectuelle à adopter des comportements non favorables à leur santé, et entraînent une augmentation de leur prise de poids. Ces facteurs dits modifiables sont décrits ci-dessous et classés en différentes catégories par ordre d’importance. Cet ordre est voulu et nous semble important, puisqu’il s’agit d’abord des facteurs sur lesquels l’infirmière peut exercer une certaine influence, c’est-à-dire mettre en place des interventions amenant les personnes en situation de handicap à modifier de manière positive leurs comportements et/ou habitudes de vie, et ensuite des facteurs sur lesquels l’infirmière a moins d’emprise.

Le premier facteur sur lequel l’infirmière a un pouvoir d’action est la prise des traitements médicamenteux. En effet, malgré qu’il s’agisse d’un soin médico-délégué, l’infirmière peut de par son rôle d’expert (rôle développé au chapitre 4 *Rôle infirmier*), discuter des bénéfices et des inconvénients des traitements administrés, tels que les antiépileptiques, les corticostéroïdes et les psychotropes.

### **3.1.2. Facteurs modifiables**

#### *3.1.2.1. Traitements médicamenteux*

##### 3.1.2.1.1 Antiépileptiques

Selon l'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm, 2016), la prévalence de l'épilepsie dans la population générale est de 1 % mais cette dernière dépasse les 25 % chez les personnes souffrant de déficience intellectuelle (DI). Ce même institut national met également en évidence que l'épilepsie augmente selon la sévérité de la DI, atteignant jusqu'à 51 % pour une DI sévère (QI<35) (Inserm, 2016). Pour traiter les symptômes de l'épilepsie, les médicaments prescrits dans la majorité des cas sont des antiépileptiques et des anticonvulsifs.

Les effets indésirables de ces derniers sur les personnes souffrant de déficience intellectuelle sont les mêmes que pour la population générale et constituent un problème certain. Ces effets indésirables sont par exemple : une somnolence sévère, des troubles digestifs, une agitation, des difficultés de concentration, des sensations de vertige et surtout une augmentation de la sensation de faim (Biling-Wolf, 2012). La liste ci-dessus n'est pas exhaustive. Les effets indésirables cités sont ceux qui sont pertinents pour la suite de ce travail, car ils augmentent en effet considérablement le poids des personnes qui en bénéficient.

##### 3.1.2.1.2 Corticostéroïdes

Plus connus sous le nom de stéroïdes, les corticostéroïdes sont des anti-inflammatoires puissants. Ils peuvent être utilisés pour différentes raisons, notamment pour réduire une inflammation, soulager des douleurs ou diminuer l'activité du système immunitaire (NHS England, 2015). Chez les PSH-DI, ce type de médicament est utilisé essentiellement comme anti-inflammatoire et antalgique. Comme dit précédemment, ces personnes ont souvent plusieurs types de handicaps associés, dont un handicap physique qui peut être lourd et qui peut provoquer chez la personne des douleurs modérées à sévères et des inflammations de tous types. C'est pour ces raisons que les corticostéroïdes lui sont alors prescrits. Les effets indésirables potentiels sont une augmentation de l'appétit, causant généralement une prise de poids, des changements d'humeur importants allant jusqu'à la dépression, de l'ostéoporose et de l'hypertension artérielle (NHS England, 2015). A nouveau, la liste ci-dessus n'est pas exhaustive. Les effets indésirables cités ceux sont qui sont pertinents pour ce travail.

### 3.1.2.1.3 Psychotropes/antidépresseurs/antipsychotiques

Selon l'Inserm (2016) et Koch et al. (2018), la prévalence des troubles psychiatriques associés à la déficience intellectuelle chez l'adulte s'échelonne entre 14,4 et 40,9 %. Selon cette étude, cette large variation de la prévalence serait surtout due aux différentes méthodologies de recherche mais également à la différence de sévérité de la DI. En effet, lorsque la déficience intellectuelle est élevée, le diagnostic est beaucoup plus difficile à établir (Inserm, 2016). Malgré cette prévalence élevée, les troubles psychiatriques associés à la déficience intellectuelle sont le plus souvent sous-diagnostiqués. Ce qui est contradictoire, c'est que l'utilisation des psychotropes est très fréquente et peu justifiée chez ces personnes (Koch & al., 2018). Selon Holden et Gitlesen (2004), dans 30 % des cas, les praticiens prescrivent des psychotropes sans diagnostic psychiatrique précis et sur la seule notion d'un trouble du comportement (Lunsky, Khuu, Tadrous, Vigod, Cobigo & Gomes, 2017). On retrouve le même problème avec les antidépresseurs et les antipsychotiques. En effet, Holden et Gitlesen (2004) estiment que 77 % des personnes ayant une déficience intellectuelle sont traitées par antipsychotiques, alors que le diagnostic de psychose n'est pas posé. De plus, malgré la mise en place du projet STOMP en Angleterre (stopping over medication of people with a learning disability, autism or both with psychotropic medicines), un rapport datant de 2015 concernant la santé publique anglaise a affirmé qu'un adulte sur six (environ 30 000 à 35 000 personnes) ayant une déficience intellectuelle avait des antipsychotiques dans ses traitements alors que plus de la moitié de ces adultes n'avaient pas reçu de diagnostic de maladies mentales graves (psychose, trouble bipolaire, dépression et/ou anxiété) (NHS England, 2015). Même constatation avec les antidépresseurs : 67 % des personnes souffrant de DI reçoivent un traitement pour la dépression, alors qu'aucun diagnostic de dépression n'est établi. A contrario, les effets indésirables de ces traitements, eux, sont bien connus et sont nombreux (Lunsky & al., 2017). En voici quelques-uns de significatifs pour ce travail : prise de poids, constipation, troubles de l'humeur, vertiges, somnolence, dyskinésie, ainsi que des effets indésirables très dangereux comme le syndrome malin et l'agranulocytose avec la prise de psychotropes.

A cause de ces médicaments, la PSH-DI risque d'être prise dans un cercle vicieux. En effet, parmi les effets secondaires de ces trois médicaments souvent prescrits ensemble aux PSH-DI, la prise de poids, les vertiges et la somnolence n'encouragent pas une activité physique et poussent à la sédentarité, qui, elle, induit une prise de poids, voire une obésité. Ces médicaments pris en même temps quotidiennement augmenteraient de 30 à 50 % le risque de la prise de poids chez les personnes en situation de handicap (Inserm, 2016).

### 3.1.2.2. *Alimentation*

L'alimentation est une source de plaisir en plus d'un besoin physiologique. Ce qui est important dans l'apport alimentaire c'est qu'il soit équilibré. Les problèmes nutritionnels lorsqu'ils s'ajoutent aux problèmes de santé physiques et/ou cognitifs peuvent augmenter le risque d'obésité chez les PSH-DI.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée ont une plus grande capacité à choisir leur alimentation que celles ayant une déficience intellectuelle sévère à profonde. En effet, l'alimentation est parfois l'unique source de plaisir que les PSH-DI ont (Tran, 2018). Leur alimentation est souvent riche en calories et pauvre en fibres. Les personnes en situation de handicap avec un syndrome de Prader Willi, par exemple, sont attirées par les aliments dits gras et hautement caloriques, tels que les frites, les nuggets, les pizzas et les boîtes de pâtes. Cette population consomme peu de fruits et légumes. Dans l'étude de Ptomey et al. (2013), la consommation moyenne de fruits et légumes des PSH-DI est inférieure à celle de la population générale américaine, ce qui favorise la prise de poids.

### 3.1.2.3. *Activité physique insuffisante*

La pratique insuffisante d'une activité physique est un problème sociétal constaté depuis de nombreuses années, que ce soit pour les PSH-DI ou non.

Le faible taux d'activité physique a été systématiquement démontré chez les PSH-DI (Hilgenkamp, Reis, van Wijck & Evenhuis, 2011). En effet, l'inactivité physique est d'autant plus fréquente chez ces personnes en raison de la déficience physique, sensitive et/ou cognitive qu'elles peuvent présenter. Ces déficiences rendent la participation plus difficile à des activités de compétition ou de jeux récréatifs avec la population générale ayant une motricité et des compétences physiques plus élevées (Rimmer, Rowland, & Yamaki, 2007). Un sens de l'équilibre perturbé, une faible capacité de coordination et une condition physique médiocre rendent la participation des PSH-DI plus difficile à des sports d'équipe par exemple. De plus, certaines activités physiques ne peuvent pas être proposées à cette population, car elles ne sont tout simplement pas adaptées et présentent des risques pour les personnes en situation de handicap, notamment de chute, de blessure, de démotivation et d'incompréhension (Fox & al., 2013). Ces activités ne sont pas assez sécurisées.

Cependant, de nombreuses études, notamment celle de Hilgenkamp et al. (2011), ont permis de mettre en évidence l'importance de la promotion de l'activité physique auprès de la population générale. Elles ont démontré l'effet positif de l'activité physique sur la santé physique et psychique mais également sur le "bon" vieillissement des populations. Au vu de ses avantages pour la santé, les recommandations de l'OMS concernant l'activité physique sont tout aussi importantes pour les populations vulnérables souffrant de maladies chroniques, d'invalidité ou de déficience intellectuelle (Tudor-Locke, Washington & Hart, 2009, cité par Hilgenkamp & al., 2011).

#### 3.1.2.4. *Sédentarité*

L'étude d'Oppewal et al. (2018) affirme que la réduction des comportements de sédentarité est l'une des nouvelles stratégies prometteuses permettant aux individus d'atteindre un mode de vie sain et d'améliorer ainsi leur état de santé. La sédentarité est de plus en plus reconnue comme un facteur de risque responsable à lui seul de décès prématurés et de nombreux problèmes chroniques de santé, notamment les maladies cardiovasculaires, le diabète de type 2 et certains cancers (Oppewal & al., 2018).

La sédentarité est définie par "The Sedentary Behaviour Research Network" comme une activité avec une dépense énergétique inférieure ou égale à 1,5 équivalent métabolique (Metabolic Equivalent of Task<sup>5</sup>) en position assise, allongée ou couchée (Sedentary Behaviour Research Network, 2012). Les auteurs Oppewal et al. (2018) précisent que la sédentarité ne signifie pas une activité physique insuffisante. Ils insistent sur le fait qu'il ne faut pas confondre ces deux notions. D'ailleurs, Owen et al. (2011) ont présenté un modèle où la sédentarité peut être divisée en quatre domaines spécifiques : le temps passé à regarder la télévision, le temps passé devant d'autres types d'écran dans l'environnement domestique, le temps passé assis sur le lieu de travail et le temps passé dans les transports publics ou personnels.

Les auteurs de l'étude de Oppewal et al. (2018) mentionnent une autre étude menée récemment qui démontre que les personnes souffrant de déficience intellectuelle sont plus à risque de tomber dans des comportements sédentaires élevés en comparaison de la population générale. L'étude affirme également que cette prévalence serait probablement sous-estimée, parce que les méthodes d'analyse utilisées ne sont pas adaptées aux conditions de vie des PSH-DI. Beaucoup de recherches au sujet de la

---

<sup>5</sup>Il s'agit d'une méthode permettant de mesurer l'intensité d'une activité physique en fonction de la dépense énergétique.

sédentarité sont menées en effet à l'aide d'auto-évaluations, de questionnaires ou de journaux intimes. Mais plus récemment, elles sont menées aussi à l'aide de podomètres ou d'autres appareils technologiques. Il est généralement recommandé de combiner ces deux types de mesures personnelles et objectives pour avoir des résultats optimaux et fiables (Melville & al., 2016) car il est difficile pour les PSH-DI de s'auto-évaluer et de se rappeler les événements de leur quotidien. De plus, seule une minorité de personnes ayant une déficience intellectuelle a un emploi rémunéré. Le temps passé assis sur le lieu de travail n'est donc pas un critère applicable à tous (Melville & al., 2016). C'est notamment pour ces raisons que les méthodes utilisées aujourd'hui ne peuvent pas s'appliquer de manière optimale aux PSH-DI et cela se traduit par un manque de statistiques sur le sujet.

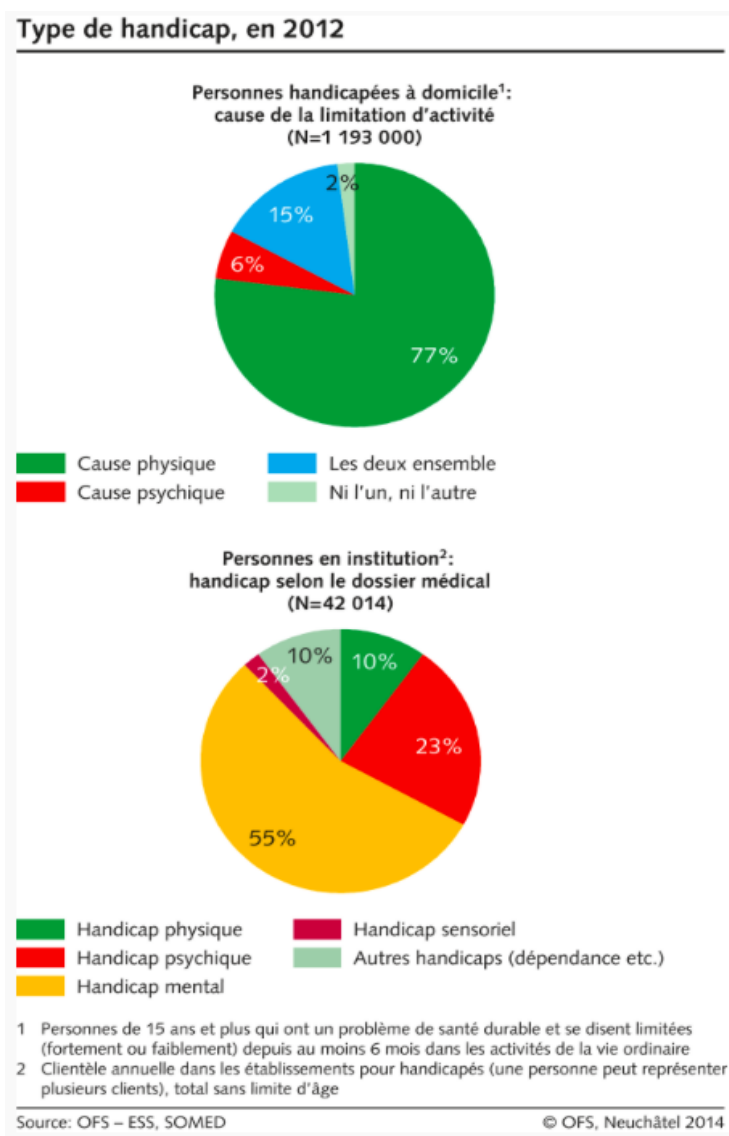
#### 3.1.2.5. *Environnement*

Pour comprendre pourquoi l'environnement des PSH-DI peut être un facilitateur ou un frein à la prévention du surpoids et/ou de l'obésité, il faut distinguer leurs différents lieux de vie.

##### 3.1.2.5.1 *En institutions*

Le premier de lieu de vie possible est l'institution. En effet, les personnes en situation de handicap ou de polyhandicap résident et demeurent souvent en habitations collectives, telles que les institutions médico-sociales et les hôpitaux. En Suisse, le nombre de personnes atteintes de handicap vivant en institution s'élève à 42'014 (3,4 %). Seul 11 % des personnes vivant en institution sont atteintes de handicaps physiques, alors que 55 % souffrent de handicaps mentaux et 20 % de handicaps psychiques (OFS, 2012).

Figure 3. Pourcentage des différents handicaps en institution



Tirée de : Office Fédéral de la Statistique 2012

### 3.1.2.5.2 À domicile

L'autre lieu de vie possible est le domicile. L'habitat individuel peut être un domicile familial ou un domicile privé. Le maintien à domicile d'une personne ayant une déficience intellectuelle peut être considéré comme idéal puisque permettant la sociabilisation et le maintien du lien familial et culturel, dont les bienfaits sont reconnus. Malheureusement, il est parfois difficile de maintenir une personne à domicile compte tenu de la complexité des soins et de l'accompagnement que la déficience intellectuelle peut demander selon le degré de sévérité.

Selon les estimations obtenues à partir de la base de données de l'Assurance Invalidité (AI) du canton de Vaud, sur l'ensemble des rentiers vaudois, 7,4 % sont en situation de handicap avec une déficience intellectuelle soit environ 1929 personnes. Selon la

classification de Jecker et al., le nombre de personnes en situation de handicap vivant à la maison est de 29,1 % (292/1004). Il faut toutefois noter que 38,4 % des PSH-DI ne reçoivent pas d'allocations d'impotence. De plus, les registres de la base de données de l'AI ne fournissent aucune information concernant la répartition des PSH-DI entre le domicile et l'institution (Meystre-Agustoni, Locicero & Dubois-Arber, 2010).

Les adultes ayant une déficience intellectuelle n'arrivent pas, pour la plupart, à gérer seuls leur quotidien. C'est pour cette raison qu'ils sont souvent accompagnés par leur famille ou par des proches aidants dans leur actes de la vie quotidienne (AVQ). Ces derniers représentent de vraies ressources pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Leurs proches ou le PSE représentent pour elles souvent un modèle, auquel elles se réfèrent constamment. Que ce soit en institution ou dans leur domicile familial, les proches leur fournissent un soutien social de taille et s'efforcent de leur offrir un environnement sain, qui facilite leur quotidien. Les proches aidants ont ainsi été identifiés comme des facilitateurs importants d'un mode de vie sain pour les adultes ayant une déficience intellectuelle (Melville & al., 2016).

A contrario, selon Doherty et al. (2018), l'obésité chez les PSH-DI peut être due à un ensemble de facteurs, dont l'un d'eux est la suralimentation par les proches aidants et le personnel socio-éducatif. Une des raisons de cette suralimentation est expliquée par Doherty et al. à travers deux notions : prévenir l'ennui et/ou prévenir le conflit (Doherty & al., 2018). Pauline Coti Bertrand (Tran, 2018) constate elle-aussi que les proches aidants laissent parfois les PSH-DI se nourrir uniquement par pur plaisir et sans mettre de restrictions, même si elles mangent beaucoup trop et trop vite. Cela s'explique par le fait que les proches aidants ressentent parfois de la culpabilité : ils se disent que puisque leur enfant est handicapé, il n'y a pas de raison de lui retirer ces sources de plaisir rares (Tran, 2018).

Par contre, on constate que les personnes en situation de handicap vivant en institution ont un risque moins élevé d'être atteints d'obésité que celles vivant au domicile familial (Doody & Doody, 2012). Le domicile familial est en effet un environnement moins restrictif, où la surveillance est réduite et où il existe une "obligation" de choisir de son propre gré. Cela entraîne donc fréquemment un accès à la restauration rapide et une importante diminution de l'activité physique (Doody & Doody, 2012).



### 3.1.2.6. *Image de soi, estime de soi*

Les termes utilisés pour décrire les personnes en situation de handicap, avec déficience intellectuelle sont souvent associés à des mots à connotation négative. En effet, les PSH-DI subissent des stigmatisations explicites, comme par exemple des insultes verbales mais aussi des formes plus subtiles de stigmatisation, comme des restrictions dans leur quotidien qui leur sont imposées et qui rendent le développement de leurs relations sociales, personnelles et professionnelles plus difficiles, comme par exemple l'obtention d'un travail (Paterson, McKenzie & Lindsay, 2011). Certaines recherches (Craig & al., 2002 ; Dagnan & Waring, 2004) suggèrent que beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle sont conscientes des stigmatisations attachées à leur image mais ont toutefois la capacité de s'en distancer, afin de faire face à la situation. Elles ont donc conscience d'être différentes des autres. Il est reconnu qu'une telle stigmatisation peut avoir un impact négatif sur le bien-être psychologique, réduisant l'estime de soi et affectant l'humeur. Les personnes ayant une déficience intellectuelle victimes de fortes stigmatisations se considèrent inférieures aux individus ordinaires, ce qui illustre parfaitement la puissance des comparaisons sociales (Paterson & al., 2011). En effet, le reflet de l'apparence naît davantage du regard des autres que du miroir dans lequel les personnes se regardent, particulièrement dans notre société actuelle qui voue un culte aux silhouettes de plus en plus minces et aux corps parfaits.

Des études, notamment celle de MacMahon et al. (2008), ont montré que lorsque les personnes se comparent aux autres, en se persuadant que les autres sont meilleurs et plus beaux qu'eux, autrement dit en se dénigrant par rapport aux caractéristiques physique ou/et psychiques de l'autre, ces comparaisons sociales négatives entraîneraient des dépressions ou autres troubles psychologiques. Plus le score de comparaison sociale est élevé, autrement dit plus la personne se compare systématiquement aux autres de façon négative en se dénigrant, plus son estime de soi sera affaiblie et la dépression déclarée encore plus élevée.

En effet, ces comparaisons peuvent pousser la personne à se replier sur elle-même, l'empêchant de s'épanouir dans son quotidien, et à adopter des comportements sédentaires. C'est pourquoi, le repli sur soi-même, causé par les stigmatisations et le regard des autres peut avoir un effet sur la prise de poids des PSH-DI.

De plus, les croyances et les préjugés peuvent constituer des obstacles à la participation sociale, aux soins, à l'emploi et finalement à l'éducation (OMS, 2011). Tous ces facteurs ont une incidence sur l'inclusion dans la société des PSH-DI.

Pour conclure, la prise de médicaments, l'alimentation, le manque d'activité physique, l'environnement et l'image de soi sont les facteurs favorisant le surpoids et/ou l'obésité les plus courants chez les PSH-DI. Ils les empêchent d'adhérer correctement aux programmes et campagnes de prévention du surpoids et/ou de l'obésité, qui ne sont d'ailleurs pas réellement adaptés ou conçus pour eux. Cependant, ces comportements et/ ou habitudes de vie pourraient être modifiés de manière positive en adaptant les manières de promouvoir la santé et les programmes de prévention de l'obésité à cette population. Ainsi, l'infirmière pourrait être une réelle ressource dans ces situations. Pouvant baser ses actions, ses objectifs de soins et ses interventions infirmières sur les facteurs modifiables vu précédemment, elle pourrait accompagner la personne ayant une déficience intellectuelle vers un programme de soin adapté à ses besoins, lui permettant d'améliorer son quotidien en lui faisant perdre du poids ou en limitant la prise de poids.

## **4. RÔLE INFIRMIER**

Le postulat de notre travail est que l'infirmière devrait être considérée comme une ressource importante dans le quotidien d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Pour démontrer cela, il est nécessaire de définir son rôle auprès de ces personnes et de leur entourage. Les rôles et les compétences de l'infirmière sont dictés par le code de déontologie de la profession infirmière au niveau international et selon les rôles KFH<sup>6</sup> au niveau national que nous présentons ci-dessous.

### **4.1. Rôle KFH de l'infirmière au niveau suisse**

L'infirmière a pour mission de dispenser des soins auprès des personnes malades, quel que soit leur âge. Elle s'assure au quotidien du bien-être des patients. Les soins que prodiguent les infirmières peuvent être d'ordre :

- Préventif ;
- Curatif ;
- Palliatif.

Ces soins demandent un savoir scientifique, technique et humain. Ils ont pour but d'améliorer, de maintenir et de restaurer la santé des patients (orientation.ch, 2019).

En Suisse, un bachelor en soins infirmiers s'acquiert en trois ans dans une haute école spécialisée.

Les compétences de l'infirmière pour une pratique de qualité sont définies par la KFH. Ces compétences sont déclinées et explicitées à partir de sept rôles infirmiers développés par celle-ci (Haute école spécialisée de Suisse occidentale [HES-SO], 2019). Les sept rôles sont : expert en soins infirmiers, communicateur, collaborateur, manager, apprenant et formateur, professionnel et promoteur de la santé. Le tableau ci-dessous (tableau 2. Compétences et rôles KFH) décrit les différents rôles infirmiers KFH.

---

<sup>6</sup> Konferenz der Fachhochschulen Schweiz (Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisse)

Tableau 2. Compétences et rôles KFH

Compétences
Rôle d'expert : "les infirmiers effectuent les activités liées à leur profession et assurent le leadership de leur champ disciplinaire au sein du contexte socio-sanitaire et sont habilités à expliciter un jugement professionnel" (Ledergerber et al., 2009, p.35)
Rôle de communicateur : "les infirmiers facilitent les relations et le rapport de confiance avec les personnes et transmettent des informations pertinentes" (Ledergerber et al., 2009, p.36)
Rôle de collaborateur : "les infirmiers participent efficacement à l'activité d'une équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle" (Ledergerber et al., 2009, p.37)
Rôle de manager : "les infirmiers exercent leur leadership professionnel en contribuant à l'efficacité des organisations tout en développant leur propre carrière professionnelle" (Ledergerber et al., 2009, p.38)
Rôle de promoteur de la santé : "les infirmiers s'appuient sur leur expertise et leur influence pour promouvoir la santé et le mieux-être des patients et des collectivités" (Ledergerber et al., 2009, p.39)
Rôle d'apprenant/formateur : "les infirmiers démontrent, de manière continue, un engagement professionnel fondé sur une pratique réflexive, ainsi que sur l'utilisation, la création et la diffusion de données probantes" (Ledergerber et al., 2009, p.40)
Rôle de professionnel : "les infirmiers s'engagent pour la santé et la qualité de vie de la personne et de la société, ainsi que pour une pratique respectueuse de l'éthique et un engagement envers leur propre santé" (Ledergerber et al., 2009, p.41)

Le rôle sur lequel l'accent est mis dans ce travail est celui de promoteur de la santé, c'est pour cette raison qu'il est défini ci-dessous.

