

Comment prévenir la surcharge pondérale et favoriser l'inclusion sociale auprès des personnes en situation de handicap mental : un réel enjeu infirmier !

Travail de Bachelor

BAJRAMI Gresa (Matricule n° 17593369)

GREUB Christelle (Matricule n° 17593401)

Directrice : Laroutis Monnet Régine – Chargée de cours HES

Genève, le 28 août 2020

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 17 août 2020

BAJRAMI Gresa



GREUB Christelle



REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous tenons à remercier Mme Laroutis Régine, notre directrice de Travail de Bachelor, pour ses conseils, sa bienveillance, son implication ainsi que sa confiance tout au long de l'élaboration de ce travail.

Nous tenons également à remercier les enseignants de la Haute École de Santé pour leurs cours dispensés durant le module de recherche dans lequel le Travail de Bachelor s'inscrit.

Nous remercions aussi les bibliothécaires pour l'aide et les conseils dans la recherche d'articles et d'utilisations de base de données.

Nous remercions chaleureusement nos proches pour leurs soutiens et encouragements durant la réalisation de ce travail de Bachelor, ainsi que pour la relecture.

RÉSUMÉ

Contexte : Actuellement, la prévalence du surpoids et de l'obésité est en augmentation, principalement chez les personnes en situation de handicap mental souffrant précisément de déficience intellectuelle comparé aux personnes n'ayant aucune affection. De plus, plusieurs recherches ont démontré que ces personnes étaient plus susceptibles d'être écartées de la société et d'avoir moins accès aux services de santé en raison de leurs déficiences. Les conséquences néfastes que la surcharge pondérale et l'exclusion sociale peuvent engendrer sont multiples et malencontreusement, les interventions mises en place auprès de cette population sont faibles.

Méthodes : Ce travail de Bachelor recense cinq articles scientifiques datés entre 2012 et 2018 sélectionnés dans les bases de données PubMed et Cinahl ainsi qu'une autre source de donnée à l'aide des mots-clés ci-dessous.

Résultats : Plusieurs facteurs sont à l'origine de cette augmentation pondérale tels que la prise de médicaments psychotropes, le manque d'activité physique ainsi qu'une alimentation non équilibrée. De plus, ayant des difficultés à s'intégrer dans la société, cette population a mis en avant que les groupes sociaux de soutien ont changé leur vie de nombreuses façons et s'est exprimée sur l'intérêt que ces groupes les amènent à faire plus de rencontres et donc à se socialiser plus.

Discussion / Conclusion : Suite à l'analyse des articles, deux thèmes englobant l'ensemble des résultats ont été développés au regard de la théorie de McGill. Ces thèmes sont les difficultés des personnes en situation de handicap mental dans la société et les conséquences de la surcharge pondérale. Ce travail a finalement permis de proposer des recommandations pour les personnes souffrant de déficience intellectuelle.

Mots-clés :

Intellectual disability – Déficience mentale

Health promotion - Promotion de la santé

Obesity – Obésité

Overweight – Surpoids

Social participation – Social participation

LISTE DES ABRÉVIATIONS

DES	Disability employment service
DI	Déficiência intellectuelle
HEdS	Haute École de Santé – Genève
IMC	Indice de masse corporelle
OFS	Office fédéral de la statistique
OMS	Organisation mondiale de la santé
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

LISTE DES TABLEAUX

<i>Tableau 1. PICO</i>	27
<i>Tableau 2. Équations de recherches</i>	27
<i>Tableau 3. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique</i>	35

LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Critères de sévérité de la déficiência intellectuelle	9
Figure 2 - Étiologie de la déficiência intellectuelle	10
Figure 3 - La perception des participants ayant une DI pour faciliter l'accès aux soins et l'inclusion sociale.	12
Figure 4 - Statistiques du surpoids et de l'obésité en Suisse de 1992 à 2017	16
Figure 5 - Diagramme de Flux	29
Figure 6 – Les différents systèmes de la théorie de Bronfenbrenner	46

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	ii
Remerciements.....	iii
Résumé.....	iv
Liste des abréviations	v
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures.....	v
Table des matières	6
1. Introduction	8
1.1 Handicap et déficience intellectuelle	8
1.1.2 Données statistiques.....	10
1.1.3 Les impacts sur l'accès aux soins et la participation sociale	11
1.2 Obésité et handicap mental.....	15
1.2.1 Données statistiques.....	15
1.2.2 Étiologies du surpoids et de l'obésité.....	17
1.3 Promotion de la santé.....	18
2. Modèle théorique	20
2.1 Modèle théorique retenu	20
2.2 Ancrage disciplinaire.....	20
2.3 Métaconcepts.....	22
2.3.1 La personne	22
2.3.2 L'environnement	23
2.3.3 La santé	23
2.3.4 Le soin	24
2.4 L'apprentissage définit comme un Concept-pont selon le modèle de McGill	25
2.5 Relation de collaboration avec les soins infirmiers	25
3. Question de recherche finale	26
4. Méthode	26
4.1 Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire.....	26
4.2 Diagramme de flux.....	28
5. Résultats	29
5.1 Analyse critique des articles retenus	30
5.2 Tableau comparatif	34
6. Discussion.....	38

6.1 Les difficultés des personnes en situation de handicap mental dans la société.	38
6.2 Les conséquences de la surcharge pondérale	42
7. Conclusion	47
7.1 Apports et limites du travail	47
7.2 Recommandations.....	49
8. Références.....	52
9. Annexes	56
9.1 Fiches de lecture	56
9.2 Grilles d'analyse	72

1. INTRODUCTION

Ce travail traite de la problématique de la surcharge pondérale et de l'obésité vécue par des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). Ce sujet est important, car au fur et à mesure des recherches documentaires effectuées, il a été démontré que cette population est victime d'une exclusion sociale due à son handicap mental et à son surpoids/obésité. En effet, ces personnes ne semblent pas être prises en compte dans les programmes de préventions et de promotions de la santé, ce qui augmente les risques pour les personnes en situation de handicap mental de développer des maladies secondaires chroniques en lien avec la surcharge pondérale. Ce travail vise à fournir des pistes de prise en soins et à sensibiliser les professionnels de la santé à travers de la littérature scientifique.

Ce travail est divisé en plusieurs parties. Il sera d'abord consacré aux définitions du handicap, de la déficience intellectuelle (DI), ainsi que de l'obésité. L'épidémiologie, les conséquences et les prévalences de ces thématiques seront ensuite décrites. Par la suite, le travail sera centré sur la promotion de la santé, les interventions infirmières, ainsi que sur l'ancrage disciplinaire. Tout cela conduira à la conclusion de la problématique utilisée pour la recherche des articles scientifiques. Ces derniers seront décrits et analysés pour ensuite aboutir à la discussion qui conclura ce dossier de Bachelor.

1.1 Handicap et déficience intellectuelle

Le handicap se définit comme une conséquence d'un problème de santé apparu à la naissance ou à la suite d'une maladie ou d'un accident survenu au cours de la vie de la personne concernée (Insieme, s.d.). En raison d'une déficience physique, mentale ou sensorielle, il limite la personne dans ses activités de la vie quotidienne et dans la participation à la vie sociale (Insieme, s.d.). Ce travail va s'axer sur la DI et son impact sur la santé et la vie sociale des personnes atteintes.

La DI se caractérise par d'importantes limitations à la fois du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, tel qu'exprimé dans les compétences adaptatives conceptuelles, sociales et pratiques. Les compétences adaptatives regroupent la maturation, l'apprentissage et l'ajustement social sans faire pour autant l'objet d'une définition précise (Bouchand, 2013). Cette invalidité prend naissance avant l'âge de 18 ans. Cinq hypothèses sont essentielles à l'application de cette définition :

1. Les limites du fonctionnement actuel doivent être considérées dans le contexte environnemental typique des pairs et de la culture de l'individu.
2. Une évaluation valide prend en compte la diversité culturelle et linguistique ainsi que les différences en matière de communication, de facteurs sensoriels, moteurs et comportementaux.
3. Au sein d'un individu, les limites coexistent souvent avec les ressources de la personne.
4. La description des limitations est un objectif primordial dans la mise en place de supports nécessaires pour la personne.
5. Avec des soutiens personnalisés appropriés durant une période prolongée, le fonctionnement de la vie de la personne ayant une DI s'améliorera (American Association on Intellectual Developmental Disabilities, 2010, p.1).

Il existe quatre critères de sévérité de la DI tels que démontrés dans la figure ci-dessous :

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

Figure 1 - Critères de sévérité de la déficience intellectuelle

Tiré de : American Association On Intellectual and Developmental Disability, 2012

L'étiologie de la DI est multiple. En effet, le handicap mental peut être causé avant la naissance, en période périnatale ou durant l'enfance et les causes peuvent être d'origines environnementales ou génétiques, acquises ou héréditaires (Petitpierre-Jost et al., 2016).

- Prénatales : infection fœtale, intoxication durant la grossesse (alcool, médicaments, tabac ou certaines drogues), prématurité, pathologie maternelle, hypothyroïdisme, etc.
- Péri et postnatale : traumatisme crânien, facteurs psychosociaux et économiques tels que les abus, la malnutrition, les carences émotionnelles.
- Causes génétiques : anomalie chromosomique, incompatibilité sanguine, etc. (Petitpierre-Jost et al., 2016, pp. 157-165).

Complications de la prématurité	5 %
Causes environnementales	13 %
Anomalies chromosomiques	15 %
Maladies métaboliques	8 %
Syndromes reconnaissables	2 %
DI liées au chromosome X	10 %
Autres maladies monogéniques connues	10 %
DI idiopathiques	35-40 %

Figure 2 - Étiologie de la déficience intellectuelle

Tiré de : Petitpierre-Jost et al., 2016

1.1.2 Données statistiques

D'après le rapport mondial sur le handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2011), plus d'un milliard de personnes dans le monde (environ 15% de la population mondiale) vivent avec un handicap et près de 200 millions d'entre elles (2 à 4%) ont des difficultés fonctionnelles. Ces chiffres sont en augmentation parmi les personnes en situation de handicap, car la population mondiale est vieillissante, ce qui se traduit par le fait que les personnes vivent plus longtemps avec leur handicap, mais aussi que les personnes âgées ont un risque élevé de handicap (OMS, 2011). En ce qui concerne la Suisse, d'après l'Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2017), environ 1,8 millions de personnes souffrent d'un handicap.

1.1.3 Les impacts sur l'accès aux soins et la participation sociale

Les soins de santé pour les personnes avec une DI ont été principalement axés sur la déficience elle-même, laissant de côté la prévention ou la réduction des problèmes de santé secondaires (Marshall et al., 2003). Cette accentuation sur la prévention ou la gestion de l'incapacité peut indiquer une raison possible pour laquelle les questions de promotion de la santé ne sont pas abordées pour les personnes ayant une DI (Rimmer, 2002 cité par Doody & Doody, 2012). De plus, il est reconnu que les personnes ayant un handicap mental sont victimes d'inégalités en matière de santé. Ils ont peu d'accès aux soins de base, d'informations claires et d'accessibilités sur les modes de vie sains, mais également des restrictions de revenus personnels (Doherty et al., 2018).

Une étude semi-qualitative a fait participer 19 adultes souffrant d'une DI afin d'explorer leurs points de vue et leurs expériences concernant les obstacles et les facteurs facilitant une bonne alimentation, une vie saine et la gestion de leur poids. Pour faire cette étude, quatre petits groupes (focus groupe) de discussions ont été menés par les chercheurs ainsi qu'un groupe de discussion plus large. Il a été émis de la part des participants qu'il subsiste des attitudes discriminatoires et une incapacité des prestataires de services de santé à faire des ajustements raisonnables pour répondre à leurs besoins (Hatton et al., 2011 ; Taggart, 2014 cités par Doherty et al., 2018). Les participants ont également proposé des solutions pratiques qui comprennent des services et des activités associées afin qu'ils leur soient plus accessibles, des formations pour les soignants et les travailleurs de soutien, des systèmes et des programmes de soutien plus larges et un travail plus collaboratif impliquant cette population (Doherty et al., 2018). En effet, les soignants, par leur manque de compétence, peuvent indiquer par inadvertance un manque de compréhension, de la discrimination ou un jugement de valeur à l'égard des personnes ayant une DI (Mencap, 2004). Les attitudes négatives perçues envers le handicap peuvent donc renforcer la faible utilisation des services de santé (Doody & Doody, 2012) et donc augmenter le retrait social de cette population. Ce dernier point amène à se questionner : quels sont les impacts du handicap mental sur l'inclusion sociale ?



Figure 3 - La perception des participants ayant une DI pour faciliter l'accès aux soins et l'inclusion sociale.

Tiré de : Doherty et al., 2018

Dans l'image ci-dessus, les perceptions des participants sont indiquées. Ils mettent en avant des suggestions qui, selon eux, pourraient les aider à améliorer leur prise en soin, santé et bien-être.

Être inclus dans la société peut être décrit comme étant non seulement présent dans une communauté, mais aussi avoir des liens sociaux significatifs et participer à des activités sociales épanouissantes (Cummins & Lau, 2003 ; Hall, 2005 ; Overmars-Marx et al, 2013 cités par Wilson et al., 2017). Les personnes ayant une DI ont souvent peu d'amis et sont souvent victimes d'exclusion sociale. Selon l'OMS (2013), le handicap comprend des restrictions de participation qui sont décrites comme des problèmes d'implication dans une situation de vie (cité par Taheri, Perry & Minnes, 2016). En effet, l'exclusion sociale, la solitude et le manque d'amis présentent un énorme risque pour la

santé et le bien-être de plusieurs personnes ayant une DI (Wiley & Son, 2016 par Wilson et al., 2017).

De nombreuses personnes en situation de handicap mental demeurent socialement isolées, et donc solitaires. Malheureusement, ces adultes ont moins de réseaux sociaux et moins d'amitiés authentiques comparé aux personnes sans DI. De plus, leurs réseaux et relations amicales sont souvent liés aux relations familiales ainsi qu'aux pairs ayant une déficience semblable (John Wiley & Son, 2016 cités par Wilson et al., 2017). Pour les personnes avec un handicap mental plus sévère, elles auraient encore moins de réseaux sociaux et d'amitiés en dehors de leur famille (John Wiley & Son, 2016 cités par Wilson et al., 2017). Bien que les familles et le personnel de soutien ne soient pas considérés comme de véritables amis, il est important de ne pas négliger ces relations qui sont comme des voies vitales vers l'inclusion sociale pour ces personnes.

Une étude phénoménologique descriptive a été menée dans le but d'explorer les expériences vécues par ces adultes au sein de groupes sociaux. Durant cette étude, des entrevues individuelles semi-structurées ont été faites auprès de 10 adultes (7 hommes et 3 femmes) âgés de 19 à 48 ans avec une DI. Les questions de l'entrevue étaient fondées sur les grands thèmes suivants : les données démographiques, la vie sociale avant l'entrée dans un groupe social, les expériences au moment de l'entrée dans le groupe social, les expériences au sein du groupe social, si le groupe social a eu un impact significatif sur leur vie et les opinions des personnes importantes sur leur participation dans le groupe social. Il a été démontré que la participation à des activités sociales a un impact positif sur la solitude des personnes ayant une déficience intellectuelle (John Wiley & Son, 2016 cités par Wilson et al., 2017). Cette étude a également mis en avant que si les personnes en situation de handicap mental reçoivent un soutien social, les résultats seront favorables. En effet, ces personnes se sentiront engagées et pourront par la suite développer un sentiment d'appartenance sociale. Ainsi, cette population aura une meilleure santé et un meilleur bien-être qui minimisera la stigmatisation, la ségrégation et l'isolement social que vivent les personnes avec une DI. Avec un soutien approprié et ajusté, les adultes en situation de handicap mental peuvent passer de l'exclusion sociale à l'inclusion soutenue et vivre une vie plus riche. Les résultats bénéfiques d'une vie plus active physiquement comprennent une participation communautaire accrue, une meilleure qualité de vie, des aptitudes sociales accrues, une meilleure santé mentale et une meilleure confiance en soi. Des activités populaires et récurrentes tel qu'aller au cinéma, faire une activité physique ou jouer au bowling tout en étant en groupe vont contribuer au bien-être de la personne.

Lors de la discussion durant les entrevues, les chercheurs ont posé des questions par rapport aux obstacles que ces personnes pouvaient avoir. Les réponses les plus courantes étaient celles-ci : ils ne voulaient pas s'engager dans des activités régulières telles que des activités sportives, ne connaissaient personne lors d'une activité et n'avaient personne avec qui aller (John Wiley & Son, 2016 cités par Wilson et al., 2017).

Les retours des activités de groupes proposées par les chercheurs et coordinateurs étaient positifs. D'après les dires de certaines personnes, avoir fait des activités leur a permis de faire des rencontres, créer des liens avec tout type de personnes confondu et du coup élargir leur cercle. En effet, ces activités leur ont été plus que bénéfiques pour leur inclusion sociale et leur bien-être (Wilson et al., 2017). Un des participants a déclaré qu'avant d'être dans un groupe social, ce dernier passait le plus clair de son temps à dormir ou à jouer à des jeux électroniques avec sa fratrie. Mais depuis qu'il a intégré ce groupe social, son cercle d'amis s'est élargi, sa vie est désormais plus active, saine et satisfaisante. D'après lui, il sent les effets positifs des activités physiques. Grâce aux activités sportives, ce jeune homme a perdu quelques kilos qui le font sentir mieux dans sa peau. Il se sent confiant (cité par Wilson et al., 2017).

De plus, Buttner et Tierney (2005, cités par Taheri et al., 2016) ont constaté que la participation à des activités récréatives et de loisirs prédit la qualité de vie et favorise l'inclusion dans la communauté des jeunes en situation de handicap. Par exemple, la participation à des activités physiques compétitives, telle que Special Olympics, a été mise en lien avec des concepts de soi positif (c'est-à-dire compétence, acceptation sociale et estime de soi générale) dans un échantillon hétérogène d'enfants et d'adultes atteints de DI (Weise et al., 2003 cités par Taheri et al., 2016). Bien que l'importance de la participation et de l'inclusion pour la santé et le bien-être soit bien connue, les personnes ayant une DI sont susceptibles d'avoir besoin de soutien dans ce domaine de la vie tout comme elles ont besoin de soutien dans de nombreux autres domaines de la vie. Pourtant, pour les personnes en situation de handicap mental, les obstacles vont bien au-delà du milieu et comprennent le soutien pour planifier, organiser, voyager, former, financer, communiquer et soutenir pour participer à une activité donnée (Davis et al. 2014, cités par Wilson et al., 2017).

Un certain nombre d'études ont rapporté que les personnes ayant une DI ont le sentiment que le développement d'amitiés intimes n'était susceptible de se faire qu'avec une autre personne ayant une DI (McVilly et al. 2006b ; Gilmore & Cuskelly 2014 cités par Wilson et al., 2017). Les obstacles suggérés aux amitiés d'intégration sociale des

personnes ayant une DI sont la perception d'inégalité dans les relations et les expériences avec des personnes sans déficience mentale ainsi que le rejet social de leur attitude de reproches et de dominances. Les obstacles à l'inclusion sociale comprennent également l'exposition sociale aux préjugés et aux sentiments de stigmatisation, les obstacles à l'accès physique et les facteurs personnels tels que le manque de confiance et les difficultés de santé mentale (Jahoda et al. 2010 ; Van Asselt et al. 2015, cités par Wilson et al., 2017).

1.2 Obésité et handicap mental

Les différentes recherches documentaires effectuées pour réaliser ce travail ont mis en avant que la maladie associée au handicap mental la plus fréquente est l'obésité. Pour définir ce terme, l'OMS (2018) propose la définition suivante : « L'obésité est une accumulation excessive de graisse qui présente un risque pour la santé ». Pour mesurer l'obésité dans la population, il existe un indicateur simple et utile qui est l'indice de masse corporelle (IMC). Celui-ci correspond au poids de la personne (en kilogramme) divisée par le carré de la taille (en mètres). Une personne ayant un IMC de 30 kg/m² ou plus est considérée comme obèse (OMS, 2018).

1.2.1 Données statistiques

Au niveau épidémiologique, d'après les rapports de l'OMS (2016), la prévalence de l'obésité a presque triplé entre les années 1975 et 2016 à l'échelle mondiale. En 2016, plus de 1,9 milliards d'adultes - des personnes de 18 ans et plus – étaient en surpoids. Parmi cette population, 650 millions de personnes étaient obèses (OMS, 2018). D'après le rapport de l'OFS, en 2017, 12,3 % des hommes et 10,2 % de femmes seraient obèses. Au fur et à mesure des années, comme le démontre le tableau ci-dessous, le nombre d'habitants en Suisse est de plus en plus touché par l'obésité. Qu'en est-il de la prévalence de l'obésité auprès des personnes ayant une DI ?

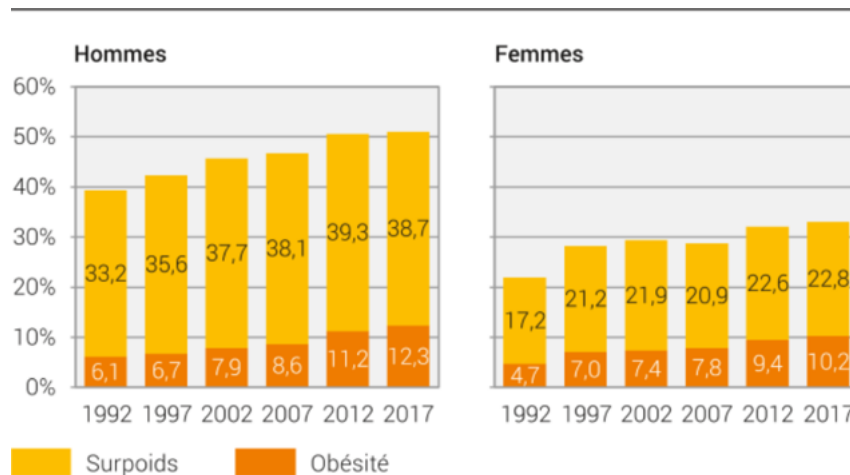


Figure 4 - Statistiques du surpoids et de l'obésité en Suisse de 1992 à 2017

Tiré de : Office Fédérale de la Statistique (OFS), 2017

D'après le centre de contrôle et la prévention des maladies aux États-Unis (CDC, 2006), l'obésité est un problème de santé majeur très présent auprès des personnes en situation de handicap mental (cité par Doody & Doody, 2012). En effet, une étude descriptive américaine, menée sur 461 adolescents a démontré que le taux d'obésité est trois fois plus présent chez les adolescents en situation de handicap mental (Yildirim et al., 2016). D'autre part, en France, une étude descriptive a été effectuée auprès de 1'120 jeunes et adultes (685 garçons/hommes et 435 filles/femmes), âgés de 5 à 28 ans fréquentant une école spécialisée. Pour que cette étude soit menée à bien, les chercheurs ont récolté certaines données auprès des participants, dont l'âge, le sexe, le milieu de vie, le poids, la taille, la fréquence hebdomadaire de leur activité physique ainsi que les critères de sévérités (Bégarié et al., 2013). D'autres encore, Bégarié, Maïano, Ninot et Pascale (2013), affirment dans cette analyse approfondie que dans les caractéristiques de cet échantillon 19,8% des participants présentant une DI sont en surpoids et 8,6% d'entre eux sont en obésité. Il a été relevé qu'il y a près de trois fois plus de filles/femmes en surpoids que de garçons/hommes.

Pourquoi le surpoids et l'obésité sont-ils plus présents auprès des personnes en situation de handicap mental ? Les causes seront décrites et vont permettre au lecteur de mieux comprendre pourquoi les personnes ayant une DI sont plus atteintes que les personnes sans handicap mental particulier.

1.2.2 Étiologies du surpoids et de l'obésité

Les adultes souffrant d'une DI qui sont obèses courent plus de risques de souffrir de graves problèmes de santé liés à l'obésité, tels que les maladies coronariennes, les accidents vasculaires cérébraux et le diabète de type 2, que les adultes sans DI (Melville et al., 2008 ; Public Health England, 2015 ; NHS Digital 2017 cités par Doherty et al., 2018). De plus, la prise de traitements médicamenteux contribue à l'apparition ou à l'exacerbation de l'obésité.

En effet, les traitements du type psychotropes tels que les antipsychotiques, les antidépresseurs ainsi que les antiépileptiques sont souvent prescrits dans le but de traiter les troubles psychotiques ainsi que les troubles du comportement, mais sont associés à une prise de poids (Bennett et al., 2017). Les facteurs contributifs peuvent inclure la pauvreté, une mauvaise alimentation, la génétique, les médicaments, de mauvaises habitudes alimentaires et des niveaux très élevés d'inactivité physique (Emerson, 2003 ; Rimmer et Yamaki, 2006 ; McGuire et al., 2007 ; Melville et al., 2007 ; Matthews et al., 2011 cités par Doherty et al., 2018). Ces causes ont des conséquences pour la personne en situation de handicap mental. En effet, son impact sur la vie des personnes atteintes d'une DI est beaucoup plus élevé. Le poids de l'obésité comprend de multiples facettes, car cela peut avoir de grandes répercussions sur la vie sociale, le travail et le sentiment de bien-être de la personne en situation de handicap mental (Moran et al., 2005). Elle a également un impact sur la santé de la personne.

Les adultes souffrant de DI qui souhaitent gérer leur poids se sont heurtés à de nombreux obstacles pour accéder à des informations sur un mode de vie sain et à des services de gestion du poids, et ils ont exprimé leur frustration face à tous ces obstacles. Le fait de surmonter les obstacles à l'accès à l'information sur les modes de vie sains et au service de gestion du poids peut entraîner une réduction des sentiments de frustration, une augmentation des sentiments de motivation et une amélioration de la gestion du poids et de la santé à plus long terme pour cette population (Bennett et Cunningham, 2014 cités par Doherty et al., 2018). Les personnes avec une DI qui avaient des problèmes de poids ne se souvenaient pas d'avoir été orienté vers des services de gestion du poids par leurs médecins ou tout autre professionnel de la santé (Doherty et al., 2018).

Une étude descriptive menée également en France, met en évidence que les adolescents en situation de handicap mental atteints d'obésité sont beaucoup plus susceptibles d'avoir une faible estime de soi à cause de la stigmatisation des personnes

en surcharge pondérale dans la société actuelle (Bégarie et al., 2011). Enfin, Bégarie, Maïano et Ninot (2011) ont mis en avant que les conséquences physiques de l'obésité ainsi que la faible estime de soi physique de la personne avec un handicap mental risquent de limiter l'engagement social et la participation des adolescents aux activités physiques. C'est pourquoi les perceptions du soi physique ont un rôle important dans l'engagement et le maintien d'une activité physique (Bégarie et al., 2011). Il serait intéressant de se questionner sur les stratégies de santé mises en place pour les personnes en situation de handicap mental. Quelles sont les interventions aux niveaux infirmiers ?

1.3 Promotion de la santé

D'après l'OMS, la promotion de la santé vise à permettre aux individus de prendre le contrôle de leur vie (OMS, 1986 cité par Doody & Doody, 2012). Elle fait référence à la santé au sens large, c'est-à-dire la santé physique, mentale et sociale (Ewles & Simnett, 2010 cités par Doody & Doody, 2012) en se concentrant sur la prévention primaire, secondaire et tertiaire (Hart, 2007 cité par Doody & Doody, 2012).

Au niveau des interventions infirmières, elles jouent un rôle important dans la prévention et le traitement de l'obésité chez les enfants (Berkowitz & Borchard, 2009) ainsi que dans l'avancement des soins fondés sur des données probantes auprès des jeunes en situation de handicap mental (Bennett et al., 2017). Les infirmiers¹ sont des prestataires de santé clé pour les enfants en ambulatoire, hospitalier ainsi qu'en institution. En effet, ils favorisent la continuité des soins et ont l'opportunité de maintenir une constance relationnelle, ce qui procure au patient un sentiment de prévisibilité et de cohérence (Haggerty et al., 2003). De plus, les infirmiers sont encouragé-e-s à identifier, à intervenir ainsi qu'à assurer la continuité des soins chez les jeunes en surcharge pondérale (National Association of Pediatric Nurse Practitioners, 2009 ; 2015 cité par Bennett et al., 2017).

Effectivement, au niveau de la nutrition, les professionnels de la santé doivent pouvoir apporter des connaissances nécessaires sur la préparation des aliments, le choix des aliments, les étiquettes alimentaires ainsi que de nouvelles façons de modifier les habitudes alimentaires (Naidoo & Wils, 2009 cités par Doody & Doody, 2012). Cela va

¹ Lire également au féminin

permettre aux personnes ayant une DI indépendante de développer une compréhension en matière de choix des aliments et leur importance pour la santé.