Le rôle de promoteur de la santé est de « s'engager en faveur de la santé et de la qualité de vie et soutenir les intérêts des patient-e-s et de leurs proches » (HES-SO, 2012). L'infirmière intègre également dans sa pratique des concepts de promotion de la santé et de prévention de la maladie pour les individus et les groupes (HES-SO, 2012). La professionnelle de santé « encourage les patients et leurs proches à utiliser les moyens disponibles pour surmonter la maladie ou la prévenir, afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible » (HES-SO, 2012). L'infirmière est donc présente et se montre disponible aussi pour la personne obèse ayant une déficience intellectuelle durant toute sa prise en soin. Il est possible de faire le lien entre son rôle auprès de la personne soignée et ses devoirs d'infirmière stipulés dans le code de déontologie de la profession infirmière.

## 4.2. Code déontologique du CII<sup>7</sup> pour la profession infirmière

Selon le code de déontologie du CII pour la profession infirmière, il existe quatre responsabilités principales de l'infirmière (Conseil international des infirmières, 2012) :

1. Soulager la souffrance ;
2. Prévenir la maladie ;
3. Restaurer la santé ;
4. Promouvoir la santé.

Concernant ces quatre responsabilités, il est important de préciser qu'elles touchent non seulement la personne soignée, mais aussi l'entourage de cette personne.

Premièrement, l'infirmière se doit de trouver des stratégies pour tenter de soulager les douleurs physiques et psychiques de l'individu qu'elle prend en soin. Les PSH-DI souffrent souvent de plusieurs maladies chroniques, touchant la plupart du temps leur intégrité physique. L'infirmière pourrait dans ce cas :

- Évaluer leur douleur à l'aide d'une échelle adaptée (GED-DI<sup>8</sup>, ALGOPLUS<sup>9</sup>) ;
- Pratiquer des examens cliniques en s'assurant auparavant que les personnes ayant une déficience intellectuelle les aient bien compris, particulièrement chez les personnes en situation de handicap dyscommunicantes ou non communicantes verbalement ;
- Expliquer correctement et de façon adaptée la prise de médicaments ;
- Trouver des thérapies de soins non médicamenteuses qui pourraient soulager les personnes de douleurs potentiellement induites.

Deuxièmement, l'infirmière a la capacité d'agir sur la prévention des maladies chez les personnes obèses ayant une déficience intellectuelle. En identifiant les facteurs qui entraînent une mauvaise hygiène de vie, elle pourrait adapter ses interventions infirmières et créer en partenariat avec le patient un programme de soins. En appliquant ce programme de soins, l'infirmière pourrait amener la PSH-DI en surpoids et/ou obèse à améliorer sa santé, ce qui correspond à la troisième responsabilité.

Pour finir, l'infirmière occupe une place centrale dans la promotion de la santé chez les personnes obèses ayant une déficience intellectuelle. Elle peut être une personne

---

<sup>7</sup> Conseil international des infirmières

<sup>8</sup> Grille évaluation de la douleur - déficience intellectuelle

<sup>9</sup> Échelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

ressource et conseiller de manière adaptée cette population, à l'aide de ses compétences spécifiques (savoir, savoir-être et savoir-faire). Ces compétences devraient amener l'infirmière à adopter des comportements dont les valeurs éthiques de respect, de justice et d'équité sont les piliers.

L'infirmière devrait considérer chaque individu comme singulier, en prenant en compte et en respectant ses limites, ses souhaits, ses besoins, ses craintes, ses croyances, ses droits et ses valeurs. Même si parfois il est difficile de comprendre et de communiquer avec les PSH-DI, il est essentiel que l'infirmière garde les principes susmentionnés à l'esprit, en prônant toujours la justice, par exemple, pour celui qu'elle prend en soin. L'infirmière considère la personne dans sa globalité, en incluant également tout son environnement. En d'autres termes, les personnes ressources entourant la PSH-DI en surpoids et/ou obèse doivent être intégrées dans le programme de soin, afin de faciliter le processus de guérison.

Pour faciliter les prises en soin des PSH-DI, au Royaume-Uni un Bachelor en sciences infirmières axé sur le handicap mental nommé, "Bachelor of Science in Nursing (Intellectual Disability)", a été créé à l'université de Limerick. Ce programme a pour objectif principal de former les étudiants futurs soignants à développer et mettre en pratique une approche holistique des patients ayant une déficience intellectuelle, grâce à la connaissance et à la maîtrise des spécificités et des besoins qui leur sont propres (University of Limerick, 2019).

Enfin, l'étude de Tuffrey-Wijne (2013) affirme que le rôle infirmier de liaison est important pour les PSH-DI. Son rôle est complexe et exige des compétences importantes en communication et en négociation. L'infirmière de liaison a un haut niveau d'expertise et de compréhension des besoins des PSH-DI et de leurs soignants. Elle a pour rôle également de faire le lien entre l'entourage de la PSH-DI, la personne soignée et les soignants. Elle a aussi la capacité de prendre des décisions modifiant les parcours de soins des patients. L'infirmière de liaison a une grande visibilité et une disponibilité dans toute la structure hospitalière où elle se trouve (Tuffrey-Wijne & al., 2013).

### **4.3. Démarche de soin**

Par ailleurs, un des autres rôles essentiels de l'infirmière prenant une personne en soin est la réalisation d'une démarche de soin qui inclut différentes étapes et qui consiste à :

- Établir un recueil de données (histoire de vie, traitements, antécédents médicaux, etc.) à propos du patient, afin d'en avoir une vision globale du patient. Réaliser

une éccocarte et un génogramme, afin de se rendre compte de son environnement social et familial et d'identifier ses personnes ressources ;

- Identifier et déterminer les diagnostics infirmiers grâce aux observations faites cliniquement et en tenant compte des ressentis de la personne prise en soin ;
- Identifier les facteurs passés ou présents qui influencent les diagnostics ;
- Instaurer avec la personne prise en soin des objectifs clairs et réalisables dans le but d'améliorer son état de santé ;
- Mettre en place des interventions infirmières dans le but d'atteindre l'objectif fixé ;
- Évaluer les résultats obtenus à la suite de la réalisation des interventions infirmières en observant la personne soignée ;
- Analyser si les interventions mises en place ont été bénéfiques et si ce n'est pas le cas, fixer de nouvelles interventions ou/et des objectifs de soins différents.

Les démarches de soin peuvent être réalisées de différentes façons, selon le modèle de soin théorique choisi.

## **5. MODÈLES THÉORIQUES**

La définition du handicap mental dit qu'il y a quatre niveaux de sévérité de déficience intellectuelle. Ces différents niveaux sont : léger, moyen, lourd et profond (National Academies of sciences, engineering and medicine, 2015). Mais ils ne recouvrent pas totalement le degré d'incapacité ni le degré d'indépendance de la personne ayant une déficience intellectuelle. Pour avoir une vision globale des capacités de la PSH-DI, il est nécessaire de prendre en compte les différents facteurs qui lui permettent une pleine réalisation des habitudes de vie, selon l'interaction entre son environnement et ses facteurs personnels, ainsi que comme le définit le modèle du processus de production du handicap.

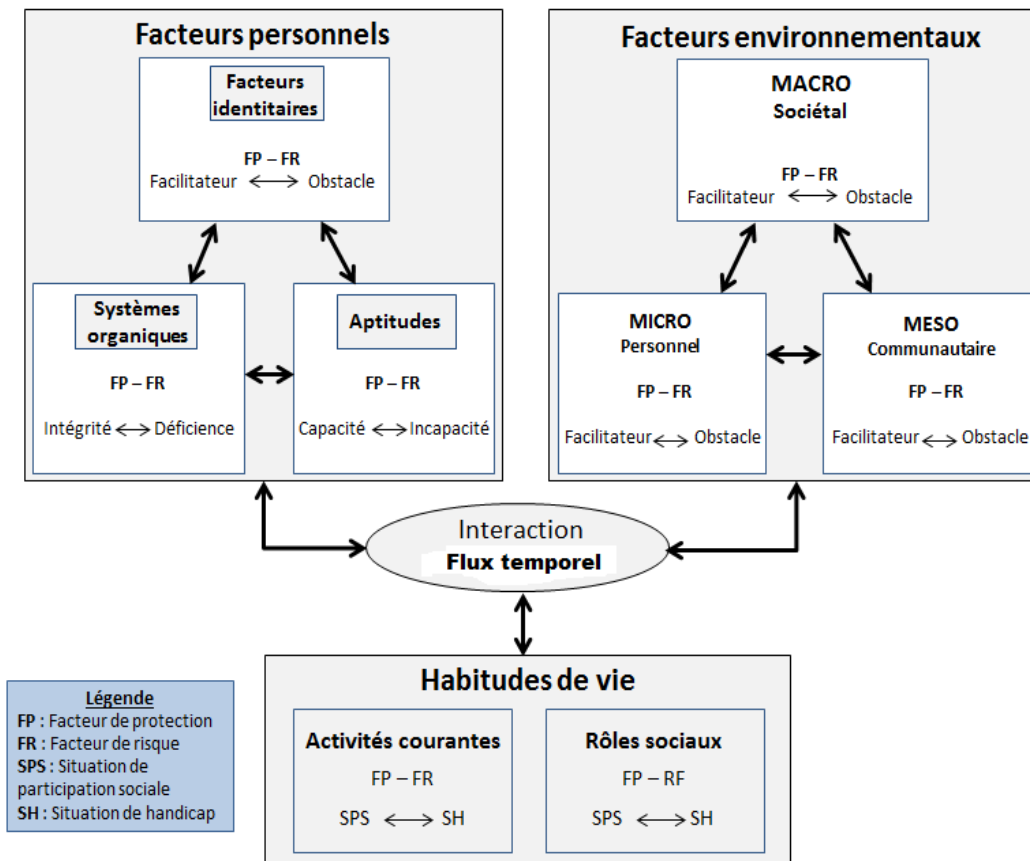
### **5.1. Processus de production du handicap (MDH-PPH)**

Le processus de production du handicap est un modèle de développement humain qui expose les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et des autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Ce modèle explique que le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités influence l'exécution des habitudes de vie. La compensation des incapacités peut être obtenue par de la réadaptation, par des aides ou par la réduction des obstacles environnementaux, tels que les préjugés, le manque de ressources, l'absence d'accessibilité, etc. (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019).

La pleine réalisation des habitudes de vie (en d'autres termes l'interaction des facteurs personnels avec les facteurs environnementaux) correspond à la participation sociale. La qualité de participation est un curseur allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Il faut donc parler de qualité de participation sociale.



Figure 4. Processus de production du handicap



Tiré de : Réseau international sur le processus de production du handicap, 2019

Les situations de handicap sont, comme le montre le schéma ci-dessus (figure 4), une illustration de l'interaction entre des facteurs environnementaux et des facteurs personnels. Le milieu de vie d'une personne avec un handicap peut ne pas être assez adéquat pour lui permettre la réalisation de ses habitudes de vie.

Les facteurs environnementaux se répartissent en trois catégories sur une échelle allant de facteur facilitateur majeur à obstacle majeur : macro désigne l'environnement sociétal (villes, villages), méso désigne l'environnement communautaire (espaces collectifs) et micro désigne l'environnement personnel (espace privé).

Les facteurs personnels, quant à eux, se répartissent également en trois catégories : les facteurs identitaires (caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles), les systèmes organiques (se répartissant sur une échelle allant de « l'intégrité » à « la déficience importante ») et les aptitudes (allant de « capacité sans limites » à une « incapacité complète ») (Réseau international sur le processus de production du handicap, 2019). On constate que si un des facteurs est perturbé (que ce soit le facteur environnemental ou personnel), la pleine réalisation des habitudes de vie est impossible.

Un lien peut être établi entre ce modèle théorique où l'équilibre des facteurs personnels et environnementaux permet la réalisation des habitudes de vie et une participation sociale optimale et le modèle de Callista Roy où la personne et son entourage doivent développer des modes de comportement face à leur environnement afin d'être en bonne santé. Le modèle de Callista Roy va être explicité et décrit pour permettre au lecteur d'avoir une compréhension claire et d'avoir une image globale de ce modèle. Il sera mis en relation avec les rôles infirmiers et la problématique, plus tard dans le travail, dans le chapitre 8 *Discussion*.

## **5.2. Le modèle conceptuel d'adaptation de Callista Roy**

### **5.2.1. Histoire du modèle de Callista Roy**

Callista Roy est née le 14 octobre 1939 à Los Angeles. Elle est issue d'une famille catholique. Elle a été membre des soeurs de St-Joseph de Carondelet. Elle a obtenu son Bachelor en Soins Infirmiers en 1963 et son Master en 1966 à l'Université de Californie. Lorsque Roy travaillait sur son Master, elle a été mise au défi de développer son propre modèle infirmier par Dorothy E. Johnson (théoricienne infirmière) lors d'un séminaire. C'est lorsqu'elle travaillait en pédiatrie qu'elle a découvert la résilience et la capacité d'adaptation physique et psychique des enfants malades. C'est alors qu'elle a développé cette idée pour son modèle. Elle a obtenu en 1977 un doctorat en sociologie et est devenue professeur au Boston College par la suite. (Alligood & Tomey, 2010)

Pour créer son modèle, Callista Roy s'est basée sur deux théories scientifiques déjà existantes à son époque. La première est celle de Von Bertalanffy, 1968. Il s'agit de la théorie générale des systèmes. La deuxième est la théorie d'adaptation de Helson, 1964. Callista Roy s'est également inspirée d'assomptions<sup>10</sup> philosophiques pour développer son modèle. Elle s'est basée sur la pensée de l'humanisme décrite par Maslow. Roy s'est appuyée sur la notion de la "véritivité", inventée par elle-même, afin d'explorer les croyances, les valeurs et les significations de la vie humaine (Alligood, 2014).

---

<sup>10</sup> Assomptions : "Acte d'assumer, de faire sienne une proposition, principalement à titre d'hypothèse servant de départ à une opération déductive" (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012) - postulat philosophique

### **5.2.2. La philosophie du modèle de Callista Roy**

La philosophie peut être décrite comme étant une orientation ou une position par rapport à la vision du monde et des choses qui l'entourent. Ces visions du monde peuvent être appelées les paradigmes. Ils sont la manière de comprendre les phénomènes. Les paradigmes reflètent donc les croyances et les valeurs qui sont reconnues par une communauté. Ils donnent au groupe (communauté/discipline) la possibilité d'identification, de structure et d'interprétation pour résoudre des problèmes disciplinaires et particuliers. Selon Pepin, Kérouac et Ducharme (2010), il existe plusieurs paradigmes infirmiers qui sont propres aux différentes théories infirmières. Les théoriciennes vont choisir un ou plusieurs paradigmes infirmiers qui se rapprochent le plus de leurs croyances et de leurs valeurs puisqu'ils vont par la suite colorer leurs comportements. Pour Callista Roy, il s'agit des paradigmes de l'interactif-intégratif (Newman), de l'intégration (Pepin), de l'interaction réciproque (Fawcett) et de la totalité (Parse). Ces différents paradigmes se concentrent sur le potentiel qu'a une personne à s'adapter à son environnement grâce à ses ressources et à ses capacités adaptatives. Toutes les parties de la personne sont importantes, car la personne est un tout. Il s'agit d'un être bio-psycho-socio-culturel et spirituel. C'est une vision holistique de la personne. L'infirmière est avec la personne, puisqu'il s'agit d'un partenaire de soin. L'infirmière agit avec la personne pour répondre à ses besoins. La relation d'aide est placée au premier plan et l'environnement prend une place centrale dans la prise en soin de la personne.

Dans le domaine de la philosophie, on trouve aussi différentes écoles de pensée. Callista Roy crée une nouvelle école de pensée pour son modèle qui est celle des effets souhaités. La question "pourquoi les infirmières font ce qu'elles font ?" a pour but une réflexion sur les buts des soins prodigués. Les soins sont vus comme une aide à l'adaptation et ils doivent permettre de rétablir un équilibre et une stabilité (Pepin et al., 2010).

### **5.2.3. Concepts clés du modèle de l'adaptation de Callista Roy**

Callista Roy décrit la personne comme un être sans cesse en interaction avec son environnement, qu'il soit interne ou externe. Le rôle principal de la personne est de maintenir son intégrité en luttant contre les stimuli de son environnement.

Dans son modèle, Roy note trois types différents de stimuli venant de l'environnement de la personne. Les stimuli pourraient être décrits comme des événements issus de l'environnement et venant perturber l'intégrité de la personne.

1. Le premier des trois stimuli est le stimulus focal. Il peut être externe ou interne à la personne. Il est le stimulus qui confronte le plus rapidement l'individu à l'événement car il est le stimulus qui est perçu par la conscience de la personne (Roy, 2009). C'est, par exemple, la pathologie première ou la plus grande difficulté rencontrée par le patient.

Pour faire le lien avec ce travail et pour donner un exemple afin de clarifier les définitions de Callista Roy, le stimulus focal pourrait être le surpoids et/ou l'obésité chez la PSH-DI.

2. Le deuxième est le stimulus contextuel. Ce stimulus est présent dans la situation qui contribue aux effets du stimulus focal. Ce sont tous les facteurs environnementaux qui se présentent à la personne, soit de manière interne soit de manière externe, mais qui ne sont pas la première préoccupation de la personne (Alligood & Tomey, 2010). Cependant, ces facteurs influencent la manière dont la personne va gérer les stimuli focaux. Ils seraient, par exemple, comparables aux habitudes de vie de la personne.

Pour éclaircir les propos de cette théoricienne et pour remettre ses idées en lien avec ce travail, le stimulus contextuel pourrait désigner tous les facteurs favorisant et aggravant le surpoids et/ou l'obésité chez la PSH-DI. Il pourrait donc s'agir des traitements que prend cette personne, le manque d'activité physique, l'alimentation peu équilibrée et/ou les comportements sédentaires.

3. Le troisième est le stimulus résiduel. Il s'agit également de facteurs environnementaux internes ou externes à la personne. Cependant, les effets de ces stimuli dans la situation focale ne sont pas clairs (Roy, 2009). Ce manque de clarté apparaît dans le cas où la personne ne se rend pas compte des influences des stimuli sur sa personne. Il peut s'agir de stimuli d'ordre personnel. Ces stimuli résiduels sont comparables aux expériences de vie vécues par l'individu.

Pour mettre en lien le stimulus résiduel avec ce travail, ce stimulus pourrait être comparé au manque d'informations claires, précises et adaptées au sujet des comportements à adopter pour la prévention de l'obésité chez les PSH-DI en surpoids et/ou obèses. Il pourrait également s'agir du manque de soutien des proches aidants ou des professionnels qui entourent ces personnes pour les aider à adhérer aux programmes de santé visant la prévention de l'obésité.

Ces trois stimuli vont perturber l'intégrité de la personne. Celle-ci va voir apparaître en elle le mécanisme de coping qui est un processus de contrôle de soi. Le mécanisme de coping de Roy comporte deux systèmes : le sous-système régulateur et le sous-système cognitif. Le sous-système régulateur est une réponse automatique et inconsciente aux stimuli. Ces stimuli ont un impact sur les sens du système nerveux. Il comprend donc les

systèmes endocriniens, chimiques et neurologiques. Quant au sous-système cognitif, il comprend quatre canaux cognitifs-émotifs qui sont le processus perceptuel de l'information, le processus d'apprentissage, de jugement et d'émotion (Alligood & Tomey, 2010). Ces processus de contrôle vont avoir des effets sur les quatre modes d'adaptation décrits par Roy :

- Le mode physiologique ;
- Le mode concept de soi ;
- Le mode fonction de rôle ;
- Le mode interdépendance.

Il va donc y avoir quatre types de comportements, appelés modes.

Mode physiologique : Les comportements concernant le mode physiologique sont des manifestations des activités physiologiques des cellules, des tissus, des organes et des systèmes qui forment le corps. Ce mode est formé de neuf sous-parties qui sont les besoins existentiels : oxygénation, nutrition, élimination, activité et repos, protection, sens, fluides et électrolytes, fonction neurologique et fonction endocrine. Le besoin de base du mode physiologique est l'intégrité physique du corps (Roy, 2009).

Mode concept de soi : Les comportements associés à ce mode sont focalisés sur les aspects psychologiques et spirituels de la personne. Il est composé de deux parties : le soi physique qui inclut la sensation et l'image du corps, et le soi personnel qui inclut l'auto-cohérence, l'idéal de soi et l'espérance, le soi moral, éthique et spirituel. Le besoin de base de ce mode est l'intégrité psychique et spirituelle de la personne (Roy, 2009).

Mode fonction de rôle : Il s'agit des comportements associés aux rôles que joue la personne dans la société ou à l'intérieur d'un groupe. Il y a trois types de rôles : le rôle primaire (âge, sexe, etc.), le rôle secondaire (rôle permanent en lien avec les attentes) et le rôle tertiaire (temporaire en lien avec des choix) (Alligood & Tomey, 2010). Le besoin de base de ce mode est l'intégrité sociale, c'est-à-dire le besoin de savoir qui on est dans une relation, pour savoir comment se comporter.

Mode interdépendance : Il s'agit des comportements liés aux relations interdépendantes. Ce mode est focalisé sur les interactions entre les personnes, sur le fait de donner et recevoir de l'amour, sur le respect et les valeurs. Le besoin de base de ce mode est l'intégrité relationnelle ou le sentiment de sécurité dans les relations (Roy, 2009).

Les stimuli vont provoquer des comportements d'adaptation chez la personne, que le personnel soignant, les proches aidant ou les personnes l'entourage pourront observer. Il existe deux types de comportements selon Roy. Il y a tout d'abord des comportements de basse adaptation. C'est-à-dire que les réactions ne sont pas bénéfiques à la personne. Ces réactions pourraient être comparées à des réactions négatives aux changements dans l'environnement de la personne. Celle-ci n'arrive pas à s'adapter ou ne s'adapte pas de la bonne façon. Son adaptation est donc compromise. Inversement, Roy dit également qu'il existe des comportements de haute adaptation. Il s'agit en effet de réponses positives de la personne pour faire face aux stimuli. Elle va donc faire face aux changements en adoptant des comportements de haute adaptation. Il faut donc encourager ces comportements et les promouvoir (Roy, 2009). Le rôle infirmier sera mis en relation avec les comportements décrits par Callista Roy, ainsi que les stimuli et la problématique, plus tard dans le travail, dans le chapitre 8 *Discussion*. La personne reste tout au long de sa vie dans un processus d'adaptation continu.

#### **5.2.4. Méthodologie de la pratique**

Callista Roy donne une méthodologie/une recette de sa théorie pour l'adapter et la mettre en œuvre dans la pratique de soin d'une infirmière. Les soins que le personnel soignant, le personnel socio-éducatif ou la famille prodiguent à la personne seront directement liés à son processus d'adaptation. Ce processus, décrit par la théoricienne, comprend six étapes :

- Évaluer les comportements de la personne face à un stimulus. Ces manifestations peuvent être observables. Ce sont, par exemple, des paramètres vitaux, une rougeur ou une prise de poids, ou non observables, comme les ressentis de la personne.
- Évaluer des stimuli. L'infirmière essaie au mieux d'analyser le stimulus et les comportements adaptatifs qui s'en dégagent. Pour rappel, les stimuli sont des changements dans l'environnement de la personne.
- Établir des diagnostics infirmiers en lien avec la manifestation des comportements, suite aux stimuli. Ce sont les adaptations transitoires d'un rôle qui se manifestent grâce aux comportements dus aux stimuli.
- Promouvoir et encourager les comportements d'adaptation.
- Mettre en place des interventions infirmières en lien avec les comportements du patient

- Évaluer les interventions mises en place. Évaluer leur efficacité en fonction des comportements adaptatifs du patient, en regardant s'ils ont changé, évolué ou non.

(Roy, 2009)

Tableau 3. Exemple de tableau aidant à la méthodologie de la pratique (liste non exhaustive)

Mode	Comportements de haute ou/et de basse adaptation	Stimulus focal	Stimuli contextuels	Stimuli résiduels	Diagnostics infirmiers
Physiologique  Nutrition	Monsieur X boit des boissons sucrées avec chaque repas malgré les explications données (CBA).  Monsieur X. ne mange pas entre les repas (CHA).	Traitements médicamenteux  Habitudes alimentaires	Handicap mental  Surpoids et/ou Obésité	Manque de soutien de l'entourage	Surpoids ou obésité ou Risque de surpoids  (Nanda, 2016)

Ce tableau illustre une démarche de soin selon le modèle de Callista Roy. Il met en avant les comportements de la PSH-DI influencés par les différents types de stimuli : focaux, contextuels et résiduels. Cette approche permet d'identifier des diagnostics infirmiers qui permettent par la suite de définir avec la personne des objectifs et des interventions dans le but de faire face à cette problématique de santé. Ce tableau permet de faire le lien entre le modèle de Roy et la problématique des PSH-DI en surpoids et/ou obèses.

### **5.3. Lien entre problématique et ancrage théorique**

La théorie d'adaptation développée par la théoricienne Callista Roy est pertinente pour les personnes obèses ayant une déficience intellectuelle. En effet, une PSH-DI doit s'adapter à son environnement, à sa pathologie et aux comorbidités associées à ce handicap pour être en bonne santé et adopter des comportements favorisant son bien-être. Callista Roy définit la santé comme la capacité qu'a la personne à faire face de manière positive à ce qui l'entoure (Roy, 2009).