Il est bien connu que les soignants peuvent avoir un impact positif sur la santé et le bien-être des personnes ayant une DI. Cependant, leur rôle dans l'aide à la perte de poids chez les personnes obèses n'est pas clair. D'après Doherty (2012), les soignants ont souligné qu'ils facilitent la perte de poids lorsqu'ils soutiennent et impliquent les participants ayant une DI dans des questions pratiques telles que la cuisine saine et le shopping. Cela signifie que cette population ne devrait pas se contenter d'être le bénéficiaire passif d'un mode de vie sain, mais qu'elle devrait être encouragée à jouer un rôle actif dans la mise en œuvre d'un mode de vie plus sain (Pownall 2010 cité par Spanos et al., 2012). Les interventions réussies en matière de perte de poids ont souvent intégré des techniques comportementales pour promouvoir des changements dans l'alimentation et l'activité physique (Norris et al. 2005 cité par Spanos et al., 2012). Les résultats de cette étude suggèrent que cet aspect des mesures politiques a provoqué une incertitude chez les soignants qui aident les personnes ayant une DI à perdre du poids. Les adultes atteints d'une DI peuvent ne pas avoir la capacité cognitive d'évaluer les conséquences de choix alimentaires malsains à long terme.

Les soignants de cette étude ont utilisé des techniques de changement de comportement telles que l'encouragement social et la valorisation (Hamilton et al. 2007 cités par Spanos et al., 2012), mais ils ont également participé à la fixation d'objectifs alimentaires basés sur les préférences des participants. En outre, les soignants ont mis en place des objectifs d'activités physiques réalistes basés sur les capacités du participant et du soignant, la marche étant l'une des activités les plus courantes.

Il est primordial que les soignants aient une relation de confiance avec la personne qu'ils soutiennent. Il est donc essentiel d'impliquer les soignants dans les recherches visant à examiner la santé et le bien-être des adultes ayant une DI (Kiernan, 1999 cité par Spanos et al., 2012). Le rôle des soignants dans le soutien des personnes en situation de handicap mental a été reconnu comme un facteur important pour répondre à leurs besoins (NHS Health Scotland 2004 cité par Spanos et al., 2012). Les soignants peuvent avoir une forte influence sur les habitudes alimentaires des personnes atteintes d'une DI en faisant des choix alimentaires sur la base de leurs propres connaissances ou préférences (Rodgers 1998 cité par Spanos et al., 2012).

En termes de recommandations pratiques, il faut plus de formation pour les soignants sur la manière d'aider les personnes en situation de handicap mental à bien manger et

à vivre. Les informer sur les raisons de cette importance, ainsi qu'un besoin d'une plus grande implication des soignants et des travailleurs de soutien dans les interventions de gestion du poids sont aussi des points conséquents (Doherty et al., 2018).

Les professionnels de la santé doivent également mettre l'accent sur le rythme du sommeil, car ceux qui dorment moins de 7 heures par nuits sont plus susceptibles d'être en surpoids ou obèse (Patel et al., 2006 ; Watanabe et al., 2010). L'obésité est un grand facteur de risque pour les maladies telles que l'apnée du sommeil et l'arthrite qui peuvent diminuer la qualité du sommeil (Patel et al., 2006). De plus, la fatigue peut réduire l'activité physique ainsi que la dépense énergétique ce qui favorise la prise de poids (Patel et al., 2006). C'est pour cela que les programmes d'exercices doivent être conçus de manière à utiliser les aspects de la vie quotidienne, tels que la marche, la montée des escaliers, la jardinage et l'entretien ménager, afin de maintenir le conditionnement général et la flexibilité (Jobling, 2001 cité par Doody & Doody, 2012). Les activités qui combinent à la fois l'exercice et les avantages sociaux doivent être encouragées et incorporer dans tous les programmes de promotion de la santé afin de favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap mental (Jobling, 2001 ; Illingworth et al., 2003 cités par Doody & Doody, 2012).

2. MODÈLE THÉORIQUE

2.1 Modèle théorique retenu

Dans le cadre du travail de Bachelor, le modèle de McGill est utilisé comme modèle de référence dans le développement d'une vision systémique liée à la prise en soins des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle.

2.2 Ancrage disciplinaire

Le modèle de McGill a été élaboré par Moyra Allen. Cette dernière s'est inspirée de l'approche systémique et de l'idéologie des soins de santé primaires pour l'élaboration de sa conception des soins infirmiers. Dans son approche systémique, Allen M. introduit trois dimensions qui sont la famille, la personne et l'infirmier. Elle affirme que la santé s'apprend par la découverte personnelle, principalement au sein de la famille (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2017). Le modèle de McGill propose l'apprentissage et la promotion de la santé comme élément primordial du système de santé. Jouant un rôle complémentaire au sein du système de santé, l'infirmier soutient la personne et la famille

dans son apprentissage de santé. Le but des soins infirmiers est la promotion de la santé soient le maintien et le renforcement et le développement de la santé (Pepin et al., 2017, pp.64-65). Tout cela sera basé sur un processus d'apprentissage collaboratif sur les forces des personnes et familles. L'infirmier, la personne et la famille sont des apprenants aussi bien que des experts. Ils acquièrent toutes les connaissances et l'expertise l'une de l'autre.

McGill fait partie de l'école de l'apprentissage de la santé. Cette école est centrée sur l'engagement de la personne ainsi que de sa famille à participer efficacement à apprendre sur la santé en général, mais principalement sur la leur. En effet, cette école met beaucoup l'accent sur la collaboration entre l'infirmier, le patient et la famille de même que sur la reconnaissance de cette dernière des forces de la personne et/ou de la famille (Pepin et al., 2017, p.64). Selon Allen M., la famille et la personne sont deux systèmes ouverts en interaction constante l'un avec l'autre et avec l'environnement. Ainsi, les changements dans un système amènent des changements sur les autres systèmes et dans leurs interactions (Pepin et al., 2017, p.65). Si l'on se réfère à la holararchie des connaissances selon Fawcett (2013), le modèle conceptuel de McGill est abstrait par rapport au métaparadigme, mais est plus concret dans le modèle conceptuel, la théorie et les indicateurs empiriques.

Le modèle de McGill est issu du paradigme de la transformation, dans lequel le praticien s'intéresse à l'expérience unique de la personne, de la famille, de la communauté ou de la population qui sera son point de départ de ses interventions fondées sur une réflexion critique dans un processus réciproque (Pépin, Ducharme & Kérouac, 2017, p. 32). Ce paradigme va tenir compte des croyances, des valeurs et des connaissances de la personne et celle-ci sera donc engagée dans le suivi de son traitement.

Dans le modèle de McGill, deux attributs sont reliés à la santé : le coping et le développement. Le coping, d'après le modèle McGill se définit par tous les efforts fournis et les moyens utilisés par la personne et sa famille pour faire face à des événements nouveaux de la vie ou résoudre des problèmes. Il a pour but de régler la situation ou la problématique (Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002, p. 29). Il est acquis par l'individu dans les contextes familiaux et environnementaux tout au long de la vie de ce dernier. Néanmoins, le coping peut être modulable et évolutif dans le temps selon les apprentissages, mais surtout influençable par le vécu de la personne et de sa famille.

Le développement se traduit comme un ensemble de toutes les habiletés acquises au cours de la vie (Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002, p. 30). Il inclut la conscience des acquis antérieurs et leur application à une nouvelle situation. Le développement permet de s'accomplir en tant que personne et de réussir dans la vie (Sauvé & Paquette-

Desjardins, 2002, p. 29). Allen appuie sur le fait que pour se développer, la personne doit identifier son potentiel et le mobiliser pour par la suite, constituer des ressources et déterminer les buts de ceux-ci (Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002, p. 30).

Un modèle conceptuel est la façon dont les auteurs se représentent la réalité et s'appuient sur des postulats et des valeurs. Voici donc sur quoi s'appuie le modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987 ; Kravitz & Frey, 1989 cités par Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 29) :

- La santé d'une nation est sa ressource la plus importante.
- Les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et les personnes ont le potentiel pour y parvenir.
- La santé est un phénomène familial.
- La santé s'apprend par la participation active et par la découverte personnelle.
- Les soins infirmiers constituent la ressource de santé principale pour les familles et la communauté.

Dans le chapitre suivant, les différents métaconcepts seront décrits et définis selon comment le modèle de McGill les conçoit dans les soins infirmiers.

2.3 Métaconcepts

En soins infirmiers, les métaconcepts sont représentés par quatre concepts centraux qui sont la santé, le soin, l'environnement et la personne. La définition de chacun de ces concepts est propre à la théoricienne et détermine sa vision du monde, mais oriente également sa méthodologie de la pratique. Les métaconcepts selon McGill vont être définis puis clarifiés afin de mettre en lien avec la problématique du travail de Bachelor.

2.3.1 La personne

La personne est indissociable de la famille. L'une ne va pas sans l'autre et elles sont visées par les activités et les interventions professionnelles de l'infirmier ; c'est ce que le modèle de McGill appelle la « cible élargie » (qui comprend l'individu, la famille, le réseau social et la communauté) (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 30). Elle est capable d'apprendre à faire face (coping) aux événements de la vie et de se développer, car elle est dotée d'un potentiel et de forces (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 33).

La famille est vue comme un système dans ce modèle, c'est-à-dire, un ensemble d'éléments qui sont en interaction constante (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 37). «

La famille étant une unité, on considère l'interdépendance de ses membres plutôt que leur individualité ; ainsi, on met l'accent sur leur influence réciproque » (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 37). C'est donc pour cela que le modèle de McGill parle de personne/famille, car ces deux concepts sont indissociables.

Afin de mettre en lien ce métaconcept avec la problématique de ce travail, les infirmiers collaborent avec la personne en situation de handicap mental et sa famille. Tous deux sont capables d'apprendre plus sur leur santé et de développer des stratégies afin d'améliorer leur qualité de vie. Les infirmiers doivent pouvoir identifier les forces de la personne/famille et les aider à les mobiliser afin de leur permettre de faire face aux événements de la vie.

2.3.2 L'environnement

D'après le modèle McGill (cité par Paquette-Desjardins et al., 2015) :

L'environnement est défini comme le contexte social dans lequel se font les apprentissages relatifs à la santé et aux comportements favorisant la santé. Il comprend des lieux de travail, de loisir et d'enseignement, la communauté et le milieu des soins de santé (p. 38).

En effet, selon Allen, la santé et les habitudes de santé sont apprises par la personne/famille dans le contexte de l'environnement (Pepin, Ducharme & Kérouac, 2017, p. 65). Il se trouve une interaction continue entre le contexte familial et le contexte environnemental et suppose que la santé et l'habileté de coping continuent d'évoluer via ces interactions (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 38).

L'environnement a un impact sur la personne et vice versa, ainsi, pour faire le lien avec la problématique, si la personne en situation de handicap mental et sa famille se trouvent dans un environnement favorable (tels que le soutien des proches et des intervenants sportifs ou de santé), cela aura une influence sur leur quotidien ainsi que sur leur santé ce qui va leur permettre d'acquérir des outils pour avoir une meilleure qualité de vie. La qualité de vie est un concept qui englobe la santé physique du patient, son état psychique ou ses relations sociales. C'est un critère global, directement mesuré par le patient (Chassany, 2002, cité par Candell & Dubois, 2005).

2.3.3 La santé

En ce qui concerne la santé, le modèle de McGill la définit comme « une façon d'être, de vivre et de se développer » (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 33). Elle est la composante centrale du modèle et est un processus composé d'éléments biophysique, psychosocial et environnemental qui sont en interaction constante (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 33). La santé est considérée comme un processus continu d'apprentissage, de coping et de développement qui évolue dans le temps, c'est-à-dire, qu'elle est dynamique, en mouvement constant et change avec le temps et selon le contexte. Elle ne peut être appropriée (Paquette-Desjardins et al., 2015, pp. 33-34). Allen appuie que « la santé n'est pas l'absence d'une maladie, mais bien une entité pouvant coexister avec la maladie ». Ce modèle démontre bien que la personne apprend ce qu'est la santé en interagissant avec sa famille et avec l'environnement. La santé se manifeste aussi par la capacité de la personne à s'ajuster pour faire face aux événements de la vie quotidienne ainsi qu'à leurs conséquences (Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002, pp. 28-29).

Dans le cadre de la problématique, la connaissance de sa santé va permettre à la personne en situation de handicap et sa famille de pouvoir mettre en place des stratégies, grâce à l'aide des intervenants, afin de se prendre en soin et améliorer la qualité de sa santé et de sa vie.

2.3.4 Le soin

Selon le modèle de McGill, le soin est une promotion de la santé qui a pour but de favoriser l'engagement de la personne/famille dans le processus d'apprentissage de la santé. Ce métaconcept est basé sur une relation de collaboration et de partenariat entre les infirmiers et la personne/famille afin que ce dernier puisse acquérir des façons de faire dans diverses situations de la vie quotidienne (coping) et qu'elle puisse se développer pour atteindre les buts qu'elle s'est fixés (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015, p. 39). Les notions de collaboration et de promotion de la santé seront plus détaillées dans les chapitres 5.3 et 5.4.

Dans le cadre de la problématique, les interventions de promotion de la santé proposées par les infirmiers vont permettre à la personne en situation de handicap d'être soutenue dans son processus de prise en soin. En tenant compte de la définition du soin par McGill, il est important pour les personnes atteintes de DI qu'elles puissent comprendre leur situation de santé et se trouver des moyens pour améliorer leur santé. Cela développera donc la collaboration et le partenariat entre les infirmiers et la personne et de sa famille (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

2.4 L'apprentissage définit comme un Concept-pont selon le modèle de McGill

Les interactions entre la personne et son environnement produisent un changement qui va être vu comme un apprentissage. Chaque interaction entre la personne et son environnement crée une multitude de changements corporels et biologiques, affectant tous les systèmes de la personne, c'est-à-dire, le système immunitaire, neuroendocrinien, cardio-respiratoire, digestif et autres (Weils, 1995 cité par Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 43). Ainsi, les interactions entre l'infirmier et la personne dans le contexte de l'environnement de soin produisent un changement (apprentissage) dans le savoir, le savoir-être et le savoir-faire ainsi que dans tout l'aspect biologique de la personne (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 43).

Le modèle McGill considère l'apprentissage comme un « concept-pont ». Ce modèle est lié à chacun des métaconcepts principaux. En effet, la santé fait appel à un processus d'apprentissage ; la famille et l'environnement se définissent comme des contextes sociaux d'apprentissage ; la personne/famille possède des capacités d'apprentissage et enfin, les soins infirmiers impliquent une relation de collaboration donnant lieu à des apprentissages de part et d'autre (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 44).

2.5 Relation de collaboration avec les soins infirmiers

Selon le modèle de McGill, le but des soins infirmiers est de travailler en collaboration avec la personne et la famille. En effet, cette collaboration doit être basée sur la compréhension que la personne et la famille ont de leur situation de santé (Gottlieb & Rowat, 1987 ; Kravitz & Frey, 1989 cités par Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 40). Ainsi, la personne/famille partage sa vision de la maladie et l'infirmier partage sa compréhension de la situation ; elle offre son point de vue, ses idées, ses connaissances et ses préoccupations ainsi que les facteurs de risques qu'elle a identifiés et cela permettra à la personne/famille de prendre une décision éclairée et agir de la meilleure façon dans leur contexte à eux (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 40). Cette prise de décision est appelée "l'auto-détermination", qui est un paradigme qu'on ne peut pas exclure du modèle de McGill. En effet, lorsqu'une décision a été prise, l'infirmier l'accepte et soutient la personne/famille pour ainsi établir une collaboration afin d'atteindre le but et les objectifs de celle-ci. Le travail en collaboration est «la manière dont l'infirmière devrait interagir et travailler avec les personnes, elle s'exprime dans chaque interaction

et dans chaque rencontre » (Gottlieb & Freeley, 2007 cité par Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 40).

3. QUESTION DE RECHERCHE FINALE

Dans le but de prévenir le surpoids et l'obésité chez les personnes en situation de handicap mental ainsi que l'exclusion sociale, il est essentiel de connaître les facteurs de risque qu'engendrent ces impacts. Afin de repérer ces derniers, il est important de tenir compte des facteurs de surcharge pondérale, qui cachent bien souvent des complications de santé, car cela peut amener à d'importantes affections secondaires qui peuvent mettre en péril la santé des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle. Ayant des répercussions sur l'apparence physique, les personnes en situation de handicap mental se voient être à l'écart, de ce fait, cela les amène à s'isoler des pairs et restreindre leur cercle d'amis.

Dans les soins, la première approche avec cette population est bénéfique, car elle permet d'observer si le patient est à risque en ce qui concerne la surcharge pondérale et ces conséquences, mais également un isolement social. De ce fait, l'approche que l'infirmier offre au patient est importante, car cela va créer une relation de confiance et un partenariat. Ainsi, l'infirmier pourra accompagner le patient ainsi que sa famille dans leur processus de soin. De ce fait, la réflexion de ce travail repose donc sur la question suivante :

Comment prévenir la surcharge pondérale et favoriser l'inclusion sociale auprès des personnes en situation de handicap mental : un réel enjeu infirmier !

4. MÉTHODE

Ce chapitre décrit la démarche de recherche et de sélection des 5 articles ayant permis de répondre à la question de recherche.

4.1 Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire

Afin de trouver des articles pour baser la réflexion sur cette problématique, les recherches ont été effectuées dans deux bases de données, CINAHL et Pubmed. CINAHL est une base de données dédiée aux sciences infirmières et paramédicales.

Tandis que Pubmed est une base de données en sciences biomédicales. Ces deux bases de données ont été consultées de janvier 2019 à janvier 2020. La stratégie de recherche utilisée est le PICO qui permet d'identifier le public cible (P), l'intervention (I), le comparatif (C) et l'outcome (O).

Tableau 1. PICO

PICO	Mots-clefs	He-Top	CINAHL Headings	Libre
P	Handicap mental Déficience intellectuelle	Mentally disabled persons Intellectual disability	Intellectual disability	
I	Promotion de la santé Interventions infirmières	Health promotion Nursing care OR Nurse's role	Health promotion Nursing care OR Nursing interventions OR Nursing role	
C	Obésité Surcharge pondérale	Obesity Overweight	Obesity Overweight	
O	Participation sociale Inclusion sociale Exclusion sociale	Social participation Social marginalization	Social participation Social inclusion Social marginalization	Social exclusion

Tableau 2. Équations de recherches

Pubmed	Date	Stratégie	Résultats	Titre	Résumé	Texte
	25.01.2020	(Intellectual disability) AND ((Obesity) AND (Overweight))	1357	42	11	2
	31.01.2020	(Intellectual disability) AND (Social participation)	522	24	11	1
Cinhal	Date	Stratégie	Résultats	Titre	Résumé	Texte

	12.11.2019	Intellectual disability AND Social inclusion AND Social exclusion	46	15	6	1
Google Scholar	Date	Stratégie	Résultats	Titre	Résumé	Texte
	31.01.2020	Intellectual disability + Obesity	//	5	2	1

Le tableau du PICO ci-dessus reprend seulement les cinq articles que nous avons retenus pour la rédaction de l'analyse critique. Ces différentes équations de recherches nous ont été utiles pour trouver ces articles.

Il y a cependant un grand écart entre les résultats et la sélection des articles en se basant sur le titre, comme démontré dans le tableau ci-dessus. En effet, les lecteurs remarqueront que beaucoup d'articles sont ressortis de nos recherches, mais qu'à la base du titre, nous en retenons que très peu. Ceci est dû au fait que nous avons fait une sélection seulement sur les dix premières pages des résultats. Nous n'allions pas plus loin, car il nous avait été conseillé par notre professeur à la HEdS de ne regarder que ces dix premières pages.

Nous n'avons également pas utilisé de filtres pour trouver nos articles donc nous nous sommes retrouvées avec beaucoup de résultats. Nous pouvons dire que nous avons fait une recherche d'articles très large et que nous n'avons pas cherché à réduire le nombre d'articles trouvés.

4.2 Diagramme de flux

Cinq articles principaux ont été retenus et ont permis de soutenir ce travail. D'abord, la démarche d'identification des articles est représentée dans la figure ci-dessous. Ensuite, ils seront énumérés et résumés afin de pouvoir mettre en avant les points clés de chacun. Enfin, ces études seront comparées et les résultats principaux seront mis en évidence dans le chapitre suivant.

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 5 ci-dessous.

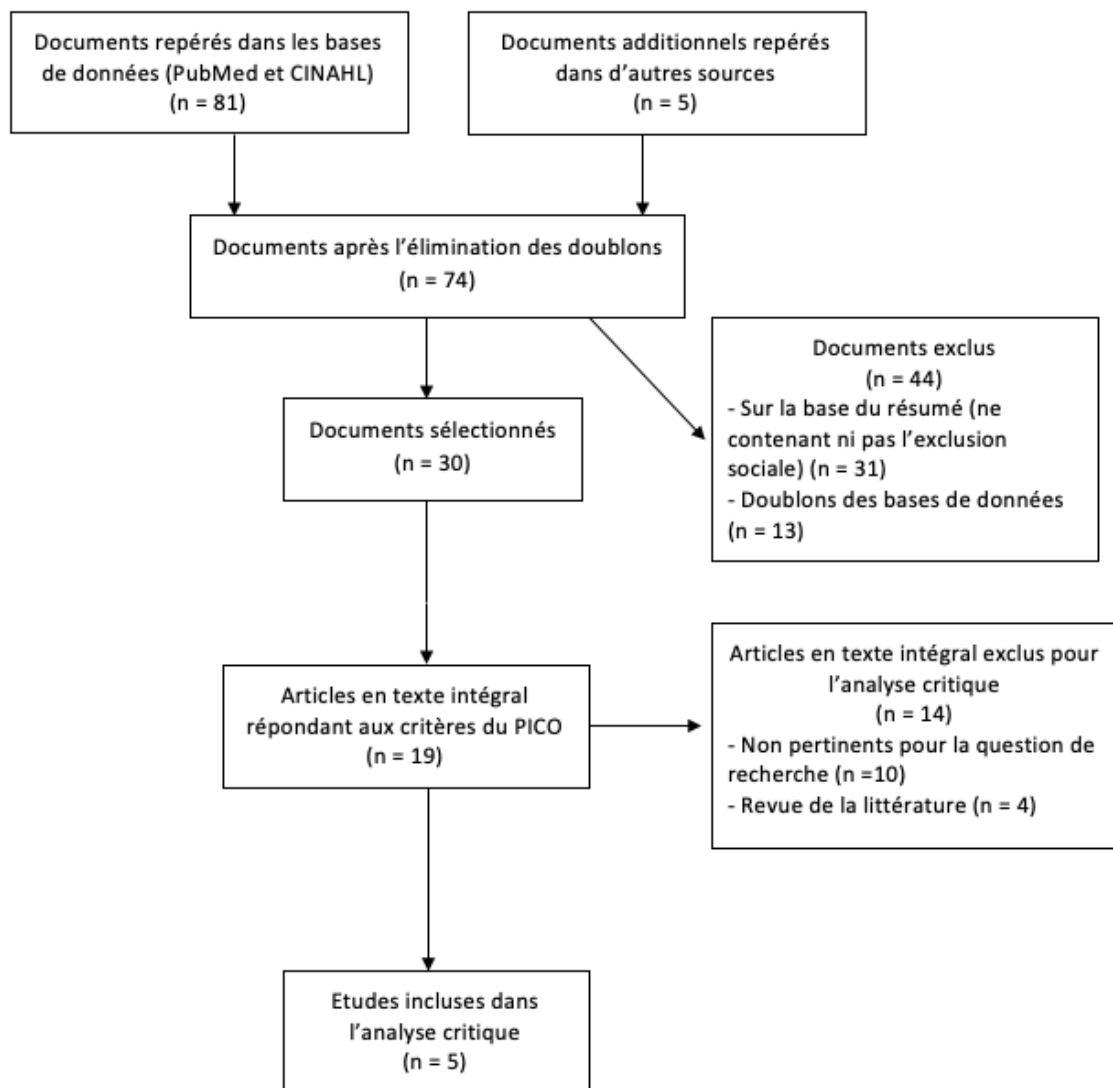


Figure 5 - Diagramme de Flux

5. RÉSULTATS

Cinq articles ont été retenus pour ce chapitre : trois d'entre eux sont des approches qualitatives et les deux autres sont des approches quantitatives. Ils sont de deux types : phénoménologique de type perception et série de cas de type descriptif. Sur ces cinq études, deux ont été menées en Angleterre, une au Canada et la dernière en France. Dans ce chapitre du travail, les analyses exposent le contenu principal de chaque étude et les principaux résultats ont été mis en évidence afin de répondre à notre question de

recherche. Un tableau comparatif sera introduit à la fin du chapitre afin d'avoir une vision globale de chaque étude.

5.1 Analyse critique des articles retenus

L'étude semi-qualitative faite en 2018 par Doherty et al., a pour objectif d'utiliser des méthodes de coproduction, c'est-à-dire, une collaboration entre le chercheur et les participants (n=19). Le but de l'étude est d'explorer les points de vue et les expériences d'adultes souffrant d'un handicap intellectuel en ce qui concerne les obstacles et les facteurs facilitateurs comme avoir une bonne alimentation, de bonnes conditions de vie (par exemple, l'accès à un revenu) et à la gestion de leur poids, s'ils le souhaitent. Les groupes de discussion n'ont pas été enregistrés auditivement ni visuellement, mais résumés à l'aide des fiches de travail et des questionnaires remplis par les participants. Grâce à cela, les chercheurs ont pu récolter les informations nécessaires ainsi que des notes ont été prises par le chercheur principal sur la discussion du groupe élargi.

À peu près tous les participants avaient des problèmes de santé et de poids et étaient frustrés, car ils n'avaient pas accès aux soutiens et aux ressources nécessaires pour les aider à faire face à leurs préoccupations. De plus, ils ne se souvenaient pas avoir été orientés vers des services de gestion de poids par leurs médecins ou autres professionnels de la santé. Néanmoins, ceux qui avaient eu recours à ces services se sont renseignés par eux-mêmes ou avec l'aide de leur représentant.

En 2016, au Canada, Taherie, Perry et Minnes ont publié une étude quantitative descriptive qui a pour objectif d'étendre et de comparer la participation sociale des jeunes enfants et adolescents âgés entre 3 et 19 ans ayant ou non une DI (Sans DI n=210 ; DI n=186 ; DI + TSA (Trouble du spectre de l'autisme) n=232). Elle s'intéresse également à la quantité d'amis et au degré des relations que ces enfants entretiennent. L'enquête est menée sous forme de questionnaires en ligne pour les parents d'enfants atteints d'une DI (n=418). Les parents des enfants sans DI ont complété un questionnaire modifié adapté pour les enfants non atteints. Ces questionnaires sont mis sous plusieurs formes, telles que sous format informatique ou papier, afin qu'ils soient accessibles pour tout le monde.

Les résultats ont mis en avant que les enfants sans DI participaient plus aux activités sociales que les enfants sans DI et DI + TSA. Ensuite, les enfants du groupe sans DI ont significativement plus d'amis à l'école et en dehors de l'école que les enfants du groupe avec une DI et DI + TSA. De plus, les enfants ayant une DI ont plus d'amis à l'école que le groupe DI + TSA. Concernant le degré des relations, l'étude met en avant

que les enfants avec une DI et surtout les enfants ayant une DI + TSA avaient un degré de relation faible contrairement aux enfants sans DI, c'est-à-dire moins d'affinité et de lien social avec autrui.

L'étude qualitative phénoménologique menée par Spanos et al., en 2012 a pour objectif d'explorer l'expérience des soignants (n=24 dont 8 aidants familiaux) qui soutiennent des adultes avec une DI (18 ans et plus) dans leur programme de perte de poids (Take 5) ainsi que d'identifier les stratégies mises en place par les soignants et les participants pour surmonter les obstacles en lien avec les changements des habitudes de vie. Un entretien semi-structuré est mis en place avec une série de questions afin d'enregistrer la perception des soignants quant à l'acceptabilité et l'utilité de l'intervention de perte de poids chez les personnes avec une DI. Les entretiens étaient menés en tête à tête au domicile des participants et ont été enregistrés numériquement afin de permettre une bonne transcription.

Premièrement, cette étude met en avant que les soignants ont ressenti un manque de soutien de la part de l'entourage des participants, ce qui a rendu difficile la communication entre eux (compréhension des consignes, buts de la perte de poids, manque de motivation).

Deuxièmement, afin de surmonter les obstacles rencontrés, des techniques comportementales appartenant à l'intervention Take 5 ont été utilisées en vue de promouvoir des modifications dans l'alimentation et l'activité physique. En effet, les soignants ont utilisé des encouragements sociaux, des louanges et un objectif alimentaire a été appliqué auprès des personnes avec une DI. De plus, ils ont promu des objectifs d'activités physiques réalisables basés sur les capacités des participants et des soignants, la marche étant le plus commun.