Une prévention du surpoids et/ou de l'obésité adaptée à la PSH-DI permettrait de lui faire comprendre l'importance d'une alimentation saine et d'une pratique physique régulière, dans l'objectif qu'elle adopte des comportements de haute adaptation. Ces comportements permettraient d'atteindre un bien-être mental et physique. La PSH-DI en surpoids et/ou obèse est capable de s'adapter à son environnement, à condition qu'une prise en soin singulière et adaptée soit faite.

#### **5.3.1. Métaconcepts**

##### *5.3.1.1. La personne*

Callista Roy définit la personne comme étant un être bio-psycho-socio-spirituel doté d'un système d'adaptation. En plus de la personne elle-même, Callista Roy regroupe dans son modèle de soin son entourage et les personnes qui entrent en interaction avec elle. La personne est la bénéficiaire des soins infirmiers (Roy, 2009).

La PSH-DI peut être considérée comme un être bio-psycho-socio-spirituel. Elle peut avoir des comportements de basse adaptation dus à sa déficience intellectuelle, à son syndrome ou à son handicap. L'infirmière a pour rôle de l'aider à s'adapter à son environnement en développant des comportements de haute adaptation, comme par exemple l'adoption d'une alimentation saine et d'une activité physique adaptée et régulière, dans le but de prévenir l'obésité. L'infirmière peut également avoir une action en agissant sur les stimuli focaux, contextuels et résiduels. Cela sera développé de manière plus approfondie dans la suite du travail, dans le chapitre 8 *Discussion*.

Un programme de santé et des objectifs personnels atteignables peuvent ainsi aider la PSH-DI à s'adapter à son environnement (Lorentzen & Wikström, 2012). En effet, comme vu précédemment, la PSH-DI a des difficultés liées à son handicap à s'adapter aux changements inhérents à son environnement et à répondre aux stimuli. Elle ne



possède pas ce qu'on appelle les mécanismes d'adaptation innés ou acquis. Aussi, l'aide et l'accompagnement de l'infirmière sont nécessaires.

#### *5.3.1.2. Le soin*

Le soin renvoie à la manière dont l'infirmier prend en soin la personne. Cette prise en soin a pour but d'évaluer les besoins et les comportements de la personne de modifier les facteurs impactant son adaptation dans les quatre modes de comportements, exposés plus haut et de contribuer à sa santé, à son bien-être et à sa qualité de vie (Roy, 2009). Le soin peut être décrit comme un soutien à la personne qui a des capacités adaptatives.

L'infirmière, avec la collaboration de la PSH-DI et en utilisant la méthodologie de la pratique, peut favoriser des comportements de haute adaptation. En effet, elle planifie des objectifs, met en place des interventions infirmières et les évalue. L'infirmière utilise la démarche de soin et les stimuli focaux, contextuels et résiduels pour avoir une vision holistique de la situation et pour parvenir à accompagner la personne vers un bien-être complet au niveau physique, psychologique et social.

Au travers des différentes recherches scientifiques, plusieurs interventions peuvent contribuer au bien-être de la personne ayant une déficience intellectuelle. Cependant, pour qu'elles fonctionnent, il est nécessaire qu'elles soient adaptées.

#### *5.3.1.3. La santé*

Il existe, selon Roy, une cohabitation entre la maladie et la santé. Cette cohabitation est de l'ordre du physique, du psychologique et du social. En ce qui concerne les personnes ayant une déficience intellectuelle, cela signifie que la santé peut être comprise comme la capacité à faire face, de manière positive, à ce qui les entoure. La santé peut ainsi se traduire par un travail adapté, une socialisation réussie et/ou un état général de bien-être (Roy, 2009). En ce qui concerne la personne en surpoids et/ou obèse ayant une déficience intellectuelle, le travail est adapté lorsque la personne peut réaliser pleinement ses activités de la vie quotidienne malgré son handicap. La santé est un reflet de l'adaptation de la PSH-DI à son environnement au travers d'attitudes favorables à cette adaptation. De plus, la santé, selon Callista Roy, est à la fois l'adaptation dans les quatre modes de comportement et l'effort constant fourni pour atteindre un potentiel maximum d'adaptation.

#### *5.3.1.4. L'environnement*

L'environnement est composé, selon Callista Roy, des conditions et des circonstances qui influent et affectent le développement et le comportement des personnes, ici celles atteintes de déficience intellectuelle (Roy, 2009).

Au vu du nombre important de personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution spécialisée, leur environnement correspond souvent à tout ce qui constitue ce lieu de vie, dont font partie les professionnels de santé et les assistants sociaux. La famille, lorsqu'elle est présente, est également un facteur environnemental important.

#### **5.4. Question de recherche finale en lien avec l'ancrage théorique**

En tenant compte des spécificités des PSH-DI et de leurs capacités limitées d'adaptation, quels seraient les interventions infirmières possible en lien avec la prévention du surpoids et de l'obésité après de cette population, basés sur la valorisation des comportements de haute adaptation de Roy et sur les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle ?

## 6. MÉTHODE

### 6.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Afin d'identifier les éléments pertinents de notre question de recherche, la méthode PICO a été utilisée dans ce travail (tableau 4).

Tableau 4. PICO

Population	PSH-DI
Interventions	Interventions infirmières
Contexte / comparateur	Personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle : <ul style="list-style-type: none"><li>- Surpoids/obésité</li><li>- Vivant à domicile et/ou institution</li></ul>
Outcome (résultat attendu)	Prévention du surpoids et/ou obésité adaptée à la population cible

Pour faciliter la recherche scientifique d'articles utiles pour ce travail de Bachelor, des mots-clés ont été identifiés et traduits à l'aide du portail terminologique de santé (HeTOP). Ces mots ont permis la création d'équation de recherche sur la base de données PubMed (moteur de recherche de données bibliographiques issus du domaine biomédical). De plus, en ce qui concerne la base de données CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), axée sur les soins infirmiers, les mots-clés ont été traduits sous forme de « CINAHL Subject Headings » (tableau 5).

Tableau 5. Mots-clés/MeSH terms/Headings

Mots-clés en français	MeSH terms/Headings
Personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle	Mentally disabled persons/ intellectual disability
Intervention infirmière	Nursing interventions/ nursing care
Enseignement aux personnes ayant une déficience intellectuelle	Education of intellectually disabled
Surpoids	Overweight
Obésité	Obesity
Vivant à domicile	Home
Vivant en institution	Institution/ community mental health centers
Prévention	Tertiary prevention
Adaptation à l'environnement	Acclimatization/ acclimation

En plus des bases de données PubMed et CINAHL, d'autres ressources ont été utilisées afin de trouver des articles scientifiques telles que la consultation d'un journal scientifique en ligne (Journal of Intellectual Disability Research). Au vu du manque de pertinence des articles trouvés au moyen des ressources précédentes, Alyt Oppewal, chercheuse rencontrée lors d'un meeting à Rotterdam par Madame Lalive D'Épinay Raemy, a envoyé des articles pouvant alimenter ce travail (tableau 6).

Tableau 6. Ressources utilisées

Ressources	Nombres d'articles retenus
Bases de données (PubMed, CINAHL, Google Scholar)	3
Journal of intellectual Disability Research	1
Donné à la suite d'une rencontre entre directeur de Bachelor et chercheuse de l'université de Rotterdam	2

Les six articles retenus sont :

- Articles tirés de la rencontre entre la directrice du travail de Bachelor et une chercheuse à Rotterdam :

1. Hilgenkamp, T., Reis, D., van Wijck, R. & Evenhuis, H. (2011). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 477-483. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.011>

Type d'étude : Étude descriptive - transversale

Niveau de preuve : Niveau 4

2. De Winter, C., Bastiaanse, L., Hilgenkamp, T., Evenhuis, H. & Echteld, M. (2011). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2012), 398-405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022>

Type d'étude : Étude descriptive - transversale

Niveau de preuve : Niveau 4

- Article tiré de CINAHL :

3. Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>

Type d'étude : Étude descriptive - quantitative longitudinale à grande échelle

Niveau de preuve : Niveau 4

- Article tiré du Journal of Intellectual Disability Research :

4. Harris, L., Hankey, C., Jones, N., Murray, H., Pert, C., Tobin, J., Boyle, S., Shearer, R. & Melville, C. A. (2018). Process evaluation of a cluster-randomised controlled trial of multi-component weight management programme in adults with intellectual disabilities and obesity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 49-63. <https://doi.org/10.1111/jir.12563>

Type d'étude : Étude interventionnelle - essai contrôlé randomisé par grappes

Niveau de preuve : Niveau 2

➤ Articles tirés de PubMed :

5. Lunskey, Y., Khuu, W., Tadrous, M., Vigod, S., Cobigo, V. & Gomes, T. (2017). Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(6), 361-369. <https://doi.org/10.1177/0706743717727240>

Type d'étude : Étude étiologique – étude de cohortes

Niveau de preuve : Niveau 2

6. Doherty, A., Chauhan, U., Jones, SP. & Gibson, JME. (2018). Eating well, living well and weight management: A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-19. <https://doi.org/10.1177/1744629518773938>

Type d'étude : Étude phénoménologique - étude de cas

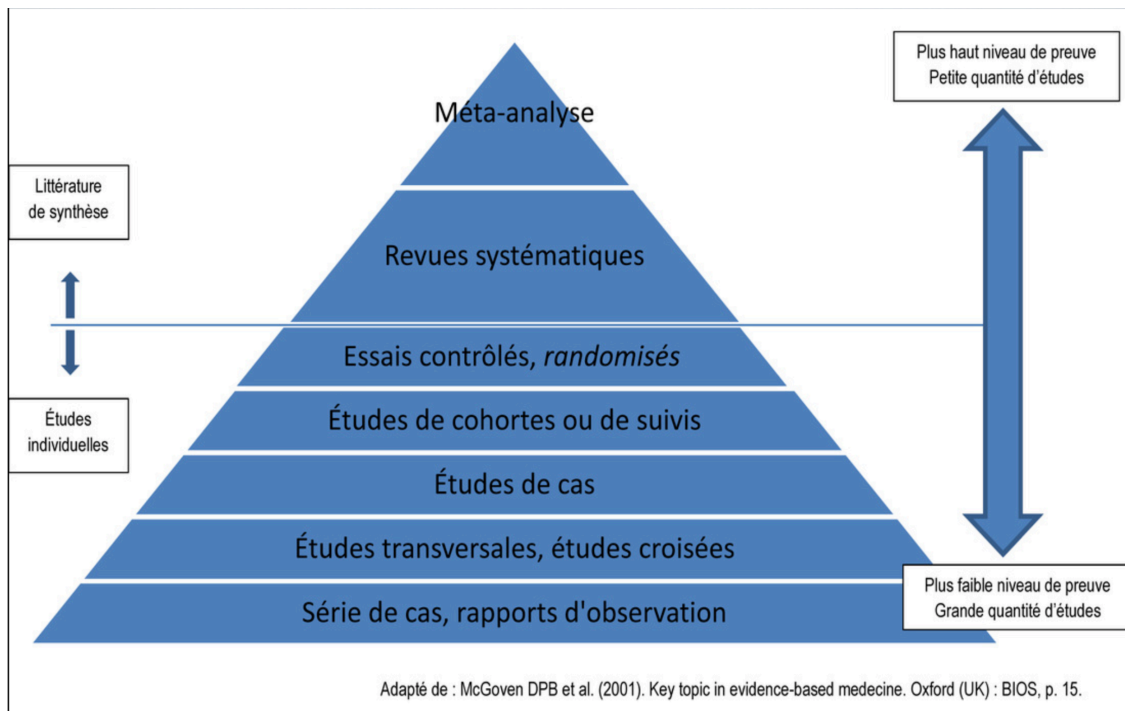
Niveau de preuve : Niveau 4

## 6.2. Niveau de preuve

La validité d'une étude qualifie sa valeur scientifique et le caractère probant de ses résultats. Plus le niveau de preuve de l'étude est élevé (de 1 à 4), plus les données récoltées dans cette étude peuvent être intégrées dans la pratique et faciliter la prise de décision clinique (figure 5). Cette pratique basée sur les résultats probants « evidence based » se nomme « Evidence Based Nursing » (EBN). À l'aide des articles retenus et de leur analyse, ce travail a pour but d'aider les PSH-DI en surpoids et/ou obèses en proposant des recommandations issues des études faites dans les articles. Il incarne donc le principe de l'EBN.

Parmi les études sélectionnées dans les articles retenus, trois sont sous forme d'études descriptives (transversale et longitudinale), une est une étude interventionnelle (essai contrôlé randomisé), une est une étude étiologique (étude de cohorte) et la dernière est une étude phénoménologique (étude de cas).

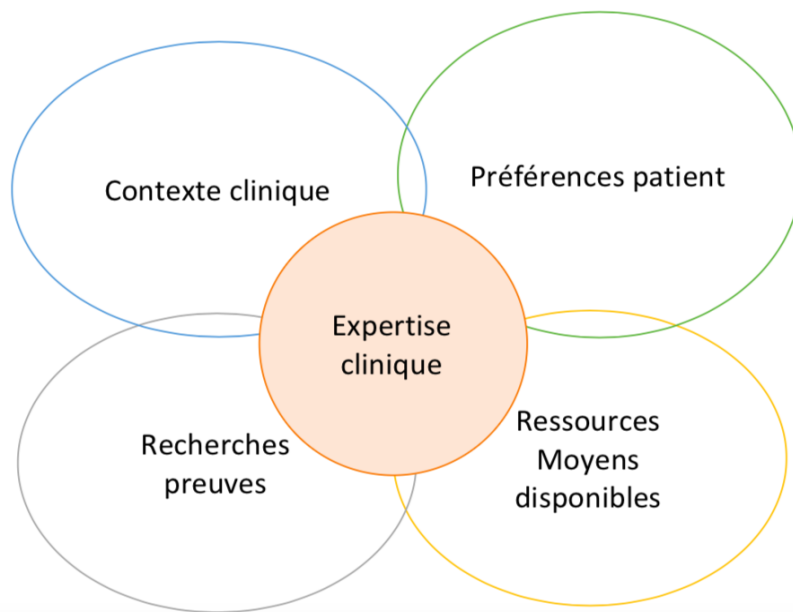
Figure 5. Niveaux de preuve



Tiré de : McGovern & al., 2001

Les données probantes ne peuvent être l'unique source de la pratique peu importe le niveau de preuve des études. En effet, d'autres éléments doivent être pris en compte tels l'expertise clinique et le ressenti du patient (figure 6). L'infirmière doit mettre en avant ses compétences, son expérience et son jugement clinique dans les prises de décisions mais également prendre en considération les droits, les préférences et les ressentis du patient. Elle peut s'appuyer sur les recommandations de bonnes pratiques basées sur des données probantes (EBN) pour guider sa pratique et s'informer des nouvelles méthodes de soins qu'elle n'a jamais utilisé ou qu'elle ne connaît pas, mais ne doit pas uniquement se baser sur cet outil. L'EBN est une aide dans la pratique des soins infirmiers. Il permet d'améliorer certaines prises en soins des patients et de se tenir informé des derniers développements de la médecine, mais ne s'y substitue pas.

Figure 6. Éléments à prendre en compte pour les EBN



Tiré de : Réalisation personnelle basé sur Di Censo, 2015

### 6.3. Diagramme de flux

Ce diagramme de flux ci-dessous décrit le processus d'identification des articles recherché en avril 2019 (tableau 7).



Tableau 7. Diagramme de Flux

Sources	Mesh Terms/Headings	Nombre d'articles obtenus	Nombre articles sélectionnés
PubMed	(((((intellectual disability) OR mentally disabled persons) AND overweight) OR obesity) AND nursing care) AND prevention	2176	
	(((((intellectual disability) OR mentally disabled persons) AND overweight) OR obesity) AND nursing care) AND prevention <b>+ filtre</b> : 10 ans	1400	
	(((((intellectual disability) OR mentally disabled persons) AND overweight) OR obesity) AND nursing care) AND prevention <b>+ filtres</b> : 10 years, adults	542	0
PubMed	((intellectual disability) OR mentally disabled persons) AND Nursing interventions <b>+ filtres</b> : 10 years, adults	90	1
PubMed	(intellectual disabilities) AND antipsychotics <b>+ filtre</b> : 10 years	266	1
CINAHL	(MH "Intellectual Disability") OR (MH "Mentally Disabled Persons") AND (MH "Obesity") AND (MH "Nursing Interventions") AND (MH "Preventive Health Care") <b>+ filtres</b> : 10 ans, adultes	3182	0
CINAHL	(MH "Obesity") AND (MH "Intellectual Disability") <b>+ filtres</b> : 10 ans, adultes	83	1
Journal of Intellectual Disability Research	Intellectual disabilities and obesity	327	1
Articles envoyés par une chercheuse de l'université de Rotterdam	Intellectual disability	12	2

### **6.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion**

Dans le but de centrer la recherche scientifique et de déterminer les articles potentiels, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis.

Les critères d'inclusion :

- Personnes ayant une déficience intellectuelle associé à un surpoids et/ou obésité.
- Articles de langue française ou anglaise
- Étude en Europe et/ou Amérique du nord
- Texte disponible en intégralité

Les critères d'exclusion :

- Personnes de moins de 18 ans
- Déficience intellectuelle spécifique (ex : syndrome de Down)
- Revue systématique
- Articles de plus de dix ans

### **6.3.2. Sélection finale d'articles**

Nous avons utilisé pour ce travail six articles sélectionnés après recherche. Ces articles sont présentés de manière succincte dans les tableaux qui suivent (tableau 8). Pour un aperçu plus complet, il convient de se référer à l'annexe 11.1 *Résumé des six articles sélectionnés*.

Tableau 8. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Hilgenkamp, T., Reis, D., van Wijck, R. & Evenhuis, H. 2011	Population d'adultes âgés de plus de cinquante ans ayant une déficience intellectuelle. Étude descriptive-transversale	Mesurer le niveau d'activité physique des adultes âgés de plus de cinquante ans en situation de handicap mental	1050 personnes ont dit vouloir participer. Seuls 257 étaient capables de participer pleinement. Entre 2009-2010, les chercheurs analysent les podomètres des participants ayant une déficience intellectuelle.	Sur 257 participants, 83,3% n'ont pas atteint les 10000 pas/jour, dont 63,8% ont marché moins de 7500 pas/jours. Les femmes, les personnes âgées, les personnes avec une déficience intellectuelle sévère et celles avec une mobilité réduite sont plus à risque d'avoir un faible niveau d'activité physique.	Participants ayant une limitation physique ne sont pas pris en compte ni ceux ayant une démarche ralentie à moins de 3,2 km/h ainsi que ceux ayant une compréhension limitée ou non coopérant. Prévalence de l'échantillon surestimé par rapport à la population cible dû à la participation uniquement des personnes ayant un niveau d'activité physique déjà correcte.

Bibliographie : Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T.  2013	Adultes de plus de 18 ans en comparaison à la population générale  Étude descriptive quantitative longitudinale à grande échelle	Déterminer la prévalence de l' obésité chez les adultes présentant une déficience intellectuelle en comparaison à la population générale.	Analyse des données de base de 1450 participants de l'étude longitudinale en cours sur quatre ans sur la santé et les déficiences intellectuelles (LHIDS). Analyse de plusieurs variables dépendantes.	La prévalence de l' obésité est plus élevée chez les femmes (43,2%) et les hommes (34,3%) ayant une déficience intellectuelle que la population générale (28,9% et 38,3% respectivement)  Personnes ayant une déficience intellectuelle modérée plus à risque (43,9%)  Les facteurs associés à la prise de poids sont le fait d' être une femme et/ou d' être atteint du syndrome de Down, de prendre des médicaments ayant comme effet indésirable la prise de poids, d' avoir un faible niveau d' activité physique et/ou de consommer en grande quantité des sodas.  L' attitude des membres de la famille et du personnel de soutien offrant un accès à des activités et à une alimentation saine est importante.	L' étude ne montre pas l' évolution dans le temps entre la taille et le poids des participants.  Il est nécessaire d' identifier la relation entre l' obésité et l' environnement afin de changer positivement ce dernier en incluant des trottoirs, un accès à des chemins de promenade et des pistes cyclables.  De plus, le faible revenu de la population ID (majorité) peut également limiter l' accès à des choix alimentaires plus sains et à des lieux d' exercice (adhésion payante, coûts de transport).

Bibliographie: Harris, L., Hankey, C., Jones, N., Murray, H., Pert, C., Tobin, J., Boyle, S., Shearer, R. & Melville, C. A. (2018). Process evaluation of a cluster-randomised controlled trial of multi-component weight management programme in adults with intellectual disabilities and obesity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 49-63. <https://doi.org/10.1111/jir.12563>

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Harris, L., Hankey, C., Jones, N., Murray, H., Pert, C., Tobin, J., Boyle, S., Shearer, R. & Melville, C. A. 2018	Adultes obèses ayant une déficience intellectuelle Étude interventionnelle - essai contrôlé randomisé par grappes	Explorer la faisabilité d'un essai clinique à grande échelle du programme de gestion du poids à plusieurs composantes (TAKE 5). Étudier le recrutement, la fidélité de reproductibilité, la mise en œuvre, la dose (reçue, délivrée) et le contexte de l'étude.	Étude d'une durée de 12 mois (6 mois de perte de poids et 6 mois de maintien du poids atteint) où les participants (50) sont randomisés pour prendre TAKE 5 (comportant un régime pauvre en énergie (600 kcal/jour) ou Waaers Winners Too (basé sur l'éducation thérapeutique). Une méthode mixte (quantitative/qualitative) a été utilisée pour fournir suffisamment de détails sur le processus. Les interviews ont été enregistrés, transcrits et analysés pour rechercher des informations relatives aux processus.	Les participants à TAKE 5 ont obtenu une perte de poids significative (moins de 5-10% de leur poids initial) avec un changement de composition corporelle. Les conseils quantitatifs ont permis un réel ajustement de l'apport alimentaire. La participation des soignants est un facteur essentiel à la réussite des interventions. Les personnes ayant une déficience intellectuelle grave et profonde ont besoin de plus de soutien (moins d'autonomie) pour faire des choix sains de l'alimentation. Le fait d'être soutenu par des professionnels de santé qui ont instauré une relation de confiance est vu comme une motivation à perdre du poids.	Il est nécessaire d'évaluer l'efficacité clinique et le rapport coût/efficacité de la mise en œuvre des programmes. L'inactivité physique de cette population cible est due à la difficulté d'accès des transports et à la difficulté de choix d'activité physique faisable.

Bibliographie: de Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M. & Echteld, M. A. (2011). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2012), 398-405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022>

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
de Winter, C., Bastiaanse, L., Hilgenkamp, T., Evenhuis, H. & Echteld, M. 2011	Personnes âgées de 50 ans et plus ayant une déficience intellectuelle intrinsèque à profonde, vivant dans des environnements centraux, dans des environnements communautaires et indépendants Étude descriptive transversale.	Établir la prévalence du surpoids, de l'obésité et du pourcentage de graisse corporelle chez les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle en mesurant l'indice de masse corporelle (IMC), le tour de taille, le rapport taille / hanches (RTH) et l'épaisseur du pli cutané. Ces données sont comparées à la prévalence du surpoids et de l'obésité dans la population en générale.	Mesure de l'IMC, du tour de taille, des hanches et l'épaisseur du pli cutané chez 945 personnes âgées de 50 ans et plus avec une déficience intellectuelle. Prévalence de l'obésité comparée à celle de la population générale.	Il y a plus d'obésité (26%) que dans la population néerlandaise en général (10%) mesurée par l'IMC et entre 46 et 48% d'obésité mesurée par le tour de taille et le RTH. Les femmes, les personnes atteintes du syndrome de Down, les personnes âgées, celles avec ID moins sévère, autisme, personnes pouvant manger de manière indépendante, préparer les repas et faire les courses de manière indépendante, les personnes inactives physiquement et utilisant des antipsychotiques atypiques étaient beaucoup plus à risque d'être en surpoids ou obèses.	Indisponibilité des données relatives au tour de taille, au rapport taille/hanche et au pourcentage de graisse corporelle pour la population générale. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas surveiller et comprendre les effets à long terme de la consommation d'aliments malsains. De plus, les personnes capables de faire leurs courses seules ou de préparer leurs propres repas sont encore plus à risque d'être obèses où leurs connaissances insuffisantes de ce qui est sain ou pas et de la façon dont il faut préparer ces aliments.

Bibliographie : Lunsky, Y., Khuu, W., Tadrus, M., Vigod, S., Cobigo, V. & Gomes, T. (2017). Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(6), 361-369. <https://doi.org/10.1177/0706743717727240>

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Lunsky, Y., Khuu, W., Tadrus, M., Vigod, S., Cobigo, V. & Gomes, T. 2017	Adultes présentant une déficience intellectuelle âgés de moins de 65 ans.  Une étude de cohorte basée sur la population	Cette étude a pour but de « caractériser l' utilisation d' antipsychotiques chez les adultes présentant une déficience intellectuelle et de comparer les profils de ceux qui ont reçu un diagnostic psychiatrique documenté avec les profils de ceux qui n' en n' ont pas. »	« Étude qui comprenait 51881 adultes ayant une déficience intellectuelle, âgés de moins de 65ans en avril 2010. Ils ont été suivis jusqu' en mars 2016 pour identifier ceux à qui on a dispensé au moins un antipsychotique. Les profils de ceux avec et sans diagnostic psychiatrique ont été comparés. »	« Globalement, un antipsychotique avait été dispensé à 39,2% des adultes (n=20316), ce qui augmentait à 56,4% dans une sous-cohorte résidant dans les foyers de groupes. Près d' un tiers (28,91%) des personnes à qui un antipsychotique a été prescrit n' avait pas de diagnostic psychiatrique documenté. »	Il s' agit d' une étude prenant en compte que les personnes ayant une déficience intellectuelle âgées entre 18 et 64 ans. Elle n' est donc pas généralisable aux enfants et aux personnes de plus de 64 ans atteints de retard mental.