Pour finir, lors des entretiens, les soignants expriment être satisfaits du programme d'intervention Take 5. Effectivement, cette intervention a permis aux participants d'avoir une meilleure estime d'eux.

En 2017, en Australie, Wilson, Hayden, Johnson et Brotherton ont mené une étude de type qualitative de perception ayant une approche phénoménologique. Son objectif est d'explorer les expériences vécues des adultes ayant une DI au sein d'un groupe social soutenu. Des entretiens semi-structurés ont été menés auprès d'adultes (âgés entre 19 et 48 ans) faisant partie du groupe social créé spécifiquement pour offrir aux clients DES (disability employment service) de différents quartiers de Sydney la possibilité de se connecter socialement entre eux. Ils duraient 30-45 min, dans des moments et des lieux qui conviennent aux participants. Les entretiens étaient enregistrés numériquement pour

neuf des participants. Le dixième ayant refusé, les chercheurs ont pris des notes écrites au fur et à mesure de l'entretien.

Les résultats ont mis en avant que pour les jeunes adultes, le groupe social a permis de lutter contre la solitude, d'élargir le cercle d'amis, d'étendre leur vie sociale au-delà de la famille et de leur donner un sentiment de bien-être. De plus, le groupe social a favorisé une plus grande participation sociale et plus d'activité physique. L'objectif du groupe était de permettre aux membres de développer des amitiés ainsi que les compétences et la confiance nécessaires pour se déplacer dans la société, ce qui leur permettrait d'entreprendre des activités indépendantes en dehors du groupe social.

La dernière étude, qui est une étude quantitative descriptive menée par Bégarie et al. (2013), comprend 3 objectifs : (1) examiner la prévalence du surpoids et de l'obésité au sein d'un large échantillon ($n=1120$) comprenant des enfants, adolescents et adultes atteints d'une DI (âgée entre 5 et 28 ans) ; (2) identifier les associations potentielles entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels (âge, catégorie d'âge, exercice physique, sexe, syndrome génétique, localisation géographique, le critère de sévérité, cadre de vie, médicaments psychotropes et l'ancienneté dans l'école) ; (3) investiguer les effets modérateurs du sexe et de l'âge sur l'association entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels. Au total, 29 écoles françaises d'éducation spéciale ont été contactées, et 86% ($n = 25$) ont accepté de participer. Les informations démographiques et individuelles, milieu de vie, niveau de la déficience et le syndrome génétique des participants ont été recueillis dans la base de données de l'école. L'utilisation de médicaments psychotropes et les données anthropométriques ont été recueillies par l'infirmier ou le médecin de l'école d'éducation spéciale. Enfin, le niveau d'activité physique des participants a été fournie par l'éducateur physique de l'école d'éducation spécialisée.

Les catégories de surpoids (hors obésité) et l'obésité ont été déterminées sur la base de l'IMC du participant, en suivant les seuils du groupe de travail international sur l'obésité ajustés en fonction de l'âge et du sexe pour les jeunes (Cole, Bellizzi, Flegal & Dietz, 2000) et la classification de l'OMS (2000) pour les adultes ($25 \text{ IMC} < 30 \text{ kg} / \text{m}^2$ pour le surpoids ; $\text{IMC} 30 \text{ kg} / \text{m}^2$ pour l'obésité).

En regard du but de l'étude, les participants ont été regroupés en trois catégories d'âge représentant l'enfance (5 à 10 ans), l'adolescence (11 à 18 ans) et l'âge adulte (19 à 28 ans). L'association entre les déterminants (âge, catégories antérieures, sexe, situation géographique, niveau d'identification, syndrome génétique, médicaments psychotropes, ancienneté à l'école, cadre de vie et modèles d'exercice et de sport) et les taux de prévalence du surpoids et de l'obésité chez les personnes atteintes d'une DI ont été

testés à l'aide d'une série d'analyses de régression logistique univariées et multivariées. Les associations dérivées des analyses ont été exprimées sous forme de rapports de cotes (OR) et de rapports de cotes ajustés (ORadi), avec des intervalles de confiance à 95% (IC à 95%). L'âge, l'ancienneté à l'école, la fréquence de l'exercice et de la participation sportive par semaine étaient centrés sur la moyenne afin de réduire les problèmes potentiels dus à la multicolinéarité non essentielle lors du test des effets d'interaction.

Les analyses de régression logistique ont été effectuées en deux étapes pour prédire les taux de prévalence du surpoids et de l'obésité. En effet, les variables indépendantes ont d'abord été saisies séparément puis simultanément. Enfin, les effets modérateurs du sexe et de l'âge dans les relations entre les déterminants et le surpoids ou l'obésité ont été testés dans une série de régressions distinctes pour limiter davantage la multicolinéarité.

Les résultats du premier objectif indiquent que 19,8% (n=222) des participants ayant une DI sont classés en surpoids et 8,6% (n=96) comme obèses.

Pour le deuxième objectif, les résultats de la régression logistique univariée révèlent d'abord une association entre le surpoids et le sexe ($p = .035$) et démontrent qu'il y a près de 1.5 fois plus de filles/femmes (OR = 1.37) classifiées comme en surpoids comparé aux garçons/hommes (OR= 0.73 ; 95% IC : 0.54-0.98). Ensuite, une association significative a été trouvée entre l'obésité et l'âge ($p = .008$) et les résultats indiquent que le risque d'être en obésité (OR = 1.10 ; 95% IC : 1.02-1.17) augmente significativement avec l'âge. L'association entre l'obésité et la catégorie d'âge ($p = .027$) a également été mise en avant. Les individus entre 19 et 28 ans ayant une DI sont deux fois plus susceptibles d'être classés dans l'obésité (OR = 1.85) que les plus jeunes entre 11 et 18 ans (OR = 0.54 ; 95% IC : 2.71-8.26). Enfin, les résultats révèlent aussi une association significative entre l'obésité et le syndrome génétique ($p < .001$) et qu'il y a cinq fois plus de participants atteints du syndrome de Down étant en obésité (OR= 4.73; 95% IC : 2.71-8.26) que les participants sans syndrome génétique.

Les résultats des analyses multivariées indiquent une association entre le surpoids et le sexe ($p < .001$) et les résultats démontrent qu'il y a presque trois fois plus de filles/femmes (OR= 2.94) en surpoids que les garçons/hommes (OR= 0.34; 95% IC : 0.19-0.59). De plus, une association significative a été trouvée entre le surpoids et la localisation géographique ($p = .017$), avec deux fois plus de participants du sud de la France étant classés en surpoids (OR= 2.09; 95% IC : 1.14-3.82) que les participants du nord de la France. Enfin, les analyses révèlent qu'il y a une association entre le surpoids et

l'ancienneté dans l'école ($p = .031$) et les résultats démontrent que le risque d'être en surpoids ($OR = 1.01$; 95% IC : 1.00-1.02) augmente significativement avec l'ancienneté dans l'école.

En ce qui concerne le troisième objectif, le sexe modérait significativement la relation entre les médicaments psychotropes et le surpoids ($OR = 2.56$, 95% IC : 1.36-4.83, $p = .004$). Presque deux fois plus de garçons/hommes sous médicaments psychotropes sont en surpoids ($OR = 1.83$, 95% IC : 1.23-2.74, $p = .003$) que les garçons/hommes sans médicaments psychotropes. Il y a aussi deux fois plus de filles/femmes ne prenant pas de psychotropes ($OR = 1.89$) en surpoids que de garçons/hommes sans traitements psychotropes ($OR = 0.53$, 95% IC : 0.36-0.76, $p = .001$).

De plus, le sexe modérait aussi la relation entre la localisation géographique et l'obésité ($OR = 2.41$, 95% IC : 1.01-5.76, $p = .049$). Il y a près de deux fois plus de garçons/hommes du sud de la France étant de la catégorie de l'obésité ($OR = 1.88$, 95% IC : 1.05-3.37, $p = .03$) que les garçons/hommes du nord de la France. Il y a également deux fois plus de filles/femmes du nord de la France ($OR = 2.08$) en obésité que les garçons/hommes du nord de la France ($OR = 0.48$, 95% IC : 0.26-0.89, $p = .02$).

Enfin, le sexe modérait également la relation entre la fréquence de participation aux exercices sportifs et l'obésité ($OR = 0.49$, 95% IC : 0.24-0.98, $p = .043$).

5.2 Tableau comparatif

Le présent tableau résume les cinq articles retenus en présentant la population étudiée, le type d'étude, le but de celle-ci, les méthodes d'analyses utilisées, les résultats ainsi que les limites.

Tableau 3. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année Population / Type d'étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Doherty et al. (20018) (n = 19) personnes de 18 ans voire plus avec une DI Étude phénoménologique / étude de cas (semi-qualitative)	Explorer les facteurs facilitateurs dont une bonne alimentation, une bonne vie (comme l'accès à un revenu et à des conditions de vie adéquates) et à la gestion de leur poids	Quatre groupes de discussion focus group) et un groupe de discussion plus large comprenant les quatre groupes (focus group).	Importance du groupe de soutien, le soutien lors de la prise en charge et la reconnaissance des problèmes de santé et de poids.	La récolte de données est limitée, car le groupe de discussion n'a pas été enregistré auditivement ni visuellement le jour même du procédé.
Éthique et consentement	L'approbation éthique de l'étude a été obtenue par le comité d'éthique de l'Université de Central Lancashire pour la science, la technologie, l'ingénierie, la médecine et la santé (STEMH) en juillet 2016 / Consentement par écrit obtenu auprès des participants.			

Auteurs- Année Population / Type d'étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Taheri et al. (2016) Jeunes enfants et adolescents âgés entre 3 et 19 ans ayant ou non une DI (Sans DI n=210 ; DI n=186 ; DI + TSA n=232) Étude quantitative descriptive	Étendre et comparer la participation sociale ainsi que la quantité et la qualité des amitiés dans trois grands groupes bien appariés	<u>Méthode</u> : Une enquête de base mise sous forme de questionnaire en ligne pour les parents des enfants. <u>Mesures</u> : ANOVA et chi- carré	Les enfants sans DI participent plus aux activités sociales que les enfants avec une DI et DI + TSA. De plus, ces derniers ne sont pas aussi proches de leurs amis que les enfants sans DI.	Les données récoltées des parents pourraient ne pas être fiables (possibilité que l'enfant n'ait pas été bien représenté par l'adulte).
Éthique et consentement	Les données récoltées pour l'étude ont été approuvées par the <i>Human Participation Review Committee at York University</i> et les parents ont donné leur consentement en ligne ou sur papier.			

Auteurs- Année Population / Type d'étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Spanos et al. (2012) (n = 24 participants, 24 soignants, dont 8 aidants familiaux) Etude qualitative - Étude phénoménologique / Étude de cas (perception).	Explorer les expériences positives et négatives des soignants soutenant des adultes ayant une déficience intellectuelle qui participent à une intervention de perte de poids d'une durée de six mois (Take 5).	Entretiens semi-structurés avec des séries de questions pour explorer les expériences et le comportement de 24 soignants. Les entretiens ont duré entre 30 et 40 minutes.	La perception qu'ont les soignants de la santé des participants, les obstacles et les facteurs facilitant la perte de poids et la perception qu'ont les soignants de l'intervention de perte de poids.	Les améliorations des patients avec une DI en termes de qualité de vie n'ont pas été décrites par les soignants.
Éthique et consentement	L'approbation éthique a été obtenue auprès du comité d'éthique de la recherche Scotland et du comité d'éthique de la recherche local compétent.			

Auteurs- Année Population / Type d'étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Wilson et al. (2017) (n = 10 adultes (7 hommes et 3 femmes) âgés de 19 à 48 ans) Étude phénoménologique (perception) / étude de cas - Étude qualitative	Explorer les expériences vécues des adultes ayant une DI afin de connaître les raisons de leurs exclusions ainsi que de leurs difficultés rencontrées au quotidien.	Les entretiens semi-structurés ont duré entre 30 et 45 minutes.	L'engagement soutenu qui favorise le bien-être, et le développement de l'appartenance sociale et de la connectivité	La réalisation de cette étude a été limitée par des contraintes de temps dues aux exigences de financement de l'étude
Éthique et consentement	L'approbation éthique a été demandée et obtenue auprès des comités d'éthique de la recherche humaine de l'Université de Western Sydney. Le consentement verbal a été obtenu auprès des participants.			

Auteurs- Année Population / Type d'étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>Bégarie et al. (2013)</p> <p>(n = 1120 jeunes et adultes ayant une DI, âgés de 5 à 28 ans)</p> <p>Étude quantitative - Étude descriptive / transversale</p>	<p>- Examiner la prévalence du surpoids et de l'obésité au sein de groupes d'enfants, adolescents et adultes atteints d'une DI.</p> <p>- Identifier les associations potentielles entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels</p> <p>- Investiguer les effets modérateurs du sexe et de l'âge sur l'association entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels.</p>	<p><u>Méthodes</u> : Les différentes données ont été récoltées dans les bases de données de l'école, auprès des infirmiers/médecins ainsi que de l'éducateur physique de l'école.</p> <p><u>Mesures</u> : IMC en utilisant les seuils du groupe de travail international sur l'obésité ajustés en fonction de l'âge et du sexe pour les jeunes (Cole, Bellizzi, Flegal & Dietz, 2000) et la classification de l'OMS (2000) pour les adultes ; Analyses de régression logistique univariées et multivariées ; Les associations dérivées des analyses ont été exprimées sous forme de rapports de cotes (OR) et de rapports de cotes ajustés (ORadi), avec des intervalles de confiance à 95% (IC à 95%)</p>	<p>- Les résultats du 1er objectif indiquent que 19,8% (n=222) des participants ayant une DI sont classés en surpoids et 8,6% (n=96) comme obèses.</p> <p>2ème objectif - Régression logistique univariée : Association entre :</p> <p>> Surpoids et sexe - 1.5 fois plus de filles/femmes classifiées comme en surpoids comparé aux garçons/hommes.</p> <p>> Obésité et âge - risque d'être en obésité augmente significativement avec l'âge.</p> <p>> Obésité et catégorie d'âge - individus entre 19 et 28 ans ayant une DI sont deux fois plus susceptibles d'être classés dans l'obésité que les plus jeunes entre 11 et 18 ans.</p> <p>> Obésité et syndrome génétique - cinq fois plus de participants atteints du syndrome de Down étant en obésité que les participants sans syndrome génétique.</p> <p>- Analyses multivariées : Association entre :</p> <p>> Surpoids et sexe - presque trois fois plus de filles/femmes en surpoids que les garçons/hommes.</p> <p>> Surpoids et la localisation géographique – deux fois plus de participants du sud de la France classés en surpoids que les participants du nord de la France.</p> <p>> Surpoids et l'ancienneté dans l'école - risque de surpoids augmente significativement avec l'ancienneté dans l'école.</p> <p>3ème objectif - Modération par le sexe de la relation entre :</p> <p>> Les médicaments psychotropes et le surpoids - Presque deux fois plus de garçons/hommes sous médicaments psychotropes sont en surpoids par rapport aux garçons/hommes sans médicaments psychotropes. Il y a aussi deux fois plus de filles/femmes ne prenant pas de médicaments psychotropes en surpoids que de garçons/hommes sans traitements psychotropes.</p> <p>> La localisation géographique et l'obésité – à peu près deux fois plus de garçons/hommes du sud de la France étant de la catégorie de l'obésité que les garçons/hommes du nord de la France. Il y a également deux fois plus de filles/femmes du nord de la France en obésité que les garçons/hommes du nord de la France.</p> <p>> La fréquence de participation aux exercices sportifs et l'obésité.</p>	<p>- Les participants étaient tous des élèves vivant dans un cadre d'éducation spéciale ou avec leur famille.</p> <p>- Les données sur les habitudes d'exercice et de sport n'étaient disponibles que pour 59% (n = 661) de l'échantillon global.</p> <p>- Aucune information sur le type ou l'intensité de l'exercice et de la participation sportive n'était disponible</p>
Éthique et consentement	Les parents ou représentants légaux des participants ont signé un consentement qui prouve leur approbation à utiliser les données de leurs enfants.			