Bibliographie : Doherty, A., Chauhan, U., Jones, SP. & Gibson, JME. (2018). Eating well, living well and weight management : A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. 1-19. <https://doi.org/10.1177/1744629518773938>

Auteurs - Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Doherty, A., Chauhan, U., Jones, SP. & Gibson, JME. 2018	19 adultes ayant une déficience intellectuelle Étude phénoménologique - étude de cas	Explorer les points de vue et les expériences d'adultes ayant une déficience intellectuelle en relation avec les obstacles et les facilitateurs à un mode de vie sain, une alimentation saine et à la gestion de leur poids s'ils le souhaitent.	Quatre focus groupes et une discussion de groupe plus large. Questionnaires donnés durant les focus groupes que les adultes qui y prenaient part ont dû les remplir.	Six thèmes sont ressortis de l'analyse des données recueillies durant les discussions de groupes et des questionnaires donnés. Ces thèmes représentent les besoins que ces personnes pour réussir selon eux à manger sainement, avoir un mode de vie sain et à gérer leur poids. Il s'agit de : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien des proches aidants ou du personnels soignants/accompagnateurs</li> <li>• Plus de groupes de soutien</li> <li>• Informations plus claires et plus accessibles</li> <li>• Problématique du financement</li> <li>• La reconnaissance des leurs besoins en matière de soins par eux-mêmes et par les autres</li> </ul> Les barrières extérieures (accès aux soins...)	Les participants représentent un petit échantillon d'adultes auto-sélectionnés, présentant une déficience intellectuelle légère à modérée, qui participaient tous au même forum régional.  L'étude ne s'est pas limitée aux adultes ayant une déficience intellectuelle obèses ou en surpoids, ni aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont recours à des services de gestion du poids.



Pour avoir une vision claire des thèmes abordés dans les articles sélectionnés et afin de les catégoriser, un tableau récapitulatif a été réalisé (tableau 9).

Tableau 9. Tableau récapitulatif des thèmes abordés dans les articles retenus

Thèmes des articles	Programme de gestion du poids					Disparité de prévalence	Barrières à la prévention
	Traitements (antipsychotiques)	Programme pour la gestion du poids	Promouvoir mode de vie sain	Alimentation	Mesure de l'activité physique chez les personnes en situation de handicap mental		
<i>Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low</i>					X		
<i>Obesity and associated factors in adults with intellectual disability</i>						X	
<i>Process evaluation of a cluster-randomised controlled trial of multi-component weight management programme in adults with intellectual disabilities and obesity</i>		X	X	X			X
<i>Obesity and associated factors in adults with intellectual disability</i>	X					X	
<i>Antipsychotics use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities</i>	X						
<i>Eating well, living well and weight management: a co-produced semi-quantitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities</i>		X	X	X	X		X

## **7. RÉSULTATS**

### **7.1. Analyse critique des articles retenus**

Plusieurs thèmes ressortent des différents articles consultés. Leur analyse est scindée en trois parties.

Le premier thème est celui de la différence de prévalence du surpoids et de l'obésité entre la population générale et les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le deuxième thème concerne les barrières rencontrées par les PSH-DI qui empêchent de prévenir le surpoids et/ou l'obésité.

Le troisième thème est celui des programmes existants de prévention de l'obésité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

#### **7.1.1. La différence de prévalence de l'obésité**

Après avoir mené une étude descriptive quantitative à grande échelle, Hsieh et al. (2013) affirment que la disparité de prévalence n'est pas due au hasard. En d'autres termes, l'étude montre, tout comme le fait d'ailleurs l'étude de Winter et al. (2011), qu'il y a plusieurs facteurs de risque influençant le surpoids et l'obésité chez les PSH-DI. Ces facteurs sont notamment le fait d'être du sexe féminin, d'avoir le syndrome de Down, de prendre des médicaments, tels que les antipsychotiques causant une prise de poids, de pratiquer une activité physique faible à modérée, de passer beaucoup de temps devant la télévision, ou à rester chez soi et le fait de boire quotidiennement des boissons sucrées gazeuses. Ces différents facteurs sont à l'origine de la différence constatée de prévalence de l'obésité entre la population générale et les PSH-DI.

Précisons que l'étude de Winter et al. (2011), quant à elle, tient compte des personnes présentant un degré de déficience intellectuelle faible à modérée et qui peuvent manger seules, faire leurs courses de manière indépendante et préparer leur propre repas.

Les facteurs personnels identitaires, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie seront explicités et analysés plus loin dans le travail, dans le chapitre 8 *Discussion*, afin de mettre en lumière cette différence de prévalence du surpoids et de l'obésité chez les PSH-DI.

Selon de Winter et al. (2011), la prévalence de l'obésité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle est de 25,6 % selon le BMI, de 46 % selon le tour de taille et de 48 % selon le rapport taille/hanche. Selon Hsieh et al. (2013), cette prévalence de

l'obésité est de 38,3% chez les PSH-DI (calculée à partir du BMI). La prévalence de l'obésité pour la population générale est de 28 % aux États-Unis (Hsieh & al., 2013) et de 9,6 % aux Pays-Bas (de Winter & al., 2011).

En analysant ces résultats, les articles soulignent qu'en plus du handicap mental, l'environnement est un facteur important dans la disparité de la prévalence constatée. La question de l'environnement est complexe pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, pour ces dernières, un environnement peu sécurisé ne permet pas, par exemple, une activité physique régulière et des déplacements sans danger. Ces personnes ont besoin d'être accompagnées et encadrées pour pouvoir exercer une activité physique.

Le degré de sévérité de la déficience intellectuelle peut également être un facteur de risque du surpoids et/ou de l'obésité. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle légère restent indépendantes. Elles gèrent, pour la plupart, leurs activités de la vie quotidienne et prennent des décisions selon leurs envies, sans contrôle du personnel socio-éducatif ou des proches. Cette liberté dans le quotidien peut les pousser à adopter des choix et des habitudes de vie malsains, comme par exemple une alimentation mal équilibrée. L'étude de de Winter et al. (2011) énonce en effet que les personnes en situation de handicap léger sont plus à risque de devenir obèses du fait de leur indépendance et de leur capacité à aller faire leurs achats d'aliments eux-mêmes. Lorsque la déficience intellectuelle est faible, les personnes risquent davantage de prendre du poids en raison de leur indépendance et de leur liberté.

Hsieh et al. (2013) confirment dans leur étude que les personnes avec un niveau de déficience intellectuelle faible à modéré (40.7 % et 43.9 % respectivement) sont plus à risque que celles ayant un niveau de déficience intellectuelle sévère à profond (26.1 %).

Les personnes en situation de handicap ayant comme diagnostic le syndrome de Down sont encore plus à risque d'obésité que les autres personnes atteintes de déficience intellectuelle. En effet, selon Hsieh et al. (2013), 53.4 % des personnes avec un syndrome de Down sont obèses. Ce chiffre montre également l'importance de tenir compte des syndromes dans la prévention de l'obésité. En effet, plusieurs syndromes d'origine génétique représentent un risque supplémentaire de devenir obèse. Il est important de comprendre que ce facteur ne peut être modifié (facteur non modifiable) et pour cette raison, la prévention doit porter davantage sur les facteurs qui eux sont modifiables, comme par exemple l'alimentation, afin d'éviter la prise de poids excessive chez les personnes atteintes de ces syndromes. En d'autres termes, l'infirmière se doit

d'identifier rapidement chez la PSH-DI les facteurs non modifiables qui peuvent favoriser une prise de poids, afin que la prévention du surpoids et de l'obésité soit efficace. Cet aspect sera développé dans le chapitre 8 *Discussion* du travail.

Concernant les facteurs modifiables, les études montrent qu'ils sont nombreux. Il y a, tout d'abord, les médicaments prescrits parfois en excès. Un des effets indésirables des antipsychotiques est la prise de poids (de Winter & al., 2011). En regardant les résultats des études consultées, notamment celle de de Winter et al. (2011), et en analysant leurs données, on constate que les personnes ayant une déficience intellectuelle et prenant un antipsychotique sont plus à risque d'obésité que celles qui n'en prennent pas. Dans l'étude de de Winter et al. (2011), 45 % des adultes avec une déficience intellectuelle prennent des traitements dont les effets indésirables comportent la prise de poids.

De surcroît, en observant les données récoltées par les différentes études consultées, on peut voir que l'activité physique est importante pour un maintien pondéral satisfaisant. En effet, les PSH-DI ne pratiquant pas de sport (28 %) peu de sport (61 %), ont une prise de poids plus élevée et un BMI supérieur à la norme. De Winter et al. (2011) confirment ces chiffres et affirment que les personnes ayant une déficience intellectuelle légère, soit les personnes assez indépendantes pour faire leurs courses et préparer leur repas, sont celles ayant un excès pondéral et un BMI à plus de 30 kg/m<sup>2</sup>.

Les personnes qui ont un niveau de déficience intellectuelle faible à modéré, plus indépendantes ont plus tendance à se faire plaisir et à boire de grandes quantités de soda ou de boissons sucrées par semaine. En effet, 60 % des participants à l'étude boivent au moins un ou deux sodas par semaine, soit 264 cl de soda par mois (Hsieh & al., 2013). En mettant en parallèle la prévalence de l'obésité et la quantité de soda ingérée, les chiffres montrent que cette habitude de boire des boissons sucrées représente un facteur de risque élevé à l'obésité chez les PSH-DI. Le choix des boissons ainsi que des aliments est un facteur modifiable contre lequel une prévention adaptée à cette population est nécessaire, afin de réduire sa prise de poids.

L'analyse des différents articles consultés peut être synthétisée dans un tableau récapitulatif mettant en avant les deux différents types de facteurs agissant sur la prise de poids des PSH-DI (tableau 9). D'un côté les facteurs qui ne peuvent être modifiés mais qui ont une influence considérable sur la prise de poids et sur lesquels l'infirmière doit agir pour favoriser les comportements de haute adaptation de l'entourage et de la personne en situation de handicap avec une déficience intellectuelle. De l'autre côté, les

facteurs qui peuvent être modifiés par l’infirmière en mettant en œuvre ses rôles KFH et notamment en valorisant les comportements d’adaptation de la PSH-DI. Cette analyse sera développée plus tard dans le travail dans le chapitre 8 *Discussion*.

Tableau 10. Facteurs non modifiables et modifiables selon les études de Hsieh et al. (2013) et de de Winter et al. (2011)

Facteurs non modifiables
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sexe (sexe féminin)</li> <li>- Âge</li> <li>- Sévérité de la déficience intellectuelle</li> <li>- Syndrome de Down</li> </ul>
Facteurs modifiables
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Traitements antipsychotiques et antiépileptiques</li> <li>- Activité physique insuffisante</li> <li>- Accès libre à l’alimentation et aux boissons</li> </ul>

C’est donc notamment sur l’activité physique, sur les traitements qui peuvent avoir pour effet indésirable une prise de poids et sur le choix des aliments qu’il est possible d’agir pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à gérer et maintenir un poids dit dans la norme (entre 18,5 et 24,5 de BMI). Comme vu dans le chapitre 4 *Rôle infirmier*, la prévention du surpoids et de l’obésité, ainsi que la promotion de la santé, sont des rôles propres à la profession infirmière. Celle-ci doit donc de trouver des solutions permettant de modifier les comportements en lien avec les facteurs dits modifiables et adapter la prévention aux PSH-DI. Cette notion sera développée dans la partie 8 *Discussion*.

### **7.1.2. Les barrières à la prévention de l’obésité**

Le second thème abordé est celui des obstacles à la prévention du surpoids et/ou de l’obésité que rencontrent les PSH-DI. Ce chapitre est important car il permet de comprendre pourquoi cette prévention ne fonctionne pas pour cette population et par conséquent pourquoi il existe une telle différence de prévalence de l’obésité entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et la population générale.

L'étude de Doherty et al. (2018) affirme qu'il y a différentes barrières à la prévention du surpoids et/ou de l'obésité, identifiées par les personnes ayant une déficience intellectuelle elles-mêmes. En effet, cette étude qualitative donne la parole aux premiers concernés. Ceux-ci relèvent, par exemple qu'il y a un problème d'accès aux soins de bases et que les besoins en formation des soignants et des personnes de soutien ne sont pas satisfaits. Ils soulèvent également le problème de leurs faibles revenus et mentionnent des obstacles externes, tels que l'inaccessibilité de certains services de santé, le manque d'informations claires et accessibles sur un mode de vie sain, la commercialisation et la disponibilité généralisée d'aliments mauvais pour la santé. Les auteurs ont ainsi retenu quatre barrières principales identifiées par les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le premier obstacle est le manque de soutien au quotidien. En effet, les PSH-DI questionnées dans cette étude expriment leur désir d'avoir plus de soutien dans les tâches de la vie quotidienne, comme par exemple, de l'aide pour faire les courses, pour la préparation des repas ou bien pour les pousser à participer aux groupes de discussion et/ou de soutien. Les PSH-DI qui se retrouvent seules à faire leurs courses se laissent aller plus facilement à la tentation. Elles expriment également le fait qu'elles n'ont pas toujours l'aide et les opportunités nécessaires pour sortir de chez elles. Les PSH-DI ont souvent un handicap physique associé et éprouvent donc des difficultés pour se déplacer. Ce manque de soutien peut pousser les PSH-DI à rester chez elles, à adopter des comportements sédentaires, à consommer des aliments moins sains ou alors à se faire livrer des plats à domicile (pizza, hamburger, etc.). Le manque de soutien est donc une des barrières à une prévention efficace du surpoids et/ou de l'obésité chez les PSH-DI.

Ensuite, les personnes ayant une déficience intellectuelle interviewées dans cette étude se plaignent du fait que l'alimentation saine coûte très cher et qu'avec leurs faibles revenus, elles n'arrivent pas à s'acheter des aliments sains. La gestion des finances est une réelle problématique et une source très grande de stress chez les personnes en situation de handicap vivant à domicile. La deuxième barrière identifiée par les PSH-DI à la prévention du surpoids et/ou de l'obésité est donc la gestion de l'argent. Elles craignent en effet qu'en décidant d'adopter une alimentation équilibrée et en achetant des produits de qualité, elles n'aient plus suffisamment d'argent pour leurs loisirs (cinéma, restaurant, bowling, etc.) à la fin du mois. Cette inquiétude est compréhensible car les PSH-DI sont pour la plupart à l'assurance invalidité (AI) et ne bénéficient donc pas des revenus élevés. Ces personnes pensent qu'une alimentation équilibrée entraîne

des coûts élevés. Or, une alimentation équilibrée peut être facilement adoptée sans dépenser beaucoup plus d'argent qu'avant. Il faudrait l'expliquer et le démontrer aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Bien qu'elles aient conscience de leur prise de poids, les personnes en situation de handicap se sentent délaissées dans l'accompagnement de la mise en œuvre des comportements à adopter pour prévenir cette prise de poids. En effet, beaucoup évoquent le fait que le personnel soignant qui les entoure leur répète à longueur de journée qu'il faut qu'elles perdent du poids, sans toutefois leur offrir une aide adaptée. Les PSH-DI éprouvent ainsi le sentiment que le personnel socio-éducatif n'est pas assez formé pour les accompagner dans le contrôle de leur poids et de leur alimentation. Ce manque de formation du personnel qui les entoure est la troisième barrière rencontrée.

Le quatrième obstacle que ces personnes rencontrent est le manque d'informations claires, compréhensibles et adaptées à leur niveau de déficience concernant la prévention de l'obésité ou les méthodes à adopter afin de vivre de la manière la plus saine possible. Plusieurs participants de l'étude (Doherty & al., 2018) se plaignent d'avoir reçu des informations contradictoires et d'autres se plaignent de n'avoir reçu aucune information. Cela peut être illustré notamment par les informations accessibles par le canal télévisuel. En effet, beaucoup de PSH-DI, comme la population générale d'ailleurs, regardent la télévision. En l'occurrence, les images diffusées notamment par la publicité correspondent rarement aux messages de prévention du surpoids et/ou de l'obésité. Or, les PSH-DI ne sont pas à même de garder une distance critique face aux publicités. C'est pourquoi, les participants à l'étude ont exprimé leur frustration face aux publicités diffusées à la télévision, notamment durant les Jeux Paralympiques, qui présentaient des aliments ou des boissons qu'on leur déconseillait par ailleurs de consommer. Cette contradiction entre ce qu'ils voient et ce que le personnel socio-éducatif leur dit provoque en eux un dilemme pouvant les perturber. Ils désirent connaître les comportements qu'ils devraient suivre et que ceux-ci leur soient présentés d'une manière simple et claire.

D'autres barrières ont été identifiées. Elles concernent à l'accès aux sports, aux loisirs et aux services de soins pour les personnes en situation de handicap. Les PSH-DI ont souvent un handicap physique associé. Or, beaucoup d'endroits ne sont pas encore conçus pour pouvoir accueillir des personnes à la mobilité réduite, ce qui limite considérablement les options disponibles. Ce manque d'accessibilité pousse les personnes à rester chez elles et entraîne ainsi l'adoption de comportements sédentaires. Elles entrent dans un cercle vicieux. En effet, lorsque les personnes bougent moins, elles

sont plus à risque de prendre du poids et lorsque plus la prise de poids devient plus importante, la mobilité devient de plus en plus difficile. L'illustration ci-dessous, tirée de l'article de Doherty et al. (2018), montre les propos tenus par des PSH-DI au sujet des difficultés rencontrées à la prévention du surpoids.

Figure 7. Perceptions de personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle



Tiré de : Doherty et al., 2018



Pour conclure, il y a des barrières qui peuvent également être à l'origine de l'adoption de comportements dits à risque pour la santé par les PSH-DI, comportements qui sont considérés comme des facteurs modifiables. Les liens entre les différents points évoqués ; barrières et facteurs modifiables seront développés et analysés dans le chapitre 8 *Discussion*.

### **7.1.3. Les programmes de prévention de l'obésité existants pour les PSH-DI**

Le troisième et dernier thème concerne les éléments fondateurs des programmes de gestion du poids. Pour mener à bien de tels programmes, il faut agir sur les facteurs de risque mentionnés au début du présent chapitre, à savoir les traitements psychotropes, l'activité physique et l'alimentation, qui selon Hsieh et al. (2013) sont les trois grands éléments favorisant la prise de poids chez les PSH-DI et pouvant être la cible des interventions amenant le changement.

Tout d'abord, en lisant les résultats de Lunsky et al. (2017), on constate que plus de la moitié des participants résidant dans un foyer reçoivent des antipsychotiques (56,4 %). Sur ce nombre, 42,9 % reçoivent un antipsychotique sans diagnostic psychiatrique récent objectivé. Même constat chez les personnes vivant à domicile : 39,2 % d'entre elles reçoivent un antipsychotique, dont 28,9 % sans diagnostic psychiatrique. Ces médicaments sont ainsi prescrits sans fondement précis aux personnes ayant une déficience intellectuelle, afin de limiter certains comportements jugés inadaptés ou difficilement gérables par l'entourage. Le premier problème réside donc dans l'absence de diagnostic ou de diagnostic récent (Lunsky & al., 2017).

Lunsky et al. (2017) affirment ensuite que le nombre de traitements prescrits pour les troubles du comportement est démesuré. En effet, les 39,2 % des personnes vivant à domicile reçoivent en moyenne sept médicaments, dont 48,4 % sont des antidépresseurs, 40,6 % des benzodiazépines et 10,4 % des antiépileptiques (Lunsky & al., 2017). Pris ensemble, ces traitements augmentent la prise de poids des personnes. En corrélation avec ces données, l'article de de Winter et al. (2011) pointe du doigt ce problème en soulignant que 45 % des adultes ayant une déficience intellectuelle et prenant un traitement antipsychotique sont obèses.

Concernant l'activité physique, les personnes ayant une déficience intellectuelle évoquent souvent, comme le relèvent les articles de Doherty et al. (2018) et de Harris et al. (2018), un manque d'accès aux infrastructures sportives et de loisirs.

Le personnel socio-éducatif et les proches aidants sont rarement au courant de ces activités. Pourtant, aujourd'hui une grande palette de sports et de loisirs adaptés aux PSH-DI sont proposés à cette population, comme par exemple les « Special Olympics » au niveau international, Plusport en Suisse ou Handisport à Genève (liste non exhaustive). Ces organisations proposent des activités encadrées et adaptées permettant la pratique de sports et/ou de loisirs dans un cadre sécurisant. Selon les études de Harris et al. (2018) et de Hilgenkamp et al. (2011), les PSH-DI évoquent toutefois le manque d'investissement et de suivi des professionnels socio-éducatifs dans l'accompagnement de ces activités, ainsi que le manque d'encouragement. Selon elles, si elles étaient mieux suivies et encouragées dans le développement d'une pratique sportive et/ou de loisirs, cela permettrait un changement positif et facilité de leurs comportements.

La majorité des personnes en situation de handicap pratiquent comme seule activité physique la marche à pied. Malheureusement, beaucoup trouvent que l'environnement dans lequel cette activité se pratique et dans lequel ils se sentent peu sûrs, les empêche de la pratiquer plus souvent (Harris & al., 2018).

Le dernier élément à prendre en compte dans un programme de gestion du poids est l'alimentation. Comme le souligne l'article de Harris et al., (2018), une prise alimentaire claire au niveau de la qualité et de la quantité des aliments (un régime pauvre en énergie à 600 kcal/j) favorise le changement. En effet, dans l'article susmentionné, les auteurs comparent deux programmes : l'un mettant en avant l'éducation thérapeutique alimentaire et l'autre proposant des solutions concrètes et illustrées. Ce dernier programme semble être le plus adapté et efficace pour les PSH-DI (Harris & al., 2018) au vu des résultats positifs de l'étude. En effet, plus de 50 % des personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont suivi ce programme ont eu une perte de poids de 5-10 %. Cette population estime que les informations peu claires constituent une barrière à la gestion du poids (Doherty & al., 2018). Or, ce n'est justement pas le cas avec ce programme où les quantités nutritionnelles sont expliquées de manière adaptée à leur niveau de déficience intellectuelle.

En conclusion, cette analyse a permis de mettre en avant plusieurs éléments qui doivent être pris en compte dans un programme de gestion du poids :

- Les facteurs modifiables : traitement médicamenteux, alimentation/hydratation, activité physique, sédentarité, formation du PSE et personnel soignant, environnement ;

- Les facteurs non modifiables : âge, sexe, degré de sévérité de la déficience intellectuelle, syndrome de Down ;

Les barrières et les facteurs modifiables sont des éléments dont il faut tenir compte dans les recommandations pour prendre en soin une personne en surpoids et/ou obèse ayant une déficience intellectuelle. L'analyse des résultats des articles sélectionnés sera mise en relation avec le modèle théorique de Callista Roy et le processus de production du handicap.

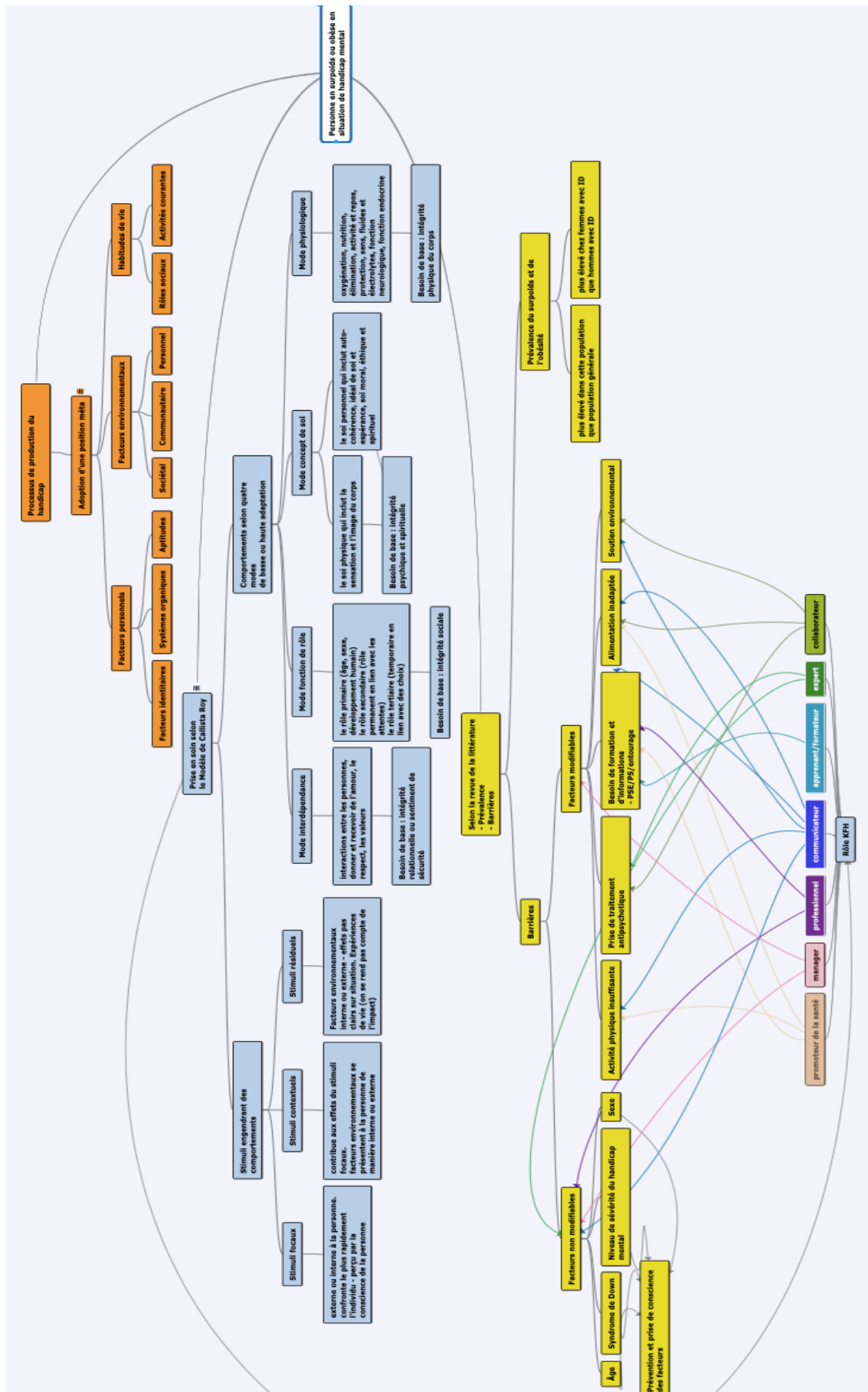
## 8. DISCUSSION

L'objectif de la discussion est de mettre en parallèle les résultats des articles consultés et l'ancrage théorique, afin d'apporter des pistes de réponses à notre question de recherche. Pour ce faire, la discussion va suivre deux axes, selon les deux modèles théoriques développés dans le chapitre 5 *Modèle théorique* :

- Interventions infirmières valorisant les comportements de haute adaptation selon le modèle de Callista Roy ;
- Position méta de la situation selon le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap.