6. DISCUSSION

L'objectif de ce chapitre est de s'interroger et discuter la question de recherche à la lumière de l'ancrage disciplinaire choisi, les articles de recherche retenus et les notions et concepts théoriques développés. En chemin, nous espérons trouver des pistes de réponses à notre question de recherche. De ce fait, la discussion suivra ces deux thèmes, selon le modèle théorique de McGill :

Les deux thèmes :

- Les difficultés des personnes en situation de handicap mental dans la société
- Les conséquences de la surcharge pondérale

En ce qui concerne la théorie de McGill, nous n'avons malheureusement pas pu trouver de sources primaires. Nous avons fait des recherches à la bibliothèque de la HEdS et également sur Cinahl, Pubmed, Google Scholar, et d'autres encore. De ce fait, nous construirons cette démarche avec des sources secondaires reconnues comme des sources sérieuses par la discipline infirmière.

6.1 Les difficultés des personnes en situation de handicap mental dans la société

Les articles retenus ont mis en évidence que les personnes en situation de handicap mental rencontraient des difficultés dans leur quotidien.

Nous savons à travers les différents articles que les personnes en situation de handicap mental ont plus de difficultés à avoir des relations sociales et ont peu, voire pas de participation sociale. L'étude de Taheri et al. (2016) a pu le démontrer auprès des enfants et adolescents âgés entre 3 et 19 ans ayant un handicap mental. En effet, les recherches effectuées et les réponses obtenues via le questionnaire mis en place pour l'étude ont pu mettre en avant que les enfants avec une déficience intellectuelle avaient moins d'amis et participaient moins aux activités sociales que les enfants sans déficience. Ayant des besoins complexes et des limitations fonctionnelles (limitation dans la motricité, la communication et les compétences sociales), ces enfants peuvent présenter des comportements inadaptés, ce qui peut restreindre l'opportunité de participer à diverses activités (Taheri et al., 2016, p. 441).

Comme démontré dans l'article de Wilson et al. (2016), les personnes en situation de handicap mental sont plus susceptibles d'être isolées et d'adopter un mode de vie sédentaire et donc avoir peu de relations sociales.

Nous avons pu constater à travers ce travail que les relations sociales ont un impact positif sur la santé des personnes en situation de handicap mental. Il est donc important de favoriser la participation sociale, car cela apporterait à la personne une source de soutien, une meilleure socialisation et une amélioration de la qualité de vie. Les résultats de l'étude démontrent que pour les jeunes adultes atteints d'une DI, le groupe social palliait la solitude, élargissait le cercle de personnes qu'ils peuvent appeler des amis, ainsi que leur vie sociale au-delà de la famille et leur donnait un sentiment de plus grand bien-être. De plus, le groupe social a inversé ce qui semblait être une vie très sédentaire et isolée pour une meilleure participation sociale et plus d'activités physiques (Wilson et al., 2016, p. 855).

Le modèle de McGill avance que l'environnement est un contexte social dans lequel se forment les apprentissages en lien avec la santé et les comportements favorisant la santé (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 38). L'environnement est donc en interaction constante avec la personne. La santé et le coping sont d'abord acquis au sein de la famille et évoluent par la suite grâce aux interactions constantes avec l'environnement (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 38). Paquette-Desjardins et al. supposent que les apprentissages de la personne/famille dans le contexte de l'environnement sont le fruit d'échanges et d'influences (Gottlieb et Rowat, 1987, dans Gottlieb et Ezer, 1997 ; Kravitz et Frey, 1989, dans Gottlieb et Ezer, 1997, cités par Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 38). Nous pouvons penser que sans groupe social ou sans lien avec la communauté, la personne en situation de handicap mental aura de la peine à évoluer et à atteindre ses objectifs fixés et par conséquent, un haut niveau de bien être dans sa vie.

Une autre difficulté fait surface pour les personnes en situation de handicap mental : un accès restreint aux services de soins et à des informations claires et accessibles. Les résultats de l'étude de Doherty et al. (2018) ont révélé que les participants âgés de 18 ans et plus étaient frustrés, car ils n'avaient pas assez de soutien et de ressources qui pourraient les aider à pallier leurs difficultés liées à l'accès à une bonne alimentation, meilleures conditions de vie et gestion de leur poids. En effet, les personnes en surpoids n'ont pas eu le souvenir d'avoir été orientées à des services de gestion du poids par leurs médecins ou autres professionnels de la santé. Pour ceux qui ont eu accès aux soins, ils se sont soit informés seuls, soit leurs représentants légaux ou leur travailleur de soutien les ont orientés vers des professionnels.

Le modèle de McGill considère la santé comme un processus continu d'apprentissage, de coping et de développement qui est en mouvement constant et qui évolue dans le temps et selon le contexte. C'est un processus dans lequel une personne/famille aspire à un état d'équilibre favorisant le bien-être et la qualité de vie (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 9). L'infirmier dans sa pratique se doit d'encourager le patient, l'aider à explorer et à reconnaître ses propres ressources pour se prendre en soin. Elle doit faciliter l'apprentissage et les habiletés de résolutions de problèmes pour bien vivre au quotidien. Comme cité un peu plus haut, c'est un processus d'apprentissage continu ; le patient sera accompagné tout au long du processus. Il est possible que celui-ci perde sa volonté à un moment. Il est donc de notre rôle d'éveiller une motivation en lui afin qu'il poursuive son but. Pour que le patient se prenne en soin en vue d'améliorer sa qualité de vie ainsi que son bien-être, l'infirmier se doit d'apprendre ce que le patient sait déjà au sujet de sa maladie. À cette fin, nous devons apprendre et nous coordonner ensemble (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 13).

Allen développe ainsi la relation de collaboration. Comme mentionné dans le chapitre 5.4, la collaboration doit être basée sur la compréhension que la personne/famille a de sa situation de santé. Dans le processus de promotion de la santé, la personne et la famille sont des participants actifs (Gottlieb & Freeley, 2007 ; Gottlieb & Rowat, 1987 dans Gottlieb & Ezer, 1997 ; Kravitz & Frey, 1989 dans Gottlieb & Ezer, 1997 cités par Paquette-Desjardins et al., 2015, p.40). Lorsque l'infirmier base ses soins sur la relation de collaboration, elle s'engage à accepter la perception de la personne/famille a de sa situation de santé (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.40). Elle prend ainsi en considération les buts et les objectifs cette dernière pour établir ensemble un plan de soins (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.40). Nous faisons le lien avec le paradigme de l'autodétermination qui sera abordé plus tard dans ce chapitre. Allen parle ainsi de relation de collaboration « d'égal à égal », c'est-à-dire qu'elle ne va pas imposer ses croyances et ses valeurs à la personne/famille et les laisse libres de leurs choix et décisions (Paquette-Desjardins et al., 2015, p.40). L'autodétermination et la relation de collaboration sont des notions importantes pour permettre aux personnes en situation de handicap de se sentir écoutées et impliquées dans leurs prises en soin et de les encourager dans le processus de l'autodétermination. Cependant, dans notre pratique, est-ce vraiment si simple ? Tout au long de notre travail, nous avons démontré la complexité de la prise en soin des personnes ayant une DI, par le manque d'information, de soutien et également de compréhension sur les bénéfices de l'activité physique sur la santé (Spanos et al., 2012).

En nous référant aux savoirs infirmiers, le savoir éthique est défini comme un processus conscient qui permet de clarifier les valeurs et d'explorer les alternatives dans la prise de décision pour un patient dans une situation précise (Chinn & Krammer, 2011). Ce savoir est bien démontré dans le modèle de McGill. Dans notre situation actuelle, les soignants ont tendance à vouloir faire pour l'autre, surtout pour les personnes ayant une DI. Nous ne devons pas oublier que les personnes en situation de handicap ont des ressources et des forces que nous, soignants, devons reconnaître et encourager à mobiliser afin de leur donner le courage de décider pour eux même et de leur permettre ainsi d'avoir une meilleure participation sociale.

Comme le suggère l'article de Spanos et al. (2012), qui est basé sur la perspective des soignants dans les programmes de perte de poids pour les personnes ayant un handicap mental, une intervention de perte de poids doit viser à renforcer la capacité du participant à prendre des décisions, établir des objectifs et les méthodes à mettre en place ainsi qu'à l'autorégulation (Spanos et al., 2012).

En effet, les professionnels de l'étude ont utilisé des techniques de changement de comportement telles que l'encouragement social et les compliments (Hamilton et al., 2007, cités par Spanos et al., 2012) ainsi que la mise en place d'objectifs alimentaires en fonction des préférences du participant. De plus les soignants ont promu des objectifs réalistes d'activité physique basés sur la capacité du participant et du professionnel, la marche étant signalée comme étant la plus courante (Spanos et al., 2012). Les soignants qui ont incorporé ces techniques ont le plus souvent réussi à accompagner la personne en situation de handicap mental dans l'intervention de perte de poids et dans l'atteinte de ses objectifs. Nous pourrions incorporer ces techniques dans notre pratique actuelle afin de favoriser la confiance en soi des personnes en situation de handicap mental et ainsi, la confiance envers les autres.

Les comportements mentionnés ci-dessus vont amener la personne à s'autodéterminer. Ce dernier terme est défini comme la possibilité pour une personne de choisir et d'agir selon ses propres pensées, besoins et sentiments (Taylor, 1991, cité par Gottlieb, 2014, p.93). L'autodétermination implique que l'infirmier respecte les choix de la personne sans contraintes. Cette dernière doit donc encourager la personne/famille à prendre des décisions relatives à leur santé et à leurs soins (Lofman, Pietila & Haggman-Laitila, 2007 ; Nordgren & Fridlund, 2001, cités par Gottlieb, 2014, p.93). Ainsi, en ayant le pouvoir de faire son propre choix, la personne/famille aura un sentiment d'autonomie ce qui va lui

permettre de prendre en main sa propre santé et de suivre ses propres décisions en matière de soins (Gottlieb, 2014, p.93).

Comme mentionné au début de notre travail, 1,8 millions de personnes en Suisse souffrent d'un handicap. Grâce aux différents articles trouvés pour effectuer ce travail, nous constatons que les personnes en situation de handicap mental ont de la difficulté à avoir accès aux différents services de santé. Pour ceux qui consultent, la plupart du temps, les soins sont axés sur la déficience en elle-même, laissant de côté la prévention et la réduction des problèmes de santé secondaires (Marshall et al., 2003). Ainsi, comme démontré dans l'étude de Spanos et al. et dans le concept de l'autodétermination du modèle de McGill, les personnes ayant un handicap mental ont un besoin accru en accompagnement pour leur permettre de se prendre en soin de manière autonome. Ils possèdent les ressources pour une bonne prise en soin, mais c'est aux soignants de pouvoir encourager la personne et sa famille à les mobiliser. Les techniques de changement de comportements ainsi que les encouragements à la prise des décisions utilisés dans l'étude de Spanos et al. se sont montrés efficaces quant à la prise en charge de personnes en situation de handicap mental. En effet, ils démontrent que si nous répondons à ce besoin d'accompagnement, nous encourageons la promotion de la santé et contribuons à l'amélioration de la qualité de vie de cette population. Bien évidemment, pas toutes les personnes n'ont pas les mêmes besoins. C'est pour cela qu'en tant que soignant, tout en reconnaissant les ressources de la personne, devons également comprendre ce que signifie la situation pour elle en particulier. Que signifie le surpoids pour elle ? Est-ce une protection ? Un confort ? C'est notre rôle d'explorer avec la personne le sens de tout cela.

6.2 Les conséquences de la surcharge pondérale

Compte tenu des résultats retenus auprès des articles sélectionnés, la seconde thématique met en avant que les personnes en situation de handicap mental avec une surcharge pondérale ont certaines répercussions sur le plan médical. En effet, les personnes ayant un handicap mental sont plus à risque d'être en surpoids ou obèse comparé aux personnes sans handicap quelconque. Les femmes sont beaucoup plus susceptibles d'être en surcharge pondérale contrairement aux hommes (Bégarie et al., 2013). De ce fait, sur le plan médical, cette population peut être touchée par plusieurs affections qui peuvent survenir dû à leur surcharge pondérale (Bégarie et al., 2013). Les principales affections qu'on retrouve auprès de cette population dû à l'excès de poids sont les maladies coronariennes, les accidents vasculaires cérébraux et le diabète de

type 2 (Doherty et al., 2018). En dehors des pathologies qui amènent à une surcharge pondérale, la prise de traitements médicamenteux favorise également l'accumulation de poids surtout chez les hommes. L'étude de Wilson et al., (2016), met en lumière que les personnes ayant une DI ont une hygiène de vie moins bonne et font beaucoup moins d'exercices physiques, ce qui par conséquent les amène à avoir une vie sédentaire et être en surcharge pondérale. Par-delà ces impacts, les personnes en situation de handicap mental, encore aujourd'hui, peinent à trouver une place dans la société dans laquelle nous vivons actuellement. Cette population est pour le coup isolée des autres pairs.