Pour nous aider dans cette démarche, nous avons réalisé une "Mindmap" mettant en lumière les axes principaux de notre travail ainsi que les liens existant entre les différents thèmes abordés. Cette "MindMap" permet de visualiser la complexité de notre problématique. Elle est le point de départ de notre discussion.

Figure 8. Mindmap



## **8.1. Interventions infirmières valorisant les comportements de haute adaptation selon le modèle de Callista Roy**

Pour faciliter l'accompagnement des PSH-DI par le personnel socio-éducatif ou par la famille, l'infirmière peut mettre en place des interventions en s'appuyant sur la méthodologie de la pratique du modèle de Callista Roy. Comme vu dans le chapitre 5 *Modèle théorique*, ce processus d'adaptation comprend six étapes décrites par Callista Roy. Elles seront le fil conducteur de notre premier axe.

L'infirmière commence par identifier les comportements de haute ou de basse adaptation engendrant une prise de poids potentielle, en tenant compte des facteurs modifiables par rapport aux non modifiables identifiés dans les articles sélectionnés :

1. Accès libre à une alimentation trop grasse et trop sucrée et aux boissons sucrées ou sodas ;
2. Activité physique insuffisante ;
3. Traitements antipsychotropes et antiépileptiques ;
4. Connaissances insuffisantes des professionnels éducatifs et médicaux et des proches sur les facteurs influençant la prise de poids ;
5. Soutien relationnel inadéquat dans l'accompagnement du changement.

L'infirmière, de par son rôle d'expert, doit, par la suite, identifier les stimuli qui engendrent ces comportements, afin d'adapter ses interventions infirmières. Pour ce faire, l'infirmière prend du temps pour discuter avec la personne et son entourage, afin d'obtenir les informations essentielles pour identifier les différents stimuli.

Ces stimuli vont venir perturber l'intégrité de la personne. Pour y faire face, comme vu dans le chapitre 5 *Modèle théorique*, la personne va développer un mécanisme de coping. Il affecte notamment le sous-système cognitif qui comprend quatre canaux cognitifs-émotifs: le processus perceptuel de l'information, le processus d'apprentissage, celui du jugement et celui de l'émotion (Alligood & Tomey, 2010). Or, ces quatre canaux sont souvent altérés chez les PSH-DI. Selon la définition du handicap mental même, on parle de handicap intellectuel lorsqu'il y a des déficits au niveau des fonctions intellectuelles, c'est-à-dire des difficultés dans le raisonnement, dans la résolution de problèmes et dans l'apprentissage (American Psychiatric Association, 2015). De plus, les PSH-DI ont des difficultés quant à la compréhension et à l'expression des émotions. C'est pour cette raison que les comportements sociaux sont difficiles à comprendre pour cette population. Ce déficit rend la sociabilisation plus complexe. C'est pourquoi, la personne ayant une déficience intellectuelle a plus de peine à faire face aux stimuli en raison de l'altération de son sous-système cognitif causée par le handicap. Le rôle

infirmier est donc d'accompagner cette personne à surmonter cette capacité d'adaptation limitée, afin d'optimiser sa qualité de vie.

### 8.1.1. Accès libre à l'alimentation et aux boissons

Le premier élément fondamental dans la prévention du surpoids et de l'obésité est l'alimentation. Si elle est mal équilibrée et inadaptée aux besoins de la PSH-DI, celle-ci peut amener à un surpoids, voire à l'obésité.

Nous avons décidé de créer trois tableaux, présentés ci-après, inspirés de la méthodologie de la pratique de Callista Roy, mettant en lumière les éléments qui influencent les comportements de basse adaptation des PSH-DI. Ces tableaux permettent de récapituler les différents éléments tirés des articles analysés.

Tableau 11. Comportements et stimuli en lien avec une alimentation mal équilibrée

Comportements et mode	Stimuli focaux	Stimuli contextuels	Stimuli résiduels	Diagnostics infirmiers
<u>Mode physiologique (nutrition)</u>  La sédentarité, l'achat de nourriture malsaine et la forte consommation de boissons sucrées gazeuses.	Les traitements antipsychotropes et antiépileptiques.  L'accès facilité à l'alimentation.  Les syndromes génétiques.	La prévention du conflit, ennui.  La culpabilité parentale.	La représentation faussée du prix.  Le manque de soutien  Baisse de l'estime de soi  Dépression.	<b>Risque de surpoids ou Surpoids ou Obésité</b>

Après avoir mis en évidence les différents éléments analysés dans les articles, nous exposons ci-dessous nos idées pour répondre à notre question de recherche.

Pour commencer, la consultation de la revue de la littérature nous a permis d'identifier des éléments positifs dans un programme de gestion du poids nommé TAKE 5. Un

régime pauvre en calories quantifié à 600 kcal/j est proposé. Le programme présente à travers des illustrations les aliments que l'on peut manger durant la journée. Ce qui est positif dans ce programme c'est l'élaboration et l'illustration de repas équilibrés. En outre, ce qui a été mis en avant dans cette étude, et qui nous paraît important, est le soutien relationnel très présent lorsqu'on souhaite accompagner des changements de comportement chez une personne en situation de handicap avec une déficience intellectuelle. Les proches aidants, le professionnel socio-éducatif et le personnel soignant formé sont présents tout au long du programme pour accompagner le changement de comportement alimentaire. Néanmoins, l'étude est limitée par le fait que des changements doivent être opérés sur tous les facteurs modifiables exposés précédemment et non pas uniquement sur un facteur modifiable pour une prévention du surpoids et de l'obésité optimale. C'est pourquoi, ce programme TAKE 5 de l'étude de Harris et al. (2018) peut être pris comme support mais est à modifier afin de parfaire la prévention.

Par ailleurs, les PSH-DI, comme la majorité de la population, pensent qu'une alimentation saine et équilibrée coûte cher. Cette idée les pousse à consommer des aliments malsains. Cette représentation n'est pas totalement fautive. En effet, il est vrai que pour adopter une alimentation équilibrée, l'achat d'aliments plus coûteux est parfois nécessaire, comme par exemple des produits frais, des légumes, de la viande, etc. De plus, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont pour la plupart des revenus limités en raison notamment de leur incapacité à travailler. Cependant, selon nous, une alimentation équilibrée peut être introduite sans une augmentation des dépenses trop importante. En effet, si un accompagnement est mis en place pour expliquer, planifier et montrer des idées de menus adaptés et appréciés de la PSH-DI, elle comprendra qu'une alimentation bonne, équilibrée et adaptée ne lui coûtera pas plus cher et qu'elle peut être meilleure au niveau du goût que le fast-food et les repas déjà tout faits.

Un élément dont il faut également tenir compte pour améliorer l'alimentation des PSH-DI est la connaissance des effets indésirables des médicaments qu'ils prennent. Ces effets indésirables sont significatifs, comme par exemple l'augmentation de l'appétit, l'augmentation du sentiment de fatigue et de la perte du sentiment de satiété (de Winter & al., 2011). L'infirmière doit donc intervenir sur ce facteur important. Ces interventions pour faire face à ce problème seront détaillées ci-dessous, dans le paragraphe 8.1.3 *Administration excessive de traitements.*



Enfin, le dernier élément qu'il nous a semblé essentiel de relever est que la personne ayant une déficience intellectuelle risque d'avoir des perturbations dans plusieurs des neuf sous-parties du mode physiologique décrit par Roy, comme la partie nutrition décrite précédemment. Selon nous, l'infirmière a un rôle important à jouer dans l'identification des altérations du mode physiologique du fait de la déficience intellectuelle et l'adaptation de la prévention du surpoids et/ou de l'obésité.

Nous proposons pour adapter l'alimentation de la PSH-DI à ses besoins physiologiques différentes interventions infirmières :

Tableau 12. Interventions infirmières pour accompagner un changement alimentaire

Facteur modifiable et diagnostic	Rôle KFH	Interventions
Alimentation inadaptée : - Risque de surpoids ou - Surpoids ou - Obésité	Collaborateur, communicateur, promoteur de la santé et formateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information et formation des PSE et des familles sur cette problématique et actions en amont, notamment de prévention.</li> <li>- Informations directement aux PSH-DI sur ces risques.</li> <li>- Accompagnement et suivi rapproché du personnel socio-éducatif lors des repas (poids, BMI, etc.).</li> <li>- Accompagnement lors de l'achat des aliments sains pour respecter le budget des PSH-DI et leur faire comprendre que l'achat d'aliments sains ne coûte pas plus cher.</li> <li>- Utilisation de fiches repas pour quantifier et observer l'alimentation des PSH-ID (réseau lucioles, 2015)</li> <li>- Création avec l'aide d'une diététicienne de menus équilibrés en écriture facile.</li> <li>- Création d'une santé BD.</li> <li>- Camp accompagné proposant la préparation de repas équilibrés selon les besoins.</li> <li>- Création d'un programme se basant sur TAKE 5, en ajoutant l'activité physique, la gestion des traitements et les habitudes de vie.</li> <li>- Adaptation de l'accompagnement pour la chirurgie bariatrique.</li> </ul> <p>(Interventions développées au chapitre <i>Recommandations</i>)</p>

### 8.1.2. *Activité physique insuffisante*

Le second point essentiel à la prévention du surpoids et de l'obésité adaptée à la personne ayant une déficience intellectuelle est l'activité physique régulière.

Tableau 13. *Comportements et stimuli en lien avec l'activité physique*

Comportements et mode	Stimuli focaux	Stimuli contextuels	Stimuli résiduels	Diagnostics infirmiers
<p><u>Mode physiologique (activité/repos)</u></p> <p>La sédentarité</p> <p>La pratique d'une activité physique insuffisante.</p>	<p>Les difficultés motrices liées au syndrome ou au handicap.</p> <p>Le surpoids et/ou l'obésité de la PSH-DI.</p>	<p>Le manque d'informations concernant les sports disponibles adaptés.</p> <p>Les traitements antipsychotropes, antiépileptiques.</p> <p>Les difficultés d'accès à des structures sportives adaptées.</p>	<p>Le manque d'accompagnement et de suivi du personnel socio-éducatif aux activités physiques.</p> <p>L'image corporelle perturbée.</p>	<p><b>Mobilité physique réduite</b></p> <p><b>Mode de vie sédentaire</b></p> <p><b>Activités de loisirs déficientes</b></p> <p><b>Image corporelle perturbée</b></p>

Après avoir pris connaissance de la revue de littérature scientifique à ce sujet, nous pouvons dire qu'il est essentiel de travailler, avant même d'instaurer la pratique d'une activité physique, sur la perception que la PSH-DI en surpoids et/ou obèse a d'elle-même. C'est ce qu'on appelle l'image corporelle. Selon nous, un travail infirmier d'accompagnement est impératif, afin que la PSH-DI prenne conscience de son corps, qu'elle le comprenne et l'apprécie. L'objectif est qu'elle connaisse mieux ses capacités et ses limites et qu'elle s'adapte plus aisément à son environnement. Un épanouissement dans la pratique d'une activité physique est alors possible, une fois que la honte éventuelle limitant l'activité a été dépassée.

De plus, nous avons pu constater que la personne ayant une déficience intellectuelle a, selon les termes utilisés par Callista Roy, une altération dans son intégrité sociale et un sentiment de sécurité diminué. La participation à une activité sportive permettrait selon

nous à la PSH-DI de se sentir intégrée à la société. Le rôle infirmier pour lutter contre l'altération du sentiment de sécurité dans les relations passe par différentes interventions d'accompagnement et de valorisation de la personne, de manière à augmenter le sentiment de faire partie de la société.

En outre, il nous est paru essentiel, pour que la PSH-DI participe à des activités sportives et/ou de loisirs et pour permettre des changements sur le long terme, que le personnel socio-éducatif, les PSH-DI et leurs proches soient informés des sports adaptés existants et disponibles à proximité.

Par ailleurs, le PSE, les proches aidants, ainsi que l'infirmière, peuvent amener les PSH-DI à mettre en place des petits changements dans leur vie quotidienne, grâce à un accompagnement et des explications adaptées à leur situation. Ces changements consisteraient par exemple à descendre du bus un arrêt plus tôt, à prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur ou à faire du vélo d'appartement lorsqu'elles regardent la télévision.

Finalement, l'accès aux structures sportives existantes, souvent inadaptées, est un réel problème pour cette population. L'infirmière ne peut, toutefois selon nous, agir que de manière limitée sur cet obstacle. Elle peut dénoncer cette problématique et peut également essayer de la contourner. L'infirmière peut mettre en place, avec le PSE, des accompagnements adaptés permettant aux personnes ayant une déficience intellectuelle de se rendre dans les établissements sportifs existants sans difficulté avec l'aide d'accompagnateurs, de transporteurs ou de bénévoles.

Dans le tableau 14 ci-après, nous avons décrit diverses interventions que l'infirmière peut mettre en place pour que la PSH-DI développe des comportements de haute adaptation.

Tableau 14. Interventions infirmières pour accompagner un changement dans l'activité physique

Facteur modifiable et diagnostic	Rôle KFH	Interventions
Activité physique insuffisante : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Image corporelle perturbée ou</li> <li>- Mobilité physique réduite ou</li> <li>- Activités de loisirs déficientes ou</li> <li>- Mode de vie sédentaire</li> </ul>	Promoteur de la santé, communicateur et formateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discuter des goûts et des envies des PSH-DI en matière de sport.</li> <li>- Mener des entretiens motivationnels, les intégrer dans des groupes de parole, de sports, de loisirs et d'associations.</li> <li>- Créer une brochure informative facile à comprendre pour les PSH-DI sur le réseau de sports adaptés dans le canton.</li> <li>- Valoriser des comportements de haute adaptation tels que descendre du bus un arrêt plus tôt ou monter/descendre les escaliers.</li> <li>- Les accompagner dans la recherche d'emploi les mettant en valeur.</li> <li>- Intégrer les PSH-DI dans les différents domaines d'expertise d'une infirmière clinique de l'image corporelle et faire appel à cette infirmière.</li> </ul> <p>(Interventions développées au chapitre <i>Recommandations</i>)</p>

### 8.1.3. Administration excessive de traitements

Le troisième élément à développer dans la prévention du surpoids et de l'obésité est un regard critique à l'encontre des traitements prescrits aux PSH-DI. En effet, comme vu dans l'analyse des résultats, un grand nombre de traitements sont administrés malgré un diagnostic non défini de maladie psychique (Lunsky & al., 2017).

Tableau 15. Comportements et stimuli en lien avec l'administration de traitements

Comportements et mode	Stimuli focaux	Stimuli contextuels	Stimuli résiduels	Diagnostics infirmiers
<p><u>Mode concept de soi</u></p> <p>Prise excessive de traitements antipsychotiques et antiépileptiques.</p>	<p>Le manque d'information.</p> <p>Le premier choix pour pallier aux troubles du comportement.</p>	<p>Le manque d'actualisation de la pratique.</p>	<p>La routine de la pratique au fil des années.</p>	<p><b>Connaissances insuffisantes</b></p>

Pour commencer, le problème majeur des prescriptions excessives est la non réévaluation des situations de crise qui ont mené à la mise en place du traitement et à l'insuffisance de diagnostics psychiatriques précis chez les PSH-DI. Ces dernières se retrouvent contraintes à prendre des médicaments qui potentiellement engendrent plus d'effets négatifs que positifs. C'est pour cette raison que l'évaluation des diagnostics psychiques doit être faite régulièrement par les médecins et/ou par les infirmières.

De plus, l'infirmière doit rester attentive, dans la durée à la pertinence de la prescription d'antipsychotiques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et à ce que leur administration reste justifiée. Elle doit observer les effets des médicaments et déterminer si ces effets sont bénéfiques ou néfastes pour la qualité de vie de la personne. Elle doit également voir si les troubles du comportement de la PSH-DI peuvent être soignés autrement. Si cette personne doit tout de même bénéficier de ces traitements, alors une réévaluation doit être faite régulièrement, au minimum tous les trois mois, selon les recommandations internationales (NHS England, 2015).

Par ailleurs, au regard des statistiques alarmantes présentées dans l'article de Lunsky et al. (2017), il est impératif d'informer les médecins et les infirmières sur cette problématique, en raison notamment de l'importance des effets indésirables que peuvent avoir ces traitements. En effet, la fatigue, la somnolence, la diminution du sentiment de satiété, l'augmentation de l'appétit, la dyskinésie, les autres effets

secondaires connus favorisent la prise de poids, la sédentarité et/ou limitent l'activité physique chez ces personnes. Une meilleure diffusion de l'information concernant cette problématique auprès de tous est essentielle pour faire baisser les taux élevés de prescriptions inadaptées.

Enfin, nous pensons qu'il est impératif de trouver d'autres solutions que les traitements médicamenteux pour pallier aux troubles du comportement de la PSH-DI. Ces traitements médicamenteux ne devraient plus être la première option pour « canaliser » la personne. Nous avons donc réfléchi à des solutions présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 16. Interventions infirmières pour accompagner un changement dans la prise des traitements médicamenteux

Facteur modifiable et diagnostic	Rôle KFH	Interventions
Administration de traitement sans regard critique : - Connaissances insuffisantes	Collaborateur, expert, formateur, promoteur de la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réévaluation des prescriptions médicales et réadaptation des traitements selon les besoins spécifiques de PSH-DI tous les trois mois par infirmiers et médecins (NHS England, 2015).</li> <li>- Utilisation de stratégies alternatives aux traitements médicamenteux pour les troubles du comportement telles que des séances Snoezelen ou des cours de méditation.</li> <li>- Informations au PS, au personnel médical, socio-éducatif et aux proches aidants sur l'existence d'alternatives aux traitements médicamenteux à mettre en place.</li> <li>- Utilisation des recommandations STOMP du Royal College of medicine pour éviter la surmédication.</li> </ul> <p>Ces interventions auront un impact également sur l'activité physique et l'alimentation de la PSH-DI.</p> <p>(Interventions développées au chapitre <i>Recommandations</i>)</p>

#### 8.1.4. Besoin de formation

Le quatrième point essentiel à une prévention adaptée du surpoids et de l'obésité pour la PSH-DI est le manque de formation et d'informations des personnes les entourant, que ce soit les professionnels socio-éducatifs ou les proches aidants. Ce processus d'adaptation ne concerne donc pas la personne en situation de handicap directement, mais les personnes qui ont une influence sur son quotidien et sa qualité de vie.

Tableau 17. Comportements et stimuli en lien avec le besoin de formation

Comportements et mode	Stimuli focaux	Stimuli contextuels	Stimuli résiduels	Diagnostics infirmiers
<p><u>Mode Interdépendance</u></p> <p>L'administration sans réévaluation de traitements antipsychotiques et antiépileptiques.</p> <p>Indulgence concernant l'équilibre des repas.</p> <p>Laxisme concernant la pratique régulière d'une activité physique.</p>	<p>Le manque de formation.</p>	<p>La routine simpliste de facilité.</p> <p>Les habitudes institutionnelles.</p>	<p>Langue maternelle non francophone.</p>	<p><b>Connaissances insuffisantes</b></p>

Les articles sélectionnés relèvent l'importance de la formation du PSE et des proches aidants dans l'accompagnement quotidien de PSH-DI. Nous pensons que la formation ne doit pas être uniquement portée sur l'accompagnement des « actes de la vie quotidienne » de la personne ayant une déficience intellectuelle. Une formation efficace doit permettre de développer des connaissances détaillées concernant les spécificités

de la déficience intellectuelle et ses conséquences, dont le surpoids et/ou l'obésité. Ces éléments sont développés au chapitre 8.3 *Recommandations*.

En plus de cette formation, des informations claires et adaptées au niveau de déficience intellectuelle de la personne en situation de handicap devraient être données. Ceci dans le but que la PSH-DI se sente incluse dans le processus d'adaptation et qu'elle comprenne l'importance des différents facteurs modifiables dans la prise en soin qui lui est proposée. De notre point de vue, des changements sont possibles uniquement après une prise de conscience des éléments perturbateurs qui peuvent être modifiés en adoptant des comportements de haute adaptation et en les valorisant par la suite.

*Tableau 18. Interventions infirmières pour améliorer la formation du personnel et des proches aidants entourant les PSH-DI*

Facteur modifiable et diagnostic	Rôle KFH	Interventions
Besoin de formation : - Connaissances insuffisantes	Promoteur de la santé, professionnel, apprenant / formateur, communicateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donner des informations au sujet des facteurs de risques modifiables et non modifiables de la PSH-DI.</li> <li>- Promouvoir la formation continue des infirmières au sujet du handicap mental.</li> <li>- Sensibiliser le personnel socio-éducatif et les proches aidants sur l'impact de certains facteurs modifiables et non modifiables.</li> <li>- Évaluer les connaissances de toutes les personnes entourant les PSH-DI et fournir des explications concernant la problématique de manière claire et simple à la PSH-DI.</li> <li>- Se renseigner sur les EBN actuelles.</li> </ul> <p>(Interventions développées au chapitre <i>Recommandations</i>)</p>

#### **8.1.5. Manque de soutien des proches aidants et/ou du personnel socio-éducatif**

Le dernier élément essentiel à la prise en soin et à la prévention du surpoids et de l'obésité est le soutien des proches aidant et/ou du personnel socio-éducatif entourant la PSH-DI. En effet, dans l'article de Doherty et al. (2018), ainsi que dans celui de Harris et al. (2018), les personnes ayant une déficience intellectuelle soulignent l'importance de cet accompagnement.



Tableau 19. Comportements et stimuli en lien avec le manque de soutien

Comportements et mode	Stimuli focaux	Stimuli contextuels	Stimuli résiduels	Diagnostiques infirmiers
<u>Mode interdépendance</u>  Le sentiment de solitude.  Le repli sur soi.  L'isolement social.	Le manque de temps.  Le manque de personnel.	Le degré de dépendance ainsi que le niveau de déficience intellectuelle.	La continuité des soins et le tournus des équipes.	<b>Prise en charge inefficace de la santé par la famille</b>  <b>Risque de sentiment de solitude</b>  <b>Maintien inefficace de l'état de santé</b>

Le premier élément empêchant un soutien adapté réside dans la difficulté à mettre en place un accompagnement sur le long terme, permettant la naissance d'une relation de confiance entre la PSH-DI et les personnes qui l'entourent. Un manque de temps, de personnel et de continuité dans les soins contribue selon nous à cette difficulté.

Au regard des articles de Doherty et al. (2018) et de Harris et al. (2018), il est juste de dire qu'un accompagnement de qualité et suffisant, adapté à la PSH-DI est essentiel. L'infirmière a la possibilité de développer une approche plus singulière et plus centrée sur la personne, afin de l'accompagner dans l'acquisition de son besoin de base d'intégrité relationnelle et/ou son sentiment de sécurité dans les relations. Le rôle de promoteur de la santé est indispensable selon nous pour parvenir à comprendre la PSH-DI dans son intégralité.

De plus, l'isolement et le repli sur soi peuvent pousser la PSH-DI à des comportements à risque, tels que la sédentarité ou l'alimentation excessive. En effet, pour se sentir intégrées dans la société, les PSH-DI ont souvent besoin de se conformer au groupe, notamment en développant ces comportements. C'est pour cette raison que l'infirmière, par son rôle de promoteur de la santé et par ses interventions, peut limiter ces comportements dits à risque. Ces interventions sont décrites dans le tableau suivant.

Par conséquent, au regard des informations tirées des articles sélectionnés, notamment celui de Doherty et al. (2018), les PSH-DI ont besoin d'un suivi adapté et régulier pour leur permettre de changer de comportement. Selon nous, pour que cette population adopte de nouveaux "bons" comportements, le PSE doit travailler sur deux éléments essentiels : l'encouragement et la valorisation. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont besoin de se sentir entourées et valorisées dans leur démarche. Sans ces deux éléments, la modification du comportement ne sera qu'éphémère.

*Tableau 20. Interventions infirmières pour améliorer le suivi et le soutien du PSE auprès des personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle*

Facteur modifiable et diagnostic	Rôle KFH	Interventions
Manque de soutien : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise en charge inefficace de la santé par la famille ou</li> <li>- Risque de sentiment de solitude ou</li> <li>- Maintien inefficace de l'état de santé</li> </ul>	Collaborateur, communicateur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer de l'importance du soutien dans l'accompagnement aux changements dans des groupes de parole, des entretiens individuels et des prospectus informatifs.</li> <li>- Accompagner la PSH-DI et faire appel au réseau existant de groupes de soutien aux PSH-DI pour permettre la sociabilisation et l'accompagnement à différentes activités.</li> <li>- Adapter le nombre d'accompagnateurs à la sévérité de la déficience intellectuelle mentale de la PSH-ID en mettant l'accent sur l'importance du soutien pour les personnes dépendantes.</li> <li>- Identifier les facteurs non modifiables et prendre conscience de leur importance dans la prise en soin, afin de promouvoir des comportements de haute adaptation avant les premiers signes de surpoids ou d'obésité.</li> <li>- Assurer un suivi régulier (prise de poids 1x/semaine et suivi infirmier 1x/ mois) et adapter les interventions décidées en collaboration avec la PSH et son entourage.</li> <li>- Transcrire les changements et les recommandations d'accompagnement dans un cahier de soin.</li> </ul> <p>(Interventions développées au chapitre <i>Recommandations</i>)</p>

### **8.1.6. Facteurs non modifiables**

En plus des facteurs modifiables exposés précédemment, certaines personnes font face à des facteurs non modifiables les prédisposant à un risque supérieur de surpoids et d'obésité. Pour rappel, les articles sélectionnés identifient les facteurs non-modifiables suivant : l'âge de la PSH-DI, le syndrome de Down, le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle et le sexe de la PSH-DI (Hsieh & al., 2013 ; de Winter & al., 2011).

Nous avons classé ces différents facteurs non modifiables dans le mode Fonction de rôle décrit par Callista Roy et plus précisément dans la sous-partie Fonction de rôle primaire. Selon nous, une prise en soin précoce avec une évaluation de ces facteurs va permettre une prévention primaire et influencer les comportements des personnes accompagnant la PSH-DI et ainsi favoriser les comportements de haute adaptation des proches, du personnel socio-éducatif et de la personne elle-même.

Après avoir discuté des possibilités d'interventions en lien avec le modèle de Callista Roy, un lien peut être fait avec le modèle de processus de production du handicap.

## **8.2. Position méta de la situation selon le Modèle de développement**

Le modèle de développement humain est peu utilisé en soins infirmiers, car c'est avant tout un modèle interactionniste. Néanmoins, il permet d'avoir une vision globale de la PSH-DI et de son environnement. En effet, dans ce modèle, l'infirmière peut agir à plusieurs niveaux.

Comme nous avons pu le remarquer, plusieurs facteurs non modifiables sont liés aux facteurs personnels (les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes). Or, l'infirmière peut agir sur les aptitudes de la personne ayant une déficience intellectuelle en l'aidant à adopter des comportements lui permettant d'être en "capacité sans limite", autrement dit, en pleine capacité (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019). Les autres facteurs personnels sont à intégrer dans la prise en soin en tant qu'éléments influençant les comportements de la PSH-DI.

Nous avons également remarqué que les facteurs modifiables, tels que le soutien relationnel et le besoin de formation des proches aidants et du personnel socio-éducatif, ainsi que l'administration de médicaments sans réévaluations fréquentes, sont parfois liés aux facteurs environnementaux de la personne ayant une déficience intellectuelle.

Pour finir, nous avons constaté que les autres facteurs modifiables sont plutôt affiliés aux habitudes de vie de la PSH-DI. Nous pensons que l’infirmière peut alors soutenir et aider la personne soignée à déplacer le curseur vers la gauche, en tendant à “une participation sociale optimale” et à des facteurs environnementaux “facilitateurs” (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019). La prise en soin selon ce modèle de processus de production du handicap demande à l’infirmière d’adopter une position dite méta<sup>11</sup>.

### **8.3. Recommandations**

Au regard des interventions infirmières développées ci-dessus, certaines recommandations peuvent être faites au niveau de la pratique infirmière, de la recherche et de l’enseignement/formation. Ces recommandations offrent des pistes de réflexion supplémentaires pour adapter la prévention du surpoids et/ou de l’obésité de la PSH-DI. Les recommandations qui sont présentées et développées dans ce travail ne sont pas encore utilisées dans la pratique et sont celles que nous proposons dans le cadre de ce travail de Bachelor.

#### **8.3.1. Pratique infirmière**

- Création d’une CHECK-LIST

Premièrement, nous avons réfléchi à un outil permettant d’assister et d’aider l’infirmière dans le processus d’identification de la personne à risque de surpoids et/ou d’obésité. Nous avons nommé cet outil “Check-list du risque de surpoids et/ou de l’obésité des PSH-DI pour une prise en soin adaptée”. Cette liste prend en compte les facteurs non modifiables et modifiables analysés durant ce travail. En rouge sont représentés les facteurs les plus à même de conduire une PSH-DI vers un surpoids et/ou une obésité. Lorsqu’une ou plusieurs des cases rouges sont cochées, cela signifie que la personne est identifiée comme présentant un risque de surpoids et/ou d’obésité et qu’une prise en soin précoce et adaptée doit être mise en place.

Cet outil est pratique et facile à utiliser. Il se veut compréhensible, notamment pour le personnel infirmier, mais pas seulement. Il est en effet tout à fait utilisable par les

---

<sup>11</sup> Le fait de prendre de la hauteur pour être acteur et observateur afin d’analyser et de changer les perceptions (Renoulet, 2013).

personnes côtoyant la population cible, ne contenant pas de termes techniques. Il est efficace, car il permet rapidement de déterminer s'il existe un risque de surpoids et/ou d'obésité, principalement par l'observation et la discussion qui peuvent être mises en place n'importe où.

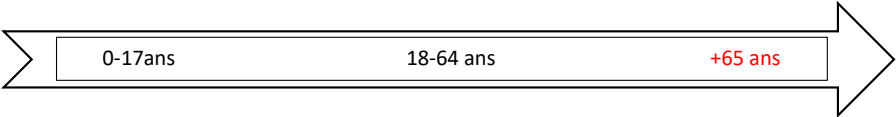
Cet outil n'a évidemment pas encore été utilisé. Il serait toutefois intéressant de pouvoir le tester.

Figure 9. Check-list

**Check-list du risque de surpoids et/ou d'obésité de la personne avec une déficience intellectuelle pour une prise en soin adaptée**

Nom : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_ Institution ou à domicile  
 Prénom : \_\_\_\_\_ Lieu de vie : \_\_\_\_\_

**Facteurs non modifiables**

Âge 

Sexe  
 Masculin  Féminin

Type de déficience intellectuelle  
 Déficience intellectuelle  Polyhandicap  
 Déficience intellectuelle avec syndrome type Down, Prader-Willi

Niveau de déficience intellectuelle  
 Léger  Sévère  
 Moyen  Profond

Niveau de dépendance dans les AVQ et AIVQ (selon échelle MIF cf. Annexes chapitre 11.2)  
 Indépendant  Dépendant

**Facteurs modifiables**

Poids selon le BMI  
 Poids : \_\_\_\_\_ Taille : \_\_\_\_\_  
 BMI Inférieur à 25  BMI Supérieur à 25  BMI Supérieur à 30

Nombre de sodas par semaine (50cl)  
 0-1  Plus de 2

Grignotage entre les repas  
 Non  Oui

Gère seul ses repas (nombre de fois par jour - entourer) : 3 – 2 – 1 – 0

Pratique d'une activité physique et/ou de loisirs  
 Oui  Non

Mobilité  
 Non réduite  Très réduite (fauteuil roulant)  
 Légèrement réduite (cannes anglaises/déambulateur, vitesse de marche diminuée)

Administration d'un traitement de type antipsychotique  
 Non  Oui  
 Si oui, combien ? Lequel ? En quelle quantité ?

Administration d'un traitement de type antiépileptique  
 Non  Oui  
 Si oui, combien ? Lequel ? En quelle quantité ?

Administration d'un traitement de type hormonal :  
 Non  Oui

Soutien environnemental formé sur les risques du surpoids et/ou obésité  
 Oui  Non

Formation sur le handicap mental des personnes accompagnatrices et sensibilisation sur les risques du surpoids et/ou obésité  
 Oui  Non

Par qui ? Médecin(s), Infirmier(ère)

Heds FUCHS/OLEIRO 2019

- Création d'une SantéBD sur le sujet du surpoids et/ou de l'obésité et de ses complications.

Il existe un outil permettant une meilleure compréhension du domaine de la santé, utilisable pour les enfants et les adultes avec ou sans handicap. Il s'agit de SantéBD.

SantéBD est utilisé lorsque les PSH-DI par exemple ont besoin d'explications dans un domaine de la santé. Cet outil utilise des textes simplifiés : "Le FALC"<sup>12</sup> mais aussi des dessins clairs et rassurants pour rendre plus compréhensibles les textes. Cet outil a été développé par Coactis Santé, association qui agit en faveur de l'accès aux soins pour tous.

Selon nous, il serait intéressant, voire essentiel, qu'en plus des fiches déjà existantes, Coactis Santé crée une fiche spécifique pour la prévention du surpoids et/ou de l'obésité. On y trouverait des messages de prévention de l'obésité, comme par exemple une liste des « bons » comportements à adopter. Ces fiches pourraient également avoir un autre objectif : montrer les conséquences de l'obésité (diabète, maladies cardiovasculaires, etc.). Ces fiches s'adresseraient aux PSH-DI et plus particulièrement à celles présentant un poids dit normal, afin de faire de la prévention primaire.

- Adaptation de l'accompagnement pour la chirurgie bariatrique

La technique opératoire du bypass gastrique est une intervention qui réduit la taille de l'estomac et entraîne une diminution de l'assimilation des aliments. Cette technique permet de faire perdre à la personne environ 60 à 75 % de son excès de poids (HUG, 2017). Au vu de ces excellents résultats, il serait donc intéressant d'inclure les PSH-DI en surpoids et/ou obèses à ce programme. Actuellement, le suivi pré-opératoire essentiel à la préparation de cette chirurgie n'est pas adapté aux PSH-DI. C'est pour cette raison qu'ils en sont exclus. Nous pensons donc qu'il faudrait adapter ce suivi aux besoins spécifiques de cette population, notamment en y intégrant des spécialistes du handicap mental et/ou en créant des brochures explicatives adaptées par exemple. La personne en situation de handicap aurait donc droit à un suivi préopératoire adapté. Il faudrait qu'il en soit de même pour le suivi post-opératoire, afin d'assurer un résultat favorable de perte de poids après l'opération.

---

<sup>12</sup> Facile à Lire et à Comprendre, est un langage universel qui permet de rendre les informations accessibles à tous, y compris aux personnes avec des difficultés de compréhension comme les personnes avec autisme ou avec une déficience intellectuelle." (Coactis Santé, 2018)

Actuellement, les patients ayant bénéficié de cette intervention font face à d'importantes difficultés post-chirurgicales, notamment l'adoption de comportements addictifs de substitution. Il s'agit là d'un obstacle supplémentaire pour les PSH-SI. En effet, au vu de leur fonction cognitive altérée, la gestion des compulsions est d'autant plus compliquée pour cette population.

Pour conclure, malgré ces différents obstacles potentiels au suivi du programme de chirurgie bariatrique, un accès à cette opération devrait tout de même être proposé aux personnes ayant une déficience intellectuelle au nom de l'égalité des droits de santé selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Confédération Suisse, 2019).

- Insérer le handicap mental dans les domaines d'expertise des infirmières cliniques spécialisées en image corporelle et dans le programme de prévention et de traitement de l'obésité au sein des HUG

Au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, il existe des infirmières cliniques dites spécialisées en image corporelle. Ces dernières prennent en soin plusieurs patients de différents domaines d'expertise. Néanmoins, nous avons constaté que le domaine du handicap et plus précisément du handicap mental n'en faisait pas partie. Or, il est nécessaire selon nous que l'infirmière clinique en image corporelle participe aux interventions de prévention du surpoids et/ou de l'obésité auprès des PSH-DI. En effet, cette population, comme nous l'avons déjà mentionné, connaît de réelles difficultés au niveau de la perception de soi et de son corps, l'empêchant d'interagir avec la société. Nous recommandons donc de faire appel à cette infirmière clinique, afin d'agir au niveau de l'intégrité psychique de la personne soignée.

De plus, nous recommandons également que les HUG favorisent l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le programme de prévention et de traitement de l'obésité. Pour ce faire, les explications et les informations transmises doivent être adaptées à leur niveau de compréhension. Par ailleurs, il serait intéressant, selon nous, que leur publicité ait une portée plus grande, soit rendue compréhensible par tous, de manière à toucher également les PSH-DI.



- Application mobile informative et adaptée à la PSH-DI, transmettant de manière ludique les activités sportives praticables proposées à ces populations dans le canton.

Afin d'intervenir auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle de manière holistique, dans l'objectif de lui permettre d'atteindre une qualité de vie optimale, il est important d'avoir connaissance des activités sportives et de loisirs adaptées à la population ayant une déficience intellectuelle en surpoids et/ou obèse qui existent dans le canton. Pour cela, nous proposons la création d'une application mobile informative qui présente les activités existantes de manière adaptée, claire et ludique, notamment avec l'utilisation de pictogrammes, d'images et de vidéos. Cette application permettrait ainsi aux personnes ayant une déficience intellectuelle de prendre connaissance des activités proposées et d'avoir envie d'y participer.

### **8.3.2. Recherche**

Afin d'enrichir le thème de ce travail, à savoir le développement d'interventions infirmières utiles à la prévention de l'obésité auprès des PSH-DI, des études peuvent être développées :

Des études interventionnelles testant :

- Des outils adaptés pour une gestion du poids tels que des pictogrammes, des phrases facilitées, des entretiens infirmiers en groupe ou individuels, etc. ;
- Le rôle infirmier et ses interventions auprès de la PSH-DI présentant des facteurs de risque du surpoids et/ou obèse pour prévenir la prise de poids ;
- Les ressources potentielles de la PSH-DI en surpoids et/ou obèse lui permettant d'adopter des comportements de haute adaptation face à la problématique du surpoids ;
- Les informations de prévention au personnel soignant, au personnel socio-éducatif et à la PSH-DI sur le surpoids et/ou l'obésité pour évaluer leur efficacité.

Des études descriptives évaluant et mettant en évidence :

- Les perceptions des PSH-DI en surpoids et/ou obèses au sujet de la prévention du surpoids et/ou de l'obésité ;

- L'importance du rôle de l'infirmière auprès des personnes obèses ayant une déficience intellectuelle en foyers et/ou à domicile.

### **8.3.3. Enseignement**

Le plan d'étude cadre 2012 (PEC) met peu en avant la personne en situation de handicap avec une déficience intellectuelle et l'importance d'une prise en soins individuelle et adaptée à sa personne.

Il est pourtant essentiel de former et de continuer à enseigner l'importance de la prise en soin holistique des personnes en surpoids et/ou obèses ayant une déficience intellectuelle. La formation pourrait être développée de la manière suivante :

- Inclure les PSH-DI dans le PEC 2022 ;
- Dans le cadre de l'enseignement de l'examen clinique, inclure la personne en situation de handicap avec une déficience intellectuelle dans le public cible particulièrement dans l'examen clinique nutritionnel ;
- Dans le cadre de la filière physiothérapie, inclure la prévention du surpoids et/ou de l'obésité et la promotion de l'activité physique chez la PSH-DI.

De plus, il est important d'être formé à la manière spécifique dont il convient d'approcher la personne ayant une déficience intellectuelle par rapport à la population générale. Il est important d'être davantage sensibilisé aux problèmes de communication, de compréhension et de collaboration des PSH-DI, ainsi qu'à l'importance du soutien des intervenants professionnels et non professionnels les entourant.

Le travail en interdisciplinarité est essentiel pour une prise en soin efficace à tous les niveaux (alimentation, activité physique, traitements, soutien professionnel et non professionnel) et demande une réelle prise de conscience dans les différentes professions auxquelles préparent les hautes écoles de santé et de travail social. Une collaboration entre les écoles permettrait, lors d'un projet, de comprendre l'importance et le rôle de chacun auprès des personnes obèses ou en surpoids en situation de handicap.

Ce travail pourrait permettre de sensibiliser les élèves de la HEdS aux différentes interventions pouvant être mises en place dans la prévention de l'obésité et/ou du surpoids chez les PSH-DI. Les interventions développées dans les chapitres *Discussion* et *Recommandations* pourraient servir de base de travail.

## 9. CONCLUSION

Ce travail met en valeur le rôle de l'infirmière auprès d'une personne ayant une déficience intellectuelle, en surpoids et/ou obèse. L'infirmière a un rôle important à jouer dans la prévention de l'obésité et/ou du surpoids pour permettre à une PSH-DI une meilleure qualité de vie, un vieillissement en santé, une meilleure estime de soi et moins de comorbidités. Pour ce faire, elle doit mobiliser toutes ses compétences infirmières et trouver des solutions afin d'éviter que l'état de santé de ces personnes ne se péjore.

Ce travail répond à notre question de recherche initiale qui était de réfléchir à des interventions infirmières pour prévenir de manière adaptée l'obésité chez la personne ayant une déficience intellectuelle ainsi que pour lutter contre un éventuel surpoids.

Ce travail de recherche est important pour deux raisons. Il permet tout d'abord de prendre conscience d'une problématique de santé qui touche un grand nombre de personnes et qui a des conséquences non négligeables sur leur qualité de vie et les coûts de santé publique. La question de recherche est, quant à elle, pertinente, puisqu'elle permet une évolution et une amélioration de la pratique infirmière en lien avec cette problématique de santé.

Nos différentes recherches et l'analyse des articles sélectionnés ont permis d'établir un lien entre le modèle théorique de Callista Roy, le rôle infirmier et notre question de recherche initiale. Nous avons pu voir que la personne en situation de handicap avec déficience intellectuelle a des spécificités liées à ses fragilités et des capacités limitées d'adaptation. Néanmoins, elle a aussi de très grandes possibilités de changement et d'amélioration, si un accompagnement adéquat et adapté est mis en place, notamment par les infirmières. Nous avons donc développé des interventions infirmières possibles en lien avec la prévention du surpoids et de l'obésité auprès de cette population. Elles sont basées sur la valorisation et le renforcement des comportements de haute adaptation, sur l'accompagnement au changement des comportements de basse adaptation de Callista Roy et sur les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les interventions portent sur les facteurs modifiables et non modifiables répertoriés dans la revue de littérature. Elles concernent l'alimentation, la pratique d'une activité physique, l'administration de traitements, le besoin en formation des proches aidants et du

personnel socio-éducatif accompagnant la PSH-DI et le sentiment de délaissement né du manque de soutien des personnes accompagnatrices.

Pour conclure, ce qui nous aura le plus frappé dans la réalisation dans ce travail est le manque d'intérêt de la société pour une problématique de santé importante. Peut-être cela est-il dû au fait qu'elle touche majoritairement une population marginalisée ? Ce travail nous aura permis de constater qu'il suffirait parfois de quelques améliorations dans la prise en soin de cette population pour réduire sensiblement ce problème de santé majeur qui les affecte. Nous espérons que ce travail inspirera d'autres chercheurs à imaginer d'autres solutions innovantes.

## **9.1. Apports et limites du travail**

### **9.1.1. Apports du travail**

Ce travail nous a permis de développer nos compétences en matière de recherche d'articles scientifiques et nous a permis d'étendre nos connaissances au sujet des personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle. De plus, la prévalence élevée du surpoids et de l'obésité chez les PSH-DI indique que le thème de notre travail a une importance certaine. Les ressources utilisées pour ce travail nous ont été fournies par des spécialistes du handicap mental et des chercheurs dans ce domaine. Il s'agit là d'une plus-value. En effet, nous avons ainsi pu travailler avec des articles scientifiques de qualité, où les thèmes que nous voulions aborder étaient développés.

Par ailleurs, certains des articles que nous avons sélectionnés mettent en lumière les perceptions des PSH-DI en surpoids et/ou obèses par rapport à leur prise en soin et la manière dont ils sont accompagnés. Ces articles nous ont ainsi donné accès à leurs avis et leurs ressentis. Cela nous a permis d'identifier clairement la manière dont la problématique devait être abordée. Pour ce travail, nous avons pris appui sur l'article de Doherty et al. (2018) pour trouver les articles sélectionnés et développer nos interventions utiles à la pratique infirmière.

Les interventions qui se trouvent dans le chapitre 8 *Discussion* mettent en lumière les différentes approches qui existent pour une prise en soin holistique de la PSH-DI. Certaines interventions peuvent directement être mises en place dans la pratique. D'autres interventions infirmières sont des pistes de réflexion que nous proposons afin d'améliorer la pratique infirmière. Nos interventions se basent sur les facteurs de risque identifiés dans la revue de littérature.

Grâce à ces facteurs de risque modifiables et non modifiables, nous avons pu créer une check-list qui permet à l'infirmière sur le terrain d'identifier les personnes à risque de surpoids et d'obésité afin d'adapter sa prise en soin en tenant compte des éléments essentiels appartenant à la personne ayant une déficience intellectuelle. Cette check-list si elle était validée et testée permettrait ainsi de détecter précocement les personnes en situation de handicap avec une déficience intellectuelle à risque et de les prendre en soin en tenant compte de leurs caractéristiques propres et de celles de leur environnement. En d'autres termes, la détection des PSH-DI à risque grâce à l'utilisation de cette check-list permettrait une prévention précoce au travers d'actions de formations sur la nutrition, la mobilisation et l'entourage ainsi qu'une prévention singulière et adaptée à la personne.

Le dernier point clé des apports de notre travail est l'utilisation de deux théories, une infirmière et une sociale. Cette approche valorise notre travail. En effet, nous avons tenu compte des visions complémentaires des deux théories concernant notre thème de recherche. Cela nous a notamment permis d'envisager des pistes supplémentaires et d'élargir notre champ d'analyse pour répondre à la question initiale de recherche.

La théorie de Callista Roy propose de se focaliser sur les comportements de la personne soignée et les stimuli qui engendrent les comportements dits de basse adaptation. Elle propose une valorisation des comportements de haute adaptation et la création d'interventions qui tiennent compte des problèmes spécifiques rencontrés par la personne soignée, traduits par ses comportements de basse adaptation.

La théorie du développement humain - processus de production du handicap propose à l'infirmière d'avoir une position méta, d'aider la personne soignée à améliorer ses habitudes de vie et à retrouver la pleine capacité de ses aptitudes, et de faire des facteurs environnementaux des facilitateurs.

### **9.1.2. Limites et difficultés du travail**

La première difficulté rencontrée dans ce travail concerne les statistiques. En effet, les différentes statistiques existantes ne font pas de distinction entre l'obésité et le surpoids. Tout au long de ce travail, nous avons donc dû traiter de ces deux problématiques sans pouvoir les dissocier. De plus, l'utilisation du terme « obésité », renvoie une image péjorative des PSH-DI, leur imposant ainsi un double fardeau.

Par ailleurs, une grande majorité des statistiques existantes ne différencient pas le handicap physique du handicap mental. Nous n'avons donc pas pu les utiliser. Enfin,

toujours concernant les statistiques, nous avons eu de la difficulté à en trouver qui sont actuelles.

Il convient d'ajouter ici que nous avons été extrêmement surprises de constater qu'au niveau national il n'existe aucune donnée concernant la problématique du surpoids et/ou de l'obésité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, aucune statistique sur ce sujet n'a été publiée. Nous avons donc dû utiliser les statistiques d'autres pays. Or, celles-ci ne s'appliquent pas forcément à la Suisse. En conséquence, les chiffres à notre disposition ne nous ont pas toujours permis d'avoir une vision très précise de la problématique traitée, en tout cas au niveau national.

La deuxième difficulté rencontrée concerne la revue de la littérature décrivant le rôle infirmier auprès des PSH-DI. En effet, les articles que nous avons sélectionnés décrivent les raisons du surpoids et/ou de l'obésité auprès de cette population mais ne mettent pas en évidence les actions qui peuvent être mises en place pour lutter contre cette problématique de santé publique, ni le rôle que pourrait avoir l'infirmière pour prévenir ce problème de santé. Nous avons donc dû développer et imaginer nous-même les compétences qu'une infirmière pourrait mettre en œuvre pour lutter contre le risque de surpoids et/ou d'obésité chez les PSH-DI.

Enfin, la troisième difficulté rencontrée dans la réalisation de ce travail a été la synthétisation. Nous avons eu parfois du mal à ne pas faire de trop longues descriptions et à rester dans une approche pratique et concrète de la problématique. Nous avons dû faire un grand travail de recherche sur le sujet, si bien qu'il n'a pas été toujours aisé de synthétiser et de mettre en lumière les éléments essentiels. La partie rédaction a été pour nous la partie la plus compliquée et celle qui nous a pris le plus de temps car nous avons dû modifier des parties à plusieurs reprises. Pour cette raison, il a été difficile pour nous de prendre du recul, de voir notre travail dans son ensemble et ainsi de repérer les répétitions. Nous sommes donc conscientes que ce travail en contient, malgré nos efforts de relecture.