Dans cette thématique, nous retrouvons plusieurs caractéristiques qui composent le processus du Coping par le modèle de McGill. Le but du coping est que la personne et/ou la famille mettent en place des moyens et des efforts pour faire face à un incident de la vie ou pour résoudre des complications ce qui est le cas dans ce second sujet. La responsabilité de la famille et de la personne est de devoir apprendre à faire face aux difficultés grâce au Coping (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 35). Dans ce processus les forces, le potentiel et les ressources de la famille et de la personne sont pris en compte. Dans le cas d'une personne souffrant d'un handicap mental qui est en surcharge pondérale, celle-ci peut se retrouver avec une affection qui peut s'avérer compliquer pour sa santé, comme cité plus haut. En premier lieu, l'infirmier priorisera un regard positif, elle prendra connaissance des ressources et des forces de la personne au lieu des limites et des faiblesses. Elle demandera la compréhension de la maladie à la personne et comment fonctionne-t-elle jusqu'à maintenant, tout en incluant la famille, car cette dernière est d'une grande aide quant à l'atteinte des objectifs du patient. Nous mettons en lien la première étape de l'infirmier dans sa démarche de soin avec le savoir infirmier tel que le savoir esthétique qui est "une observation fine de la situation qui permettra à l'infirmier de reconnaître les besoins du patient à travers de la créativité d'être capable d'envisager la relation avec le patient et de le transformer les interactions avec celui-ci" (Chinn & Kramer, 2011). En outre, ce savoir fait appel à l'empathie et la congruence de la part de l'infirmier. Ensuite, elle expliquera et approfondira le sujet sur la maladie du patient en donnant plus d'informations qui pourront l'aider à se fixer des buts qui sont envisagés ensemble entre le patient et le soignant afin de se prendre en soin. L'infirmier demandera au patient de quelle manière ce dernier veut poursuivre dans son objectif qui est la perte de poids dans ce cas de figure. Le but de tout ceci est qu'au final le patient sache combler les besoins qu'il exprime et qu'il améliore sa qualité de vie. Tout cela sera basé sur un processus d'apprentissage collaboratif sur les forces de la famille et de la personne. Cette collaboration entre le patient et le soignant permettra de développer des

façons de faire face aux événements de la vie. Ils travailleront ensemble pour développer et élaborer le plan de soin requis. L'infirmier durant ce processus ne fera qu'accompagner ces personnes aux fins des expériences de la vie courante.

Le second processus de la théorie de McGill est le développement, qui est en quelque sorte la continuité du Coping. Au fil des expériences que le patient aura vécues, il apprendra et trouvera des moyens pour faire face aux différents événements de la vie. C'est en évoluant que le patient prendra conscience de ses acquis antérieurs et à partir de là, il saura qu'il est capable de les mobiliser dans une nouvelle situation, lorsqu'un nouveau défi se présentera (Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 35). Le patient et/ou la famille doit être capable de reconnaître son potentiel et de le mobiliser. En dehors du fait que le patient doit connaître ses propres ressources afin de pouvoir atteindre ses objectifs, il se doit d'en créer d'autres à partir de ce qui l'entoure, de son environnement et les utiliser par la suite. L'infirmier, elle, dans son rôle propre s'intéressera tout d'abord sur la compréhension de ce que vit la personne et portera son attention sur les forces de cette dernière et celle de la famille ainsi que les occasions que peut saisir la personne concernée pour apprendre de la situation difficile qu'elle vit et aller plus loin afin de poursuivre ses buts dans la vie. De ce fait, avec des soutiens personnalisés appropriés durant une période prolongée, le fonctionnement de la vie de la personne ayant une DI s'améliorera et par la suite, elle saura se prendre en soin de son propre chef. Comme cité un peu plus haut, au sein d'un individu et spécifiquement d'une personne ayant une déficience intellectuelle, ces limites sont souvent présentes avec les ressources de la personne. En effet, la personne en situation de handicap mental peut faire face à des limites qui sont dans ses propres ressources et qui peuvent entraver dans l'atteinte du but fixé. L'infirmier est donc là pour raviver la motivation de son patient.

Nous savons que les soins dédiés aux personnes en situation de handicap mental sont moindres. En effet, lors d'une prise en soin auprès de cette population, le soin en santé est axé principalement sur la déficience elle-même, laissant de côté la diminution des problèmes de santé secondaires comme cité plus haut dans le chapitre. Cette évidence sur la gestion de l'incapacité à faire abstraction de leur affection primaire peut indiquer un motif pour lequel les questions de promotion de la santé ne sont pas vraiment abordées pour les personnes souffrant d'une DI. Cette injustice ne fait que démontrer l'inégalité dans les soins. En tant que future infirmière, il est de notre devoir de prendre en soin une personne, peu importe son apparence physique.

Du point de vue relationnel, ces personnes seront encore moins amenées à être en interaction avec autrui à cause de leur pathologie primaire qui est la DI suivie des autres pathologies dues à leur obésité ou surpoids (Wilson et al., 2017). En effet, cette

population est facilement et inexorablement jugée par leur apparence physique et par de là, s'en suit une mauvaise prise en soin. Il est vrai qu'en tant que personne, en tant qu'humain, nous avons tous éprouvé un certain jugement envers des personnes quelconques qu'on le veuille ou non. Mais, il est de notre responsabilité de mettre de côté ces pensées et de prendre la personne dans son intégralité sans aucun jugement ou autre afin que le soin soit réalisé de la meilleure des manières. Lors d'une démarche de soin, il est incontournable de prendre la personne comme elle vient, sans arrière-pensée. Il est nécessaire de mettre la personne à l'aise afin qu'un lien de confiance se crée. La première rencontre est primordiale. Suite à cela, l'infirmier travaillera en partenariat avec la personne et la famille pour l'aider à apprendre à être en bonne santé, et dans ce cas de figure, les aider à la perte de poids.

À force de subir constamment des jugements des autres, les personnes souffrant d'une DI vont petit à petit s'isoler (Wilson et al., 2017). L'étude de Wilson et al. met bien en évidence qu'à force d'être constamment dans le jugement, la solitude s'installe et le manque de communication avec d'autres pairs et le manque d'amis conduisent cette population à présenter un risque pour leur santé et leur bien-être. De ce fait, c'est à nous, infirmier, de faire en sorte d'être présent pour les personnes ayant une DI, en les soutenant durant leur processus afin de les amener à vivre une vie plus épanouie. Les personnes ayant une DI et leur communauté aspirent à une meilleure qualité de vie et elles ont le potentiel pour y parvenir si nous jouons également un rôle dans ce processus. Si nous nous référons aux savoirs infirmiers, par exemple le savoir émancipatoire qui est la capacité d'identifier les injustices par l'analyse de la situation et donc de pouvoir défendre l'égalité et l'équité dans les soins (Chinn & Krammer, 2011), les personnes en situation de handicap mental devraient être prises en soin de manière équitable par rapport aux autres personnes sans affection. Conséquemment, la prise en charge ne devrait pas être influencée en fonction de leur affection primaire ou leur apparence physique. Le rôle infirmier est d'identifier les besoins spécifiques de cette population et d'y répondre au même titre que les autres pairs.

Comme cité dans le chapitre de l'ancrage disciplinaire, l'environnement est en lien avec la personne et son contexte social ce qui renforce la santé (Paquette-Desjardins et al., 2015). En effet, d'après la théorie de Bronfenbrenner, l'environnement influence le développement de l'enfant. Il met en évidence que l'écologie du développement humain implique l'étude scientifique de l'accommodation progressive et mutuelle entre un être humain qui grandit et les changements des propriétés des milieux dans lesquels la personne vit ; étant donné que ce processus est influencé par les relations entre ces milieux et les contextes qui les englobent (Absil et al., 2012).

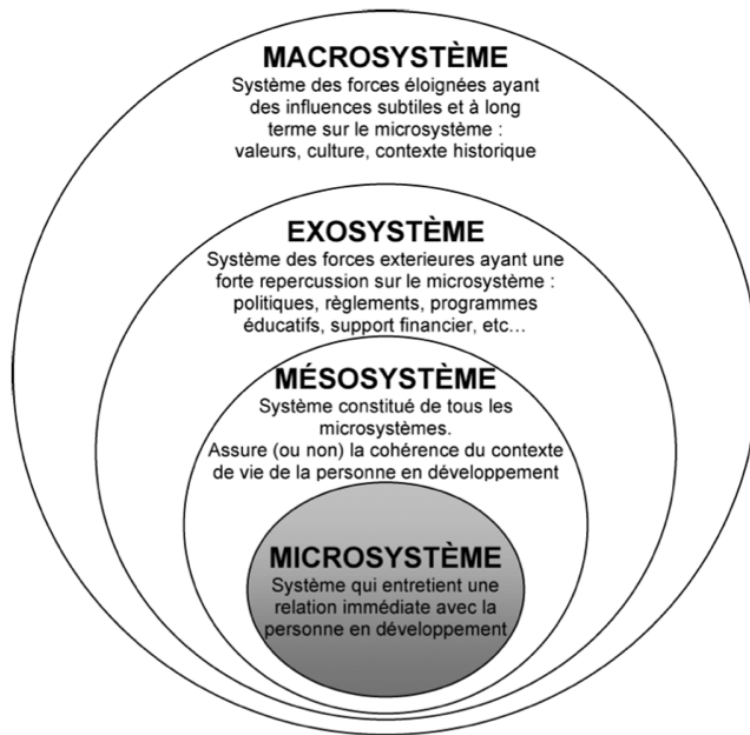


Figure 6 – Les différents systèmes de la
théorie de Bronfenbrenner
Tiré de : Absil et al., 2012

Au vu de l'importance de l'environnement, il est capital de pouvoir mesurer les effets des interactions entre les facteurs environnementaux sur le développement de l'enfant. Afin de permettre cette mesure, le chercheur développe une taxonomie des environnements emboîtés. L'environnement de l'enfant est représenté comme une série de milieux emboîtés les uns dans les autres, à l'image d'une poupée russe. Le développement de l'enfant se produit dans l'interaction de quatre types d'environnements : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Ces environnements, appelés systèmes, sont différenciés selon le degré de participation de l'enfant et de la mère, selon si l'enfant ou la mère y sont directement acteurs et impliqués (Absil et al., 2012).

Dans le cas de figure d'un enfant en situation de handicap mental, celui-ci va grandir et se développer dans un environnement où ces quatre types de systèmes ne seront pas entièrement et directement en interaction l'un des autres. Cela est dû au fait des termes de l'environnement macrosystémique dont les valeurs, le contexte historique et la culture au sein de notre société actuelle ne permettent pas à l'enfant souffrant d'une DI de se développer de manière saine ainsi que les autres systèmes. De ce fait, en tant que professionnel de la santé, nous devons être attentif à proposer, développer et renforcer un environnement qui soit favorable et soutenant à cette population. D'autant plus que

le travail en collaboration présenté plus haut et le système de macrosystème apporté par les chercheurs sont porteurs d'espoir : les chercheurs, les soignants vont être enrichis par la singularité de la personne. Ce travail de co-construction fait réfléchir sur notre posture et apporte une vision très ouverte sur les multiples possibilités de soin.

7. CONCLUSION

Le présent travail de Bachelor permet de mettre en évidence l'importance de la prévention de la surcharge pondérale auprès des personnes en situation de handicap mental, mais également l'exclusion sociale. En effet, nous avons pu constater au travers des différentes recherches que les difficultés des personnes ayant une DI se retrouvent dans tous les âges de la vie. Cette population étant plus à risque d'être en surpoids ou obèse, les affections secondaires sont plus courantes et peuvent compliquer leur santé. Par-delà ces impacts, plusieurs études mettent en avant que les personnes souffrant de handicap mental se retrouvent isolées des autres pairs dû à leur apparence physique. Ceci engendre comme conséquence un manque de participation sociale, suivi d'un isolement. Cela amènera donc cette population à avoir un cercle d'amis très restreint, voire inexistant. Par ailleurs, une difficulté à l'accès aux soins a également été mise en lumière dans les études.

La théorie de McGill amène l'infirmier à prendre en soin la personne de manière globale tout en incluant la famille. Elle va, avec la personne et la famille, explorer ses ressources et va privilégier la collaboration d'égal à égal ainsi que l'autodétermination (la personne décide de ses soins sans l'influence de l'infirmier). Ces éléments sont à prendre en compte lors de la prise en soin de personnes en situation de handicap mental, car ils vont contribuer à favoriser l'inclusion sociale et l'accès aux différents services de santé. L'ancrage disciplinaire employé ainsi que les différents articles nous ont permis de constater qu'une approche de la personne issue du paradigme de la transformation était la plus adéquate afin d'avoir une prise en soin optimale, dont le but est de travailler en collaboration avec la personne tout en respectant ses décisions concernant ses soins. Ces éléments sont donc propices à l'instauration d'une relation de partenariat.

7.1 Apports et limites du travail

D'un point de vue général, ce travail de Bachelor a permis de mettre en lumière l'importance du rôle infirmier auprès des personnes ayant une DI. Il a été constaté dans

les études utilisées que les soignants avaient une influence positive envers cette population dans la manière de se prendre en soin. L'un des éléments centraux pour accompagner les personnes en situation de handicap mental sont les techniques de changement de comportement, c'est-à-dire, favoriser l'encouragement social et les compliments. En effet, cela donnera une certaine persévérance pour atteindre le but qu'elles se sont fixé, mais cela donne aussi une meilleure confiance en elles.

Par ailleurs, ce dossier a permis de nous sensibiliser sur les difficultés et les inégalités en termes de prise en soin qui touchent particulièrement les personnes ayant un handicap mental, les bénéfices d'avoir des relations sociales sur la santé ainsi que le rôle de l'infirmier dans la prise en soin avec le patient, plus précisément sur le partenariat.

Grâce à l'élaboration de ce travail de Bachelor, nous avons pu développer des compétences théoriques et méthodologiques et avons pu approfondir nos connaissances liées aux personnes en situation de handicap mental souffrant de surcharge pondérale et d'exclusion sociale. Cela dans l'optique d'accroître notre posture professionnelle face à une problématique que nous rencontrerons dans le futur. De plus, nous avons bien appris à utiliser les bases de données pour la recherche des articles scientifiques, qui sont de précieuses connaissances pour notre future pratique professionnelle.