Néanmoins, ce travail a été pour nous une expérience positive et enrichissante, tant au niveau intellectuel que personnel. Il a élargi nos perspectives professionnelles et nous a permis de réaliser combien le travail en collaboration peut être fructueux.

## 10. RÉFÉRENCES

- Alligood, M. (2014). *Nursing theory : utilization & application* (5<sup>th</sup> ed.). Maryland Heights : Elsevier Mosby.
- Alligood, M. & Tomey, A. (2010). *Nursing Theorists and their work* (7<sup>th</sup> ed.). Maryland Heights : Elsevier Mosby.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux* (5<sup>e</sup> éd.). France : Elsevier Masson
- American college of sports medicine. (2017). *Increasing physical activity for adults with a disability* [Brochure]. Accès [https://www.acsm.org/docs/default-source/files-for-resource-library/increasing-physical-activity-for-adults-with-a-disability.pdf?sfvrsn=efd29906\\_2](https://www.acsm.org/docs/default-source/files-for-resource-library/increasing-physical-activity-for-adults-with-a-disability.pdf?sfvrsn=efd29906_2)
- Auberry, K. (2018). Intellectual and developmental disability nursing : current challenges in the USA. *Nursing : Research and Reviews*, 2018(8), 23-28. <https://doi.org/10.2147/NRR.S154511>
- Barnay, J-L. (s.d.). *Notions de Rééducation, Réadaptation, Réinsertion*. Accès <https://slideplayer.fr/slide/14245404/>
- BMI online. (s.d.). *Calcul IMC* [formule]. Accès <https://www.bmi-online.org/fr/calcul-imc/>
- Centers for disease control and prevention (2018). Disability & Health healthy living. *Disability and obesity*. Accès <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/obesity.html>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Assomption*. Accès <https://www.cnrtl.fr/definition/assomption>
- Chinalska-Chomat, R., Manh, Y., Ricour, C., & Rivas-Branger, J. (2013). *Obésité & Handicap mental : ce n'est pas une fatalité*. Accès [http://www.centredelagabrielle.fr/IMG/pdf/Livre\\_Obesite\\_HandicapMental.pdf](http://www.centredelagabrielle.fr/IMG/pdf/Livre_Obesite_HandicapMental.pdf)
- CHUV. (2014). *Obésités génétiques et syndromiques*. Accès [https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dedop/documents/obesites\\_genetiques\\_barat\\_2.10.14.pdf](https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/dedop/documents/obesites_genetiques_barat_2.10.14.pdf)
- Coactis Santé. (2018). *SantéBD : des outils pédagogiques pour comprendre et parler de la santé*. Accès <https://santebd.org>
- Cooper, S-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities : prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Cooper, S-A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with

- intellectual disabilities : Population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>
- Craig, J., Craig, F., Withers, P., Hatton, C. & Limb, K. (2002). Identity conflict in people with intellectual disabilities : what role do service-providers play in mediating stigma ? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(1), 61-72. <https://doi.org/10.1046/j.1360-2322.2002.00101.x>
- Dagnan, D. & Waring, M. (2004). Linking stigma to psychological distress : testing a social-cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11(4), 247-254. <https://doi.org/10.1002/cpp.413>
- Dessibourg, C-A. & Lambert, J-L. (2007). *Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles*. Genève : Médecine et Hygiène
- Diederich, N. (2013). *Les naufragés de l'intelligence : paroles et trajectoires de personnes désignées comme "handicapées mentales"*. (S.I.) : La Découverte. Accès <https://books.google.ch/books?id=yro6AgAAQBAJ&lpg=PP5&dq=handicap%20mental%20et%20isolement&lr&hl=fr&pg=PP17#v=onepage&q&f=false>
- Doody, C. & Doody, O. (2012). Health promotion for people with intellectual disability and obesity. *British Journal of Nursing*, 21(8), 460-465. <https://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.8.460>
- Doherty, A., Chauhan, U., Jones, S. P. & Gibson, J. M. E. (2018). Eating well, living well and weight management : A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*. 1-19. <https://doi.org/10.1177/1744629518773938>
- Elinder, L., Bergström, H., Hagberg, J., Wihlman, U. & Hagströmer, M. (2010). Promoting a healthy diet and physical activity in adults with intellectual disabilities living in community residences: Design and evaluation of a cluster-randomized intervention. *BMC Public Health*, 10(761), 1-7. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-761>
- Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J. & Morad, M. (2014). Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Frontiers in Public Health*, 2(83). <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00083>
- Fox, M., Witten, M. & Lullo, C. (2013). Reducing Obesity Among People with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 25(3), 175-185. <https://doi.org/10.1177/1044207313494236>
- Girouard, N. & Tassé, M. J. (2002). Etude de la relation entre les comportements agressifs et les symptômes dépressifs et maniaques chez les adultes qui présentent une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 13(2), 115-123. Accès [http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/GIROUARD\\_v13.pdf](http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/GIROUARD_v13.pdf)



- Good Nutrition Ideas. (2018). *MENU-AIDDS Nutritional Health Promotion for Community-dwelling Adults with Intellectual or Developmental Disabilities*. Accès <http://www.goodnutritionideas.com/products/menu.html>
- Harris, L., Hankey, C., Jones, N., Murray, H., Pert, C., Tobin, J., Boyle, S., Shearer, R. & Melville, C. A. (2018). Process evaluation of a cluster-randomised controlled trial of multi-component weight management programme in adults with intellectual disabilities and obesity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 49-63. <https://doi.org/10.1111/jir.12563>
- Hawkins, A. & Look R. (2006). Levels of engagement and barriers to physical activity in a population of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, pp. 220-226. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00381.x>
- Hermans, H. & Evenhuis, H. (2014). Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 776-783. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.022>
- Hilgenkamp, T., Reis, D., van Wijck, R. & Evenhuis, H. (2011). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 477-483. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.011>
- Hoey, E., Staines, A., Walsh, D., Cordy, D., Bowers, K., Belton, S., Meegan, S., McVeigh, T., McKeon, M., Trépel, D., Griffin, P. & Sweeney M. R. (2016). An examination of the nutritional intake and anthropometric status of individuals with intellectual disabilities: Results from the SOPHIE study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 346-365. <https://doi.org/10.1177/1744629516657946>
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2004). The relationship between psychiatric symptomatology and motivation of challenging behaviour: A preliminary study. *Research in Developmental Disabilities*, 29(5), 408-413. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.07.003>
- Hôpital Universitaire de Genève. (2017). *Chirurgie de l'obésité - Des réponses à vos questions*. Accès [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/chirurgie\\_obesite.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/chirurgie_obesite.pdf)
- Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>
- Huvenne, H., Dubern, B., Clément, K., & Poitou, C. (2016). Rare Genetic Forms of Obesity : Clinical Approach and Current Treatments in 2016. *Obesity facts*, 2016(9), 158-73. <https://doi.org/10.1159/000445061>
- Inserm. (2016). *Revue de la littérature : Pharmacothérapie des troubles fonctionnels et psychiatriques associés à la DI*. Accès [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication\\_III-2.html#ref-comIII.2-bib56](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication_III-2.html#ref-comIII.2-bib56)

- Koch, A., Dobrindt, J. & Schützwohl, M. (2018). Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities (PROMPT-ID): a cross-sectional, epidemiological study in Saxony, Germany. *British Medical Journal Open*, 8(12), 1-8. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025947>
- Larousse. (s.d.). *Définitions : Définitions de comorbidité*. Accès <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/comorbidite/186898>
- Levi, M., McGovern, D. P. B., Summerskill, W. S. M. & Valori, R. M. (2001). *Key Topics in Evidence-Based Medicine*. CRC Press : London
- Lunsky, Y., Khuu, W., Tadrous, M., Vigod, S., Cobigo, V. & Gomes, T. (2017). Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(6), 361-369. <https://doi.org/10.1177/0706743717727240>
- MacMahon, P. & Jahoda, A. (2008). Social comparison and depression: people with mild and moderate intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 113(4), 307-318. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[307:SCADPW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[307:SCADPW]2.0.CO;2)
- McGoven D. P. B. & al. (2001). Key topic in evidence-based medicine. Oxford : BIOS. Accès <http://www.fondation-lamap.org/sites/default/files/upload/media/minisites/ESEC/Screen%20Shot%202018-08-22%20at%2017.10.57.png>
- Melville, C., Oppewal, A., Elinder, L., Freiburger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T., Einarsson, I., Izquierdo-Gómez, R., Sansano-Nadal, O., Rintala, P., Cuesta-Vargas, A. & Giné-Garriga, M. (2016). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities. *Preventive Medicine*, 97, 62-71. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052>
- Mendonca, G. V., Pereira, F. D. & Fernhall, B. (2010). Reduced exercise capacity in persons with Down syndrome: cause, effect, and management. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 2010(6), 601-10. <https://doi.org/10.2147/TCRM.S102359-z>
- Meystre-Agustoni, G., Locicero, S. & Dubois-Arber, F. (2010). *Personnes en situation de handicap : Mouvements entre milieu résidentiel et milieu ordinaire, besoins et lacunes du dispositif de prise en charge*. Accès [https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB\\_9F5EF27E5338.P001/REF.pdf](https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_9F5EF27E5338.P001/REF.pdf)
- Mikulovic, J., Vanhelst, J., Salleron, J., Marcellini, A., Compte, R., Fardy, P. S. & Bui-Xuan, G. (2013). Overweight in intellectually-disabled population: physical, behavioral and psychological characteristics. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 153-161. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.012>
- De Mita, L. & Dupont, A. (2017). *Prise en charge domiciliaire d'une personne atteinte de démence de type d'Alzheimer : comment l'infirmière pourrait-elle accompagner le proche aidant dans l'acquisition et le développement de compétences* (Travail de Bachelor. Haute école de santé). Accès <http://doc.rero.ch/record/305413>

- NANDA International. (2016). *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2015-2017*. Paris : Elsevier Masson.
- NHS Digital. (2018). *Health and care of people with learning disabilities*. Accès <https://digital.nhs.uk/data-and-information/data-tools-and-services/data-services/general-practice-data-hub/health-and-care-of-people-with-learning-disabilities>
- NHS England. (2015). *Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP) - Call to action and research*. Accès <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/research/>
- Office fédéral de la statistique. (2018). Enquête suisse sur la santé 2017. Surpoids. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/6426303/master>
- Office fédéral de la statistique. (2006). *La prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/tools/search.html>
- Ohana, N. & Stefani, R. (2015). *Le surpoids chez les personnes en situation de handicap mental : le personnel infirmier a-t-il un rôle à jouer ?* (Travail de Bachelor. Haute école de santé). Accès <http://doc.rero.ch/record/256965?ln=fr>
- Organisation mondiale de la santé. (2019). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Accès [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1)
- Organisation mondiale de la santé. (2018). *Principaux repères sur l'obésité et le surpoids*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
- Organisation mondiale de la santé. (2014). *10 faits sur l'obésité*. Accès <http://www.who.int/features/factfiles/obesity/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2012). *Rapport mondiale sur le handicap*. Accès [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44791/1/9789240688193\\_fre.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44791/1/9789240688193_fre.pdf?ua=1)
- Oppewal, A., Hilgenkamp, T., Elinder, L., Freiburger, E., Rintala, P., Guerra-Balic, M., Giné-Gariga, M., Cuesta-Varga, A., Oviedo, G., Sansano-Nadal, O., Izquierdo-Gómez, R., Einarsson, I., Teittinen, A. & Melville, C. (2018). Correlates of Sedentary Behaviour in Adults with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(10), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph15102274>
- Owen, N., Sugiyama, T., Eakin, E., Gardiner, P., Tremblay, M. & Sallis, J. (2011). Adults' Sedentary Behavior: Determinants and Interventions. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(2), 189-196. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2011.05.013>

- Paterson, L., McKenzie, K. & Lindsay, B. (2011). Stigma, Social Comparison and Self-Esteem in Adults with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 166-176. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00651.x>
- Pepin, J., K  rouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re* (3  me ed.). Montr  al : Cheneli  re   ducation.
- Philosophie, science et soci  t  . (2019). *Le formes de la personnalit   en psychopathologie*. Acc  s <https://philosciences.com/philosophie-et-psychopathologie/psychopathologie-clinique/349-personnalite-psychopathologie>.
- Ptomey, L., Goetz, J., Lee, J., Donnelly, J. & Sullivan, D. (2013). Diet Quality of Overweight and Obese Adults with Intellectual and Developmental Disabilities as Measured by the Healthy Eating Index-2005. *Journal of developmental and physical disabilities*, 25(6). <https://doi.org/10.1007/s10882-013-933>
- Ranjan, S., Nasser, J.A. & Fisher, K. (2018). Prevalence and potential factors associated with overweight and obesity status in adults with intellectual developmental disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 29–38. <https://doi.org/10.1111/jar.12370>
- Renoulet, S. (2013). *Prendre de la distance oui...mais surtout de la hauteur!* Acc  s <https://www.journaldunet.com/management/expert/55550/prendre-de-la-distance-oui---mais-surtout-de-la-hauteur.shtml>
- R  seau international sur le processus de production du handicap, RIPPH. (2019). *Le mod  le*. Acc  s <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Rimmer, J. H., Rowland, J. L. & Yamaki, K. (2007). Obesity and Secondary Conditions in Adolescents with Disabilities: Addressing the Needs of an Underserved Population. *Journal of Adolescent Health*, 41(3), 224-229. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2007.05.005>
- Rivi  re, D. & Hornus-Dragne, D. (2010). Sport et handicap mental. *Empan*, 3(79), 22-27. <https://doi.org/10.3917/empa.079.0022>
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3  me ed.). New Jersey, USA: Pearson
- Widgit Software. (2009). *WidgitHealth EMS/ Paramedic symbol board*. Acc  s <https://papremisealert.com/us/wp-content/uploads/EMS-symbol-board-US-ES-Letter.pdf>
- Santosh, P. J. & Baird, G. (1999). Psychopharmacotherapy in children and adults with intellectual disability. *Lancet*, 354(9174), 233-242. <https://doi.org/10.1046/j.1467-0658.2000.0062m.x>
- Special Olympics Switzerland. (n.d.). *Vision, Mission, Valeurs*. Acc  s <https://specialolympics.ch/fr/special-olympics/vision-mission-valeurs/>
- Stevens, G., Jahoda, A., Matthews, L., Hankey, C., Melville, C., Murray, H., & Mitchell, F. (2018). A theory-informed qualitative exploration of social and environmental

determinants of physical activity and dietary choices in adolescents with intellectual disabilities in their final year of school. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 52-67. <https://doi.org/10.1111/jar.12340>

St-Hilaire, I. (2011). *Les difficultés d'intégration sociale des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale sur le plan de l'habitat: le point de vue des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale et des travailleurs sociaux dans la région de Lanaudière Sud* (Travail de Mémoire. Université du Québec, Montréal). Accès <https://archipel.uqam.ca/3843/1/M11844.pdf>

Thomas, G. R. & Kerr, M. P. (2011). Longitudinal follow-up of weight change in the context of a community-based health promotion programme for adults with an intellectual disability. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(4), 381-387. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00611.x>

Tran, L. (2018). Les troubles du comportement alimentaire sont généralement associés au handicap. *Insieme*, 18-19. Accès <http://insieme.ch/wp-content/uploads/2018/12/Competences-4-18.pdf>

Tremblay, M., Aubert, S., Barnes, J., Saunders, T., Carson, V., Latimer-Cheung, A., Chastin, S., Altenburg, T., Chinapaw, M. & on behalf of SBRN Terminology. (2017). Sedentary Behavior Research Network (SBRN) – Terminology Consensus Project process and outcome. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 14(75). <https://doi.org/10.1186/s12966-017-0525-8>

Tudor-Locke, C., Washington, T. L. & Hart, T. L. (2009). Expected values for steps/day in special populations. *Preventive Medicine*, 49(1), 3–11. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2009.04>

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. (2013). *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*. Accès <http://www.unapei.org/Livre-blanc-Pour-une-sante.html>

University of Hertfordshire. (2019). *Obesity in people with intellectual disabilities*. Accès <http://www.intellectualdisability.info/physical-health/obesity-in-people-with-intellectual-disabilities>

University of Limerick. (2019). *Bachelor of Science in Nursing (Intellectual Disability)*. Accès <https://www.ul.ie/courses/bachelor-science-nursing-intellectual-disability>

de Winter, C. F., Bastiaanse, L. P., Hilgenkamp, T. I. M., Evenhuis, H. M. & Echteld, M. A. (2011). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2012), 398-405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022>

## 11. ANNEXES

### 11.1. Résumé des six articles sélectionnés

Hilgenkamp, T., Reis, D., van Wijck, R. & Evenhuis, H. (2011). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 477-483. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.011>

Nom de l'article : Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low

Auteurs : Hilgenkamp, T., Reis, D., van Wijck, R. & Evenhuis, H.

Année : 2011

Mots-clés : physical activity, older adults, intellectual disabilities, pedometers

Type d'étude : grande étude transversale (large cross-sectional study)

Abstract :

Cette étude mesure le niveau d'activité physique d'un échantillon d'une population d'adultes âgés de plus de cinquante ans ayant une déficience intellectuelle.

Sur 1 050 participants seuls 257 étaient capables de participer en ayant des mesures valables avec un podomètre. De ces 257 participants seuls 16,7 % marchaient plus de 10 000 pas/jour, 36,2 % moins de 7 500, alors qu'ils étaient 39 % à être sédentaires (<5 000 pas/jours).

Au vu du faible taux de personnes se conformant à la recommandation des 10 000 pas/jour, l'étude souligne un niveau d'activité physique extrêmement faible des adultes âgés de plus de 50 ans ayant une déficience intellectuelle.

Points clés :

Entre 2009-2010, les chercheurs ont analysé les podomètres des participants ayant une déficience intellectuelle. Une période de surveillance d'au moins quatre jours est suffisamment longue pour estimer les niveaux d'activité physique chez les PSH-DI.

La recommandation pour une activité physique suffisante est de 7 500 pas/jour à 10 000 pas/jour selon les données fournies par l'étude.

Cette étude des niveaux d'activité physique montre que sur un échantillon de 1 050 personnes âgées ayant une déficience intellectuelle, seulement 257 d'entre elles ont pu participer. Sur ces 257 participants, 83,3 % n'ont pas atteint les 10 000 pas/jour, dont 63,8 % ont marché moins de 7 500 pas/jours. L'étude montre que les femmes, les personnes âgées, les PSH-DI sévère et celles avec une mobilité réduite sont plus à risque d'avoir un faible niveau d'activité physique (13,4 % des personnes ayant un faible niveau). Le faible niveau n'est donc pas uniquement axé sur un type de population mais pour l'entièreté de la population adulte de plus de 50 ans ayant une déficience intellectuelle. La marche est la forme la plus importante d'activité physique pratiquée par la population cible.

#### Limites de l'article :

Les participants ayant une incapacité physique ne sont pas pris en compte ni ceux ayant une vitesse de marche de moins de 3,2 km/h ainsi que ceux ayant une compréhension limitée ou non coopérant.

La prévalence de l'échantillon est surestimée par rapport à la population cible dû à la participation uniquement des personnes ayant un niveau d'activité physique déjà correcte ou en tout cas fonctionnel pour l'étude.

Ils ne donnent pas de recommandations sur la promotion de la santé pour cette population.

#### Éthique :

L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique médicale du Centre médical Erasmus (MEC 2008-234) et par les comités éthiques des prestataires de soins participants.

#### Bibliographie utile de l'article :

Tudor-Locke, C., Hart, T. L. & Washington, T. L. (2009). Expected values for pedometer-determined physical activity in older populations. *The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 6, 59.

Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. <https://doi.org/10.1111/jir.12100>

Nom de l'article : Obesity and associated factors in adults with intellectual disability

Auteurs : Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T.

Année : 2013

Mots-clés : adults, associated factors, body mass index, intellectual disability, obesity

Type d'étude : étude quantitative longitudinale à grande échelle

Abstract :

L'étude examine la prévalence de l'obésité auprès des personnes en situation de handicap mental en comparaison avec la population générale des États-Unis ainsi que les facteurs favorisants associés.

Les chercheurs ont analysé les données de l'étude longitudinale en cours sur quatre ans (LHIDS) en utilisant des approches variées.

Les résultats ont indiqué que les adultes (+18 ans) ayant une déficience intellectuelle (PSH-DI) ont une prévalence de l'obésité supérieure à celle de la population générale (38,3 % contre 28 %). Une personne en situation de handicap mental a environ 37 % de plus de risque d'être en surpoids.

Points clés :

Les chercheurs ont analysé les données d'une enquête longitudinale avec 1450 participants (LHIDS) afin de déterminer la prévalence de l'obésité chez les adultes présentant une déficience intellectuelle en comparaison à la population générale.

L'obésité est considérée comme étant l'une des conditions de santé les plus évitables chez les personnes en situation de handicap.

L'obésité est la variable dépendante et les variables indépendantes sont les antécédents non modifiables (âge, sexe, autisme, syndrome de Down, aplasie cérébrale, mobilisation réduite, le type de déficience intellectuelle et la sévérité (n'a pas été pris en compte au vu du faible taux de réponse)) et les antécédents modifiables



(personnels (prise de médicaments, taux d'activité physique, temps devant la télévision, habitudes alimentaires, la consommation de tabac et d'alcool) et environnementaux (le type de résidence (beaucoup de soutien, moyen et peu), et le lieu de vie (rurale ou urbaine)).

La population avec une déficience intellectuelle (ID) en excès de poids n'a pas seulement un BMI au-dessus de 25, mais elle est obèse (38,3 %) voire obèse morbide (7,4 % contre 4,2 % pour la population générale aux États-Unis).

La prévalence de l'obésité est plus élevée chez les femmes (43,2 %) et les hommes (34,3 %) ayant une déficience intellectuelle que la population générale (28,9 % et 38,3 % respectivement). La prévalence chez les personnes de 40-59 ans est la plus élevée chez les PSH-DI. Selon l'étude, les personnes atteintes du syndrome de Down sont plus à risque d'être obèses (53,4 %). Par rapport au niveau de déficience intellectuelle, 23 % des informateurs n'ont pas répondu, cependant en analysant les réponses reçues, les adultes avec un niveau modéré, faible et borderline de déficience intellectuelle ont une prévalence de (43,9 %, 40,7 % et 34,4 %) d'obésité. Alors que ceux avec un niveau sévère/profond ont une prévalence de 26,1 %. Le type de résidence n'est pas significatif pour la prévalence de l'obésité dans cette étude.

1/3 des participants en surpoids ou obèses ont été conseillés par des professionnels de la santé pour perdre du poids alors que 51 % n'ont reçu aucun conseil. L'étude montre que 60 % des participants obèses ont essayé de perdre du poids. Ils ont combiné pour cela régime alimentaire et exercice physique.

Dans cette étude, 45 % des PSH-DI prennent des médicaments ayant pour effet la prise de poids. 61 % des participants pratiquent, quant à eux, une activité physique à une fréquence inférieure que celle recommandée dont 28 % disent ne pas ou rarement pratiquer une activité physique.

60 % des participants consomment une à deux canettes (33 cl.) de soda par jour. L'article recommande d'inclure plus de consommation d'eau à la place du soda dans le programme de promotion de la santé auprès de cette population.

L'étude montre que les facteurs associés à la prise de poids sont le fait d'être une femme et/ou d'être atteint du syndrome de Down, de prendre des médicaments ayant pour effet indésirable la prise de poids, d'avoir un faible niveau d'activité physique et/ou de consommer en grande quantité des sodas.

L'étude indique qu'il est nécessaire d'identifier la relation entre l'obésité et l'environnement afin de changer positivement ce dernier en incluant des trottoirs, un accès à des chemins de promenade et des pistes cyclables. L'attitude des membres de la famille et du personnel de soutien offrant un accès à des activités et à une alimentation saine est importante et il est nécessaire dans la communauté d'avoir des épiceries vendant des fruits et des légumes frais. De plus, le faible revenu de la population présentant une déficience intellectuelle (majorité) peut également limiter l'accès à des choix alimentaires plus sains et à des lieux d'exercice (adhésion payante, coûts de transport).

La prévention et/ou la réduction de l'obésité nécessitent la participation d'acteurs importants, notamment des groupes de défense des droits, des proches aidants, du personnel de soutien communautaire, des professionnels de la santé et des agences de financement. Le rôle infirmier de collaborateur est important ici (développé dans le chapitre 8 *Discussion*). De plus, la participation active des personnes ayant une déficience intellectuelle est essentielle afin qu'ils puissent faire leur propre choix de style de vie.

#### Limites de l'article :

L'étude est faite sur le long terme (pour voir la relation de cause à effet entre l'obésité et les facteurs modifiables).

La population de l'étude étant majoritairement de « race blanche », il est donc difficile de généraliser les résultats vu qu'il n'y a pas l'intégralité des "races" représentées. Les données nationales, quant à elles, ont montré une prévalence encore plus élevée de l'obésité chez les populations hispaniques et afro-américaines que la race blanche. 23 % des informateurs n'ont pas su dire le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle. Les chercheurs n'ont donc pas pu détecter l'impact de cette variable sur l'obésité.

Les chercheurs ont exclu des résultats finaux des variables importantes telles que la limitation de la mobilité, la consommation de fast food, la consommation de tabac et la participation aux Special Olympics.

Finalement, les chercheurs voient un manque de connaissance par rapport à la manière dont la prévention de l'obésité doit être faite, si cette population peut ou non choisir ses propres aliments et quelle est la quantité d'activité physique qu'ils peuvent faire régulièrement.