Ce travail de Bachelor est une ébauche littéraire avec certaines limites. Durant l'élaboration, nous avons pu constater qu'il y avait peu d'articles scientifiques concernant les personnes en situation de handicap mental souffrant de surcharge pondérale et d'exclusion sociale. Lors de nos premières recherches, nous avons peiné à trouver des articles qui regroupaient ces trois thèmes. Ce qui est fort dommage, car nous aurions pu approfondir encore plus notre travail.

En ce qui concerne l'ancrage disciplinaire, nous n'avons pas trouvé de sources primaires concernant le modèle de McGill, c'est-à-dire, des écrits provenant de M. Allen. Cela a rendu difficile la conception de ce chapitre ainsi que la recherche de certaines définitions selon ses propres termes (par ex. la définition du bien-être et de la qualité de vie selon M. Allen).

Nous avons également observé un manque de stratégies lors de la recherche d'article. En effet, nous aurions pu avoir une meilleure utilisation des outils de recherche comme utiliser des filtres afin de diminuer le nombre de résultats. Cela nous a défavorisées lors de la réalisation de notre tableau des équations de recherches. De ce fait, ayant beaucoup de résultats, nous n'avons pas pu affiner et finaliser de manière concrète le tableau.

Nous maîtrisons relativement bien l'anglais, ce qui nous a aidé à traduire tous nos articles scientifiques qui ne sont que de langue française. Cependant, nous ne comprenions pas certains termes scientifiques utilisés dans ces études, ce qui rendait parfois la compréhension de la lecture compliquée. De ce fait, nous avons délaissé certains articles dû à cette incompréhension. Comme nos articles proviennent des États-Unis, Canada, Australie et Angleterre, nous aurions aimé avoir un article qui se base sur la Suisse pour pouvoir comparer les accès aux soins ainsi que le système de santé par rapport aux autres études sélectionnées.

7.2 Recommandations

Les recommandations présentées et développées dans ce travail de Bachelor ne sont pas souvent utilisées dans la pratique et sont celles que nous proposons dans le cadre de notre sujet. Celles-ci pourraient offrir des pistes supplémentaires de réflexion pour prévenir le surpoids et l'obésité ainsi que l'exclusion sociale auprès des personnes souffrant d'une DI.

Au travers des articles scientifiques que nous avons analysés, nous avons pu constater que les infirmiers ne disposaient pas assez de temps à consacrer aux personnes souffrant d'un handicap mental, ce qui est dû à la surcharge de travail d'une part et d'autre part, au fait que cette population est laissée de côté.

Durant l'analyse des articles scientifiques, nous avons relevé plusieurs propos des personnes en situation de handicap mental. Cette population mettait en avant certaines recommandations auprès des chercheurs pour améliorer leur hygiène de vie, par exemple, ils aimeraient qu'il y ait une meilleure écoute à leur égard et une meilleure prise en soin. De plus, ils demandent de l'aide au niveau de la nutrition. Ils veulent s'assurer qu'ils mangent de manière saine. Les personnes ayant une DI demandent à ce qu'il y ait une sensibilisation accrue de la part des soignants envers eux. Ils aimeraient plus de soutien et d'aide dans les relations avec autrui et davantage de cours tels que des cours de nutrition et d'éducation sexuelle afin d'enseigner aux adultes ayant une DI comment bien vivre. À partir de ces informations, nous pouvons penser qu'il serait utile d'informer les personnes et les familles des différentes associations qui soutiennent les individus en situation de handicap et qui favorisent l'intégration sociale en proposant diverses activités de groupe et même des emplois rémunérés. Un système ou un programme plus large de soutien par les pairs pour la gestion du poids, pour la promotion de leur santé et de leur bien-être général pourrait être bénéfique pour les adultes souffrant de DI.

Nous avons également pu constater que le personnel soignant manque cruellement de formation en ce qui concerne la prise en soin des personnes en situation de handicap mental. De ce fait, nous pouvons proposer aux personnels soignants qui travaillent avec cette population d'avoir une formation continue. Cela leur permettrait d'avoir une meilleure sensibilisation et de meilleures connaissances des différents handicaps mentaux, de leurs impacts (physique et social) ainsi que de développer des approches communicatives et comportementales d'une personne atteinte de DI. Cela amène l'infirmier à travailler en collaboration avec le patient et à mettre en place des interventions afin d'atténuer les difficultés que celui-ci rencontre.

Certaines personnes en situation de handicap mental ont interpellé les chercheurs en disant que les activités de groupe leur avaient permis de créer des liens avec tout type de personnes confondu et de ce fait, d'élargir leur cercle d'amis.

Il est important de se rappeler que la famille et le personnel soignant font partie intégrante de la vie de la personne souffrant de DI. Certes, ils ne sont pas considérés comme de véritables amis, mais il est nécessaire de ne pas mettre de côté ces relations qui sont des voies essentielles à l'inclusion sociale pour ces personnes. Nous pouvons ainsi promouvoir des activités de groupes afin de les inclure au sein de cercles de personnes ayant ou non les mêmes affections qu'eux pour qu'ils se socialisent et élargissent leur cercle d'amis. Ceci peut être proposé lors d'un suivi médical ou d'une prise en soin. Consciente du manque de temps auprès du patient, de la surcharge de travail et de la pénurie d'infirmiers, nous sommes convaincues que nous arriverons à réaliser une prise en soin de qualité. Il est important de considérer la personne en tant qu'humain peu importe son handicap et de prendre en considération tout ce qui gravite autour du patient afin d'améliorer la prise en charge.

En termes de recommandations pratiques, les conclusions de l'étude de Doherty (2018) impliquent un besoin de formation pour les soignants et les travailleurs de soutien sur la manière d'aider les personnes avec une DI à bien manger et à vivre dans de bonnes conditions. Dans la discipline infirmière le travail en collaboration est soutenu et ancré dans certaines théories qui avancent que : le travail en collaboration est « la manière dont l'infirmier devrait interagir et travailler avec les personnes, elle s'exprime dans chaque interaction et dans chaque rencontre » (Gottlieb & Freeley, 2007 cités par Paquette-Desjardins et al., 2015, p. 40). Ce travail en collaboration prend sa source et est précisé par la vision de l'être humain et la vision des soins de L. Gottlieb présenté dans sa théorie. Assurément, un travail collaboratif peut conduire à des actions pratiques qui peuvent, à leur tour, contribuer à réduire certaines inégalités dans la prestation des

services de santé et les inégalités de santé vécues par les adultes souffrant de handicap intellectuel (Taggart, 2014, cité par Spanos et al., 2012). Nous proposons alors que les professionnels de la santé utilisent davantage le travail interdisciplinaire qui favoriserait une meilleure qualité de prise en soin. Par exemple, mobiliser les diététiciens² afin de promouvoir l'alimentation saine et équilibrée pour nourrir les connaissances de la personne ayant une DI sur l'importance d'un repas sain, travailler avec les médecins afin qu'ils mettent l'attention sur les problèmes de santé secondaires et non uniquement sur le handicap en lui-même, etc.

Suite aux formations continues, nous recommandons alors qu'il y ait un ou deux soignants qui travaillent avec une personne ayant une DI. Pourquoi ? Parce que cela faciliterait le suivi individuel de la personne et favoriserait également le développement d'une relation de confiance. En effet, la personne ayant une déficience mentale aura un sentiment de prévisibilité et de cohérence face au soignant qui l'accompagnera durant ce processus.

Grâce à notre formation dans les soins infirmiers, nous avons acquis des connaissances concernant la physiopathologie de différentes affections, que ce soit au niveau mental ou physique, mais pas que. Elle nous a également permis d'aiguiser notre vision de la personne et de l'importance de la considérer comme un être unique, ayant des droits et des accès aux services de santé et de prendre part aux décisions concernant leur santé. Notre pratique évolue au fil du temps et notre approche vers la personne, quelque soit sa pathologie, se transforme et se fortifie.

² Lire également au féminin

8. RÉFÉRENCES

- Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé* [PDF]. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>
- American Association on Intellectual Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability : Definition, classification, and systems of supports* (11e éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association. (2016). *Mini DSM-5 ® : Critères diagnostiques*. Elsevier Masson.
- Basdevant, A. (2009). *Propositions d'actions pour l'amélioration des conditions de prise en charge des personnes obèses dans les établissements de santé – Plan d'action : Obésité-Etablissements de soins* [Rapport]. http://ireps-picardie.fr/News/News_Cres_OR2S/Newsletter9mai2009/obesite_etablissements_soins.pdf
- Bégarie, J., Maïano, C. & Ninot, G. (2011). Concept de soi physique et adolescents présentant une déficience intellectuelle : effets de l'âge, du sexe et de la catégorie de poids. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(3), 179-186. <https://doi.org/10.1177/070674371105600308>
- Bégarie, J., Maïano, C., Leconte, P. & Ninot, G. (2013). The prevalence and determinants of overweight and obesity among French youths and adults with intellectual disabilities attending special education schools. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1417-1425. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.007>
- Bennett, E.A., Kolko, R., Chia, L., Padden-Elliott, J. & Klarchian, M.A. (2017). Treatment of Obesity among Youth with Intellectual and Developmental Disabilities : An Emerging Role for Telenursing. *Western Journal of Nursing Research*, 39(8), 1008-1027. <https://doi.org/10.1177/0193945917697664>
- Berkowitz, B. & Borchard, M. (2009). Advocating for the Prevention of Childhood Obesity: A Call to Action for Nursing. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 14(1), 1-9. <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol14No1Man02>

- Bouchand, J. (2013). L'intégration sociale et professionnelle des personnes avec déficience intellectuelle : la place centrale des compétences adaptatives. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 3(63), 167-184. <https://doi.org/10.3917/nras.063.0167>
- Candel, D. & Dubois, D. (2005). Vers une définition de la « qualité de vie » ?. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 1(4), 18-22. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0051-9>
- Chinn, P. L. & Kramer, M. K. (2011). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7e éd.). Mosby.
- Doherty, A, Jones, S., Chauhan, U. & Gibson, J. (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*, 24(2), 158-176. <https://doi.org/10.1177/1744629518773938>
- 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>
- Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3rd ed.). F.A. Davis.
- Haggerty, J.L., Reid, R.J., Freeman, G.K., Starfield, B.H., Adair, C.E. & McKendry, R. (2003). Continuity of care : a multidisciplinary review. *BJM*, 327(7425), 1219-1221. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>
- Insieme. (s.d.). *Handicap mental : Définition*. <https://insieme.ch/fr/handicap-mental/definitions/>
- Marshall, D., McConkey, R. & Moore, G. (2003). Obesity in people with intellectual disabilities : the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 147-153. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02522.x>
- Mencap. (2004). *Treat me right ! Better healthcare for people with a learning disability* [Rapport]. https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-08/treat_me_right.pdf
- Moran, R., Drane, W., McDermott, S., Dasari, S., Scurry, J-B. & Platt, T. (2005). Risk factors and chronic disease : Obesity among people with and without mental retardation across adulthood. *Obesity Research*, 13(2), 342-349. <https://doi.org/10.1038/oby.2005.46>

- Office fédéral de la statistique. (2017). *Personnes handicapées*.
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/handicapees.html>
- Office fédéral de la statistique. (2017). *Surpoids et obésité*.
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home.assetdetail.6466144.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf
- Organisation Mondiale de la santé. (2018). *Obésité et surpoids*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>
- Organisation Mondiale de la santé. (2019). *Définition : les déficiences intellectuelles*.
<http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J. & Gros, C. (2015). *Modèle McGill : Une approche collaborative en soins infirmiers*. Chenelière Education.
- Patel, S.R., Malhotra, A., White, D.P., Gottlieb, D.J. & Hu, F.B. (2006). Association between Reduced Sleep and Weight Gain in Women. *American Journal of Epidemiology*, 164(10), 947-954. <https://doi.org/10.1093/aje/kwj280>
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Chenelière éducation.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Chenelière Education.
- Petitpierre-Jost, G., Orthmann, D., Debbané, M., Barisnikov, K. & Martini-Willemin, B. (2016). *Déficiences intellectuelles : Expertise collective*. Les éditions Inserm.
- Sauvé, J. & Paquette-Desjardins, D. (2002). *La collecte de données : Explorer et comprendre la situation de santé avec le client-famille*. Montréal: Chenelière/McGraw-Hill :Paquette-Desjardins Formation-Conseil
- Spanos, D., Hankey, C.R., Boyle, S., Koshy, P., Macmillan, S., Matthews, L., Miller, S., Penpraze, V., Pert, C., Robinson, N. & Melville, C.A. (2012). Carers' perspectives of a weight loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 90-102.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01530.x>

- Taheri, A., Perry, A. & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescent with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435-443. <https://doi.org/10.1111/jir.12289>
- Watanabe, M., Kikuchi, H., Tanaka, K. & Takahashi, M. (2010). Association of Short Sleep Duration with Weight Gain and Obesity at 1-Year Follow-Up: A Large-Scale Prospective Study. *SLEEP*, 33(2), 161-170. <https://doi.org/10.1093/sleep/33.2.161>
- Wilson, N.J, Hayden, J., Johnson, A. & Brotherton, M.L. (2017). From Social Exclusion to Supported Inclusion : Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847–858. <https://doi.org/10.1111/jar.12275>
- Yildirim, H., Yilmaz, M., Serin, E., Secgin Kisa, S., Yesiltepe, Ö., Tokem, Y. & Rowley, H. (2016). Obesity and hypertension in adolescents and adults with intellectual disability. *Acta Paul Enferm*, 29(2), 169-177. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600024>

9. ANNEXES

9.1 Fiches de lecture

Doherty, AJ., Jones, SP., Chauhan, U., 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 : Doherty, AJ., Jones, SP., Chauhan, U., Gibson, JME

Année : 2018

Pays : Angleterre

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.

Devis & Objectif : Étude phénoménologique / Étude de cas (semi-qualitative)

L'objectif de cette étude est d'utiliser des méthodes de coproduction, c'est-à-dire de collaborer avec les participants afin d'explorer les points de vue et les expériences d'adultes souffrant d'un handicap intellectuel en ce qui concerne les obstacles et les facteurs facilitateurs une bonne alimentation, une bonne vie (comme l'accès à un revenu et à des conditions de vie adéquats) et à la gestion de leur poids, s'ils le souhaitent.

Qu'est-ce qui peut soutenir ou priver les gens