Éthique :

Dans l'article, il n'y a pas d'informations concernant l'approbation d'un conseil d'éthique.

Bibliographie utile de l'article :

Rimmer, J. H., Chen, M. D. & Hsieh, K. (2011). A conceptual model for identifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities. *Physical Therapy*, 91, 1728–1739.

Harris, L., Hankey, C., Jones, N., Murray, H., Pert, C., Tobin, J., Boyle, S., Shearer, R. & Melville, C. A. (2018). Process evaluation of a cluster-randomised controlled trial of multi-component weight management programme in adults with intellectual disabilities and obesity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(1), 49-63. <https://doi.org/10.1111/jir.12563>

Nom de l'article : Process evaluation of a cluster-randomised controlled trial of multi-component weight management programme in adults with intellectual disabilities and obesity

Auteurs : Harris, L., Hankey, C., Jones, N., Murray, H., Pert, C., Tobin, J., Boyle, S., Shearer, R. & Melville, C. A.

Année : 2018

Mots-clés : intellectual disabilities, obesity, process evaluation, TAKE 5, weight management

Type d'étude : un essai contrôlé randomisé par grappes.

Abstract :

Le but de cette évaluation était d'explorer la faisabilité d'un essai clinique à grande échelle d'un programme de gestion du poids à plusieurs composantes (TAKE 5). L'étude est un essai pilote contrôlé randomisé par grappes d'une durée de 12 mois (6 mois de perte de poids et 6 mois de maintien du poids atteint) où les participants sont répartis au hasard dans un programme TAKE 5 (comprenant, entre autres, un régime pauvre en énergie (EDD)) ou dans un programme de gestion du poids ; *Waers Winners Too* (basé sur l'éducation thérapeutique). L'évaluation du processus est axée sur le recrutement, la fidélité, la mise en œuvre, la dose (reçue, délivrée) et le contexte.

L'étude a su recruter des adultes ayant une déficience intellectuelle avec succès. Les programmes ont été livrés avec fidélité et mis en œuvre correctement.

Un seul des deux programmes a pu démontrer un réel impact sur la réduction du poids et une modification sur la composition corporelle avec une baisse du taux de graisse. Le programme TAKE 5 a été efficace. Cette efficacité est attribuée à l'EDD et au soutien social des soignants pour soutenir un changement de comportement, en particulier chez les adultes présentant une déficience intellectuelle plus grave.

Un essai contrôlé randomisé à plus grande échelle est donc réalisable et constitue une bonne approche de la gestion du poids avec plusieurs composantes pour les adultes en situation de handicap mental.

Points clés :

Cette étude est une évaluation de la gestion du poids auprès des personnes en situation de handicap mental. En d'autres termes, d'étudier le recrutement, la fidélité de reproductibilité, la mise en œuvre, la dose (reçue, délivrée) et le contexte de l'étude.

TAKE 5 est un programme adapté aux adultes ayant une déficience intellectuelle. Il comprend un régime pauvre en énergie (600 kcal/jour), un soutien pour augmenter le taux d'activité physique, des techniques favorisant le changement de comportement tels que l'auto-surveillance et la fixation d'objectifs) et un soutien social venant des soignants. Les participants du WWT00 ont également pour soutien des soignants et reçoivent le même nombre de séances que le TAKE 5. La distinction se fait par rapport à l'alimentation (TAKE 5 offre un apport alimentaire quantitatif sous la forme d'un régime énergétique 600 kcal/jour, alors que WWT00 informe sur les groupes d'aliments sains et malsains). Autrement, le programme repose sur une approche d'éducation pour la santé en mettant en avant des conseils non quantitatifs sur l'alimentation saine, les avantages de l'activité physique régulière et des techniques favorisant le changement de comportement.

Les personnes ayant un syndrome génétique (syndrome de Prader-Willi, syndrome de Cohen ou syndrome de Bardet-Biedl) ont été exclues. Ils nécessitent un soutien plus intensif pour la gestion du poids ; un régime alimentaire très hypocalorique, un accès restreint à la nourriture et, dans certains cas, une prise de traitements complémentaires.

Des méthodes quantitatives et qualitatives ont été utilisées pour fournir suffisamment de détails sur le processus. Les interviews ont été enregistrés et transcrits intégralement et analysés pour rechercher des informations relatives aux processus. Les participants (50) étaient tous obèses et le taux d'obésité morbide était plus élevé (47,9 % de l'échantillon) que les précédentes études. Une des première étude à

proposer une gestion du poids à des adultes ayant un niveau de déficience intellectuelle allant de léger à profond.

Les facilitateurs au recrutement : établir un lien avec des services spécialisés, des organisations permettant une large diffusion de l'étude. La rencontre avec les participants potentiels a permis la communication de l'information et de tisser un lien avec les personnes (qui peut être un obstacle à la participation à une étude de recherche). Les participants ont pu décider eux-mêmes en connaissance de cause. Des fiches d'informations et de consentement facile à lire ont été mis au point pour faciliter la compréhension des personnes ayant une déficience intellectuelle et du temps supplémentaires a été mis à disposition.

Un support visuel permet de faciliter la compréhension des informations complexes des programmes. Tenir un journal alimentaire est une ressource efficace pour surveiller l'apport alimentaire et la visualisation des plats quotidiens.

Les participants à TAKE 5 ont obtenu une perte de poids significative (moins de 5-10 % de leur poids initial) avec un changement de composition corporelle. Les conseils diététiques quantitatifs ont permis, par le biais d'un nombre de portions spécifié, un ajustement de l'apport alimentaire. Une augmentation de l'activité physique a été reporté mais non significative pour affecter les résultats.

La participation des soignants est un facteur essentiel à la réussite des interventions. Les personnes ayant une déficience intellectuelle grave et profonde ont besoin de plus de soutien (moins d'autonomie) pour faire des choix sains de l'alimentation. Le soutien demandé par les participants dépend des besoins personnels en matière de cognition et de communication, entre autres. Le soutien permanent demande un coût financier et limite la disponibilité des aidants. Le soutien est alors insuffisant pour permettre une participation à des activités favorisant un mode de vie sain. De plus, le fait d'être soutenu par des professionnels de santé qui ont instauré une relation de confiance est vu comme une motivation à perdre du poids. Par contre, un manque d'engagement des soignants est une barrière au changement de comportement des personnes ayant une déficience intellectuelle. La participation des soignants est un réel facilitateur au changement.

#### Limites de l'article :

Cette étude n'a pas montré d'effet en augmentant le taux d'activité physique sur la gestion du poids (obstacles personnels (problème de mobilité), sociaux (soutien social) et environnementaux (dangereux, non sécurisé)). L'inactivité physique de cette population cible est due à la difficulté d'accès des transports et à la difficulté de choix d'activité physique faisable. Il est nécessaire de faire des recherches supplémentaires sur la perception de l'environnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et le lien entre les facteurs environnementaux et l'activité physique.

Les deux programmes sont applicables en théorie (avec un encadrement, une équipe autour) mais, en pratique et en raison du niveau de déficience intellectuelle et de la capacité cognitive limitée, ils sont difficilement applicables. Il n'y a pas eu d'étude économique réalisée pour cette recherche. De ce fait, il est nécessaire d'évaluer l'efficacité clinique et le rapport coût/efficacité de la mise en œuvre des programmes (le format individuel vs. par groupe et à domicile vs. en institution). Des recherches supplémentaires doivent être faites sur des interventions fondées sur des preuves et une théorie propre aux adultes en situation de handicap mental.

Il manque des informations supplémentaires obtenues en interrogeant les participants et les accompagnateurs sur l'acceptabilité et la mise en œuvre du programme. L'évaluation de l'étude a été faite de manière rétrospective, il y a donc un manque de données relatives aux résultats attendus (la compliance du régime alimentaire et une mesure claire de la compliance à l'activité physique).

#### Éthique :

« Le protocole de l'étude a reçu l'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche Scotland A (numéro de référence : 13/SS/0229) et l'essai a été enregistré avant la collecte des données. »

#### Bibliographie utile de l'article :

Jones, N., Melville, C. A., Harris, L., Bleazard, L. & Hankey, C. R. (2015b). A qualitative study exploring why adults with intellectual disabilities and obesity want to lose weight and views of their carers. *BioMed Central Obesity*, 2, 49–55.

Kuijken, N. M. J., Naaldenberg, J., Nijhuis-van der Sanden, M. W. & Schrojenstein-Lantman, de Valk H. M. J. (2016). Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 228–41.

Sallis, J. F., Floyd, M. F., Rodríguez, D. A. & Saelens, B. E. (2012). Role of built environments in physical activity, obesity, and cardiovascular disease. *Circulation*, 125, 729–37.

Taliaferro, A. R. & Hammond, L. (2016). “ I don’t have time ”: barriers and facilitators to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33, 113–33.

Willems, M., Hilgenkamp, T. I., Havik, E., Waninge, A. & Melville, C. A. (2017). Use of behaviour change techniques in lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities : a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 256–68.



de Winter, C., Bastiaanse, L., Hilgenkamp, T., Evenhuis, H. & Echteld, M. (2011). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2012), 398-405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.022>

Nom de l'article: Overweight and obesity in older people with intellectual disability

Auteurs: de Winter, C., Bastiaanse, L., Hilgenkamp, T., Evenhuis, H. & Echteld, M

Année: 2011

Mots-clés: Intellectual disability; Aging; Overweight; Obesity; Body mass index; Waist circumference; Waist-to-hip ratio; Body fat percentage; Anthropometry

Type de l'étude : grande étude transversale (« large cross-sectional study »)

Abstract :

Selon les auteurs de cet article, le surpoids et l'obésité sont des problèmes de santé majeurs associés à un risque accru de maladie cardiovasculaire, qui n'est pas encore suffisamment étudié chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (ID).

Le but de cette étude était d'établir la prévalence du surpoids, de l'obésité et du pourcentage de graisse corporelle chez les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle en mesurant l'indice de masse corporelle (IMC), le tour de taille, le rapport taille / hanches (RTH) et l'épaisseur du pli cutané, et le comparer à la prévalence du surpoids et de l'obésité dans la population en générale.

Dans cette étude transversale, ont été incluses 945 personnes âgées de 50 ans et plus ayant une déficience intellectuelle faible à profonde, vivant dans des environnements communautaires ou indépendants. Le surpoids et l'obésité étaient très marqués, avec plus d'obésité (26 %) que dans la population néerlandaise en général (10 %) mesurée par l'IMC et entre 46 et 48 % d'obésité mesurée par le tour de taille et le WHR. Femmes, personnes atteintes du syndrome de Down, personnes âgées, ID moins sévère, autisme, personnes pouvant manger de manière indépendante, préparer les repas et faire les courses de manière indépendante, les

personnes inactives physiquement et utilisant des antipsychotiques atypiques étaient beaucoup plus à risque d'être en surpoids ou obèses.

#### Points-clés :

L'un des points forts de cette étude est, outre le grand échantillon, que le surpoids et l'obésité ont été étudiés à l'aide de multiples mesures, capturant pleinement tous les aspects de l'obésité, y compris le meilleur prédicteur des maladies cardiovasculaires. Cela fait de notre résultat un indicateur précieux d'augmentation du risque de morbidité chez les PSH-DI et obèses.

L'autre force est qu'un grand nombre de corrélats ont été étudiés comme les circonstances physiques de la population cible ainsi que les facteurs liés aux comportements et au mode de vie. Cet article donne des pistes pour expliquer cette forte prévalence d'obésité chez les PSH-DI. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas surveiller et comprendre les effets à long terme de la consommation d'aliments malsains. De plus, les personnes capables de faire leurs courses seules ou de préparer leurs propres repas sont encore plus à risque d'être obèses de par leurs connaissances insuffisantes de ce qui est sain ou pas et de la façon dont il faut préparer ces aliments.

Cet article donne des conseils afin de limiter ce problème de santé publique majeur.

#### Limites de l'article :

Indisponibilité des données relatives au tour de taille, au rapport taille/hanche et au pourcentage de graisse corporelle pour la population générale.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas surveiller et comprendre les effets à long terme de la consommation d'aliments malsains.

De plus, les personnes capables de faire leurs courses seules ou de préparer leurs propres repas sont encore plus à risque d'être obèses d'où leurs connaissances insuffisantes de ce qui est sain ou pas et de la façon dont il faut préparer ces aliments.

Éthique :

Dans l'article, il n'y a pas d'informations concernant l'approbation d'un conseil d'éthique.

Bibliographie utile de l'article :

Hilgenkamp, T. I. M., Reis, D., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2011). Extremely low physical activity levels in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 33*(2), 477-483. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.011>

Melville, C. A., Cooper, S.-A., McGrother, C. W., Thorp, C. F., & Collacott, R. (2005). Obesity in adults with Down syndrome: A case-control study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 125–133.

Lunsky, Y., Khuu, W., Tadrous, M., Vigod, S., Cobigo, V. & Gomes, T. (2017). Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(6), 361-369. <https://doi.org/10.1177/0706743717727240>

Nom de l'article: Antipsychotic Use With and Without Comorbid Psychiatric Diagnosis Among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities

Auteurs : Lunsky, Y., Khuu, W., Tadrous, M., Vigod, S., Cobigo, V. & Gomes, T.

Année : 2017

Mots-clés : antipsychotic, intellectual and developmental disabilities, pharmacoepidemiology

Type d'étude : une étude de cohorte basée sur la population (« a population-based cohort study »)

Abstract :

« L'utilisation d'antipsychotiques est controversée dans la prise en charge des adultes présentant une déficience intellectuelle. » En effet, le plus souvent le médicament est donné aux personnes ayant une déficience intellectuelle sans diagnostic psychiatrique avéré. De plus, les preuves de leurs effets ont été peu concluantes et les chercheurs ont de grandes préoccupations quant aux effets indésirables.

Cette étude comprenait 51 881 adultes ayant une déficience intellectuelle âgés de moins de 65 ans. Ils ont été suivis pendant 6 ans afin d'identifier ceux à qui, au moins, un psychotrope a été donné. « Les profils de ceux avec et sans diagnostic psychiatrique ont été comparés. »

« Globalement, un antipsychotique a été donné à 39,2 % des adultes (n = 20 316) participant à cette étude. Près d'un tiers (28,91 %) des personnes à qui un antipsychotique a été prescrit n'avait pas de diagnostic psychiatrique documenté. ». Ce chiffre est encore plus élevé lorsqu'on prend le sous-groupe des personnes en situation de handicap mental vivant dans des foyers. 56,4 % de ces personnes reçoivent un antipsychotique.

« L'utilisation d'antipsychotiques chez les personnes présentant une DI est répandue, et elle a souvent lieu sans diagnostic psychiatrique. »

Points clés :

Étude qui a utilisé des bases de données couplées basées sur la population cible, ce qui a permis d'étudier les pratiques de prescription dans une très grande cohorte d'adultes atteints de déficience intellectuelle.

L'étude a montré que 2/5 (39,2 %) des adultes ayant une déficience intellectuelle recevaient un antipsychotique. Près d'un tiers (28,91 %) des personnes à qui un antipsychotique a été prescrit n'avait pas de diagnostic psychiatrique documenté. Dans les foyers pour personne en situation de handicap mental, le taux est beaucoup plus élevé. Plus de la moitié des résidents ayant une déficience intellectuelle reçoivent un antipsychotique (56,4 %). Notamment, 42,9 % des personnes vivant dans des foyers recevaient des antipsychotiques sans diagnostic psychiatrique récent. Il est important de faire davantage de recherche pour comprendre l'utilisation des antipsychotiques en institutions. Les pratiques actuelles dans les foyers pour personnes en situation de handicap mental peuvent être influencées par des problèmes du fonctionnement institutionnel, tels que la dotation en personnel soignant et les caractéristiques environnementales, en plus de besoins cliniques.

Pris dans l'ensemble, ces résultats suggèrent d'être attentif dans le futur quant à la pertinence des antipsychotiques prescrits pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et devant être justifiée.

Limites de l'article :

Cette étude ne mesure pas l'efficacité des traitements (antipsychotropes) prescrits par le médecin ni la surveillance des prescriptions par les pharmaciens lors du retrait de ces médicaments. En outre, bien que le nombre élevé de médicaments donnés à la population cible suggère une polymédication importante, les chercheurs ne savent pas quels médicaments ont été suivis avec les antipsychotiques ni pendant combien de temps ces traitements ont été donnés. Les antipsychotropes sont donnés aux personnes ayant une déficience intellectuelle sans diagnostics psychiatriques. Ils se demandent s'ils seraient prescrits dû à des comportements difficiles.

Bien que la définition des diagnostics psychiatriques soit large et ne nécessite qu'un diagnostic sur une période de 2 ans, il est possible que les chercheurs aient mal classifié certaines personnes dont le diagnostic psychiatrique n'était pas consigné dans les données de facturation. Il s'agit d'une étude prenant en compte que les personnes ayant une déficience intellectuelle âgées de 18 à 64 ans. Elle prend donc en considération qu'une partie des personnes en situation de handicap mental.

Cette étude n'a pas sous-classé davantage les différents participants de cette étude. Elle ne les a pas classés en fonction de leurs différents types de troubles du développement et de la sévérité de la déficience intellectuelle. Les bases de données utilisées pour la publication de cet article n'ont pas permis d'objectiver l'utilisation des thérapies non-médicamenteuses utilisées pour faire face aux comportements jugés difficiles des personnes en situation de handicap mental, ni avant la prescription d'antipsychotiques ni pendant.

#### Éthique :

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du Sunnybrook Health Sciences Centre, Toronto.

#### Bibliographie utile de l'article :

Holden, B., Gitlesen, JP. (2004). Psychotropic medication in adults with mental retardation: prevalence, and prescription practices. *Journal of Research in Developmental Disabilities*, 25, 509-521. Accès [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication\\_III-2.html#ref-comIII.2-bib56](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication_III-2.html#ref-comIII.2-bib56)

Doherty, A., Chauhan, U., Jones, SP. & Gibson, JME. (2018). Eating well, living well and weight management: A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-19. <https://doi.org/10.1177/1744629518773938>

Nom de l'article: Eating well, living well and weight management: A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities

Auteurs : Doherty, A., Chauhan, U., Jones, SP. & Gibson, JME.

Année : 2018

Mots-clés: obesity, weight, intellectual disabilities, learning disabilities, participatory research

Type d'étude : Étude phénoménologique - étude de cas (semi quantitative)

Abstract :

Le but de cette étude était d'utiliser des méthodes de co-production pour explorer les points de vue et les expériences d'adultes ayant une déficience intellectuelle en relation avec les obstacles et les facilitateurs à un mode de vie sain, une alimentation saine et à la gestion de leur poids s'ils le souhaitent.

Qu'est-ce qui peut aider ou empêcher les gens de bien manger, de vivre bien et de gérer leur poids du point de vue des personnes ayant une déficience intellectuelle ?

Des personnes ayant une déficience intellectuelle ont pris part à une étude pour déterminer ce qu'il les aidait ou pas à manger sainement, avoir un mode de vie sain et gérer leur poids. Elles ont affirmé que les soignants les aidaient mais avaient besoin de plus de formation. Elles ont déclaré qu'elles ont besoin d'informations plus claires et accessibles sur le mode de vie sain. Elles disent être frustrées par les difficultés rencontrées pour essayer de bien manger, de bien vivre et de gérer leur poids si elles le souhaitent.

Un petit groupe de discussion (focus group) a été choisi pour cette étude. En effet, il a été mis en évidence que les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient

mieux soutenues dans des groupes de discussion plus petits, plutôt que dans le cadre d'entretiens individuels ou de grands groupes de discussion.

19 adultes ayant une déficience intellectuelle ont participé à quatre focus groupes et à une discussion de groupe plus large. Ils ont été soutenus durant ces moments de discussion par huit de leurs soignants ou proches aidants.

#### Points forts :

Il s'agit de la première étude qualitative réalisée en coproduction auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle qui a pour objectif d'explorer leurs points de vue et leurs expériences concernant les obstacles et les facilitateurs empêchant ces personnes de bien manger, de bien vivre et de gérer leur poids. Cette étude vise à maintenir « l'intégrité et l'authenticité des contributions des personnes ayant une déficience intellectuelle » en collaborant entre le chercheur et ces personnes. Elle a permis d'acquérir des connaissances qu'aucun d'entre eux ne pourrait produire seul.

Six thèmes sont ressortis de l'analyse des données recueillies à partir des questionnaires et des discussions de groupe. Il s'agit :

- Des besoins de ces personnes pour réussir selon eux à manger bien, vivre de manière saine et gérer leur poids ;
- Soutien des proches aidants ou du personnel soignant/accompagnateurs ;
- Les groupes de soutien ;
- Que les informations soient adaptées, plus claires et plus accessibles pour eux ;
- La problématique de l'argent (financement) ;
- La reconnaissance des besoins en matière de soins de santé et de leur problème de poids par eux-mêmes et par les autres ;
- Les barrières identifiées par les personnes dans leur environnement quotidien.

Les barrières comprenaient les problèmes d'accès aux soins de bases (accessibilité aux hôpitaux, dentiste...), le manque d'informations claires et accessibles sur le mode de vie sain, les besoins de formation non satisfaits pour les soignants et les personnes de soutien, les faibles revenus personnels et les obstacles externes tels que les services (infrastructures sportives, restaurants, lieux divers...) inaccessibles, la commercialisation et la disponibilité généralisée des aliments moins sains. De plus,



les résultats de l'étude montrent également que les personnes ayant une déficience intellectuelle subissent des inégalités en matière d'aiguillage et d'accès aux interventions et aux services non-commerciaux de gestion du poids.

Les solutions pratiques identifiées par les participants de cette étude comprenaient la fourniture d'informations claires et accessibles sur le mode de vie sain, l'adaptation raisonnable des services et des activités associées afin qu'elles soient plus accessibles à cette population et la formation des soignants et des proches aidants.

Ce qui est intéressant est que cet article expose les souhaits et les ressentis des personnes en situation de handicap mental et il nous permet de nous rendre compte des problèmes que rencontrent ces personnes ou du moins de nous donner des pistes d'interventions.

#### Limites de l'article :

Cette étude ne s'est pas limitée aux adultes ayant une déficience intellectuelle obèses ou en surpoids, ni aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont recours à des services de gestion du poids. Par conséquent, cette étude a retenu les points de vue de certains adultes ayant une déficience intellectuelle qui ne sont ni obèses ni en surpoids et a mis en évidence les défis auxquels ils étaient confrontés pour le rester, mais également les problèmes des personnes qui s'identifient comme en surpoids ou obèses.

Les participants représentent un petit échantillon d'adultes auto-sélectionnés, présentant une déficience intellectuelle légère à modérée, qui participaient tous au même forum régional.

Il y a eu comme participants deux fois plus d'hommes que de femmes et il n'y avait pas de personnes jeunes ni de personnes âgées ayant une déficience intellectuelle.

La récolte de données présente des limites. Le groupe de discussion n'a pas été enregistré auditivement ni visuellement le jour même de la procédure en raison de la taille de la salle et des restrictions de bruit.

Les informations concernant le sexe, l'âge ou le niveau de soutien requis des participants n'ont pas été recueillies pour diverses raisons, c'est pourquoi cette étude n'est pas en mesure d'attribuer des citations par âge, sexe ou niveau de soutien requis des participants.

#### Éthique :

L'approbation éthique de l'étude a été obtenue par l'intermédiaire du comité d'éthique en science, technologie, ingénierie, médecine et santé de l'Université de Centrale Lancashire (STEMH Reference 502).

Les conseillers du groupe d'autonomie sociale ont contribué au processus d'éthique en s'assurant que les besoins de la population ayant une déficience intellectuelle soient pris en compte.

#### Bibliographie utile :

Melville, C., Cooper, S., Morrison, J. & al. (2008). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied in Intellectual Disabilities*, 21, 425-437. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00412.x>

Rimmer, JH. & Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 22-27. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20091>

Spanos, D., Hankey, CR., Boyle, S., Koshy, P., Macmillan, S., Matthews, L., Miller, S., Penpraze, V., Pert, C., Robinson, N. & Melville, C.A. (2013). Carers' perspectives of a weight loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity : a qualitative study. *Journal of Intelletual Disability Research*, 57(1), 90-102. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01530.x>

## 11.2. Échelle MIF

Mesure de l'indépendance fonctionnelle – MIF

(Granger CV Top. Geriat. Rehab. 1986)

<b>Soins personnels</b>			<b>Niveaux</b>
A	Alimentation		<b>Niveaux</b> 7 – Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger) 6 – Indépendance modifiée (avec appareillage par exemple) 5 – Surveillance 4 – Aide minimale (25 %) 3 – Aide moyenne (50 %) 2 – Aide maximale (75 %) 1 – Aide totale (100 %)
B	Soins de l'apparence		
C	Toilette		
D	Habillage – partie supérieure		
E	Habillage – partie inférieure		
F	Utilisation des toilettes		
<b>Contrôle des sphincters</b>			
G	Vessie		
H	Intestins		
<b>Mobilité – Transferts</b>			
I	Lit, chaise, fauteuil roulant		
J	WC		
K	Baignoire, douche		
<b>Locomotion</b>			
L	Marche (M), fauteuil roulant (F)		
M	Escaliers		
	Communication		
N	Compréhension		
O	Expression		
<b>Conscience du monde extérieur</b>			
P	Interaction sociale		
Q	Résolution des problèmes		
R	Mémoire		
<b>Total</b>		/126	

18

Tiré de : Barnay, (s.d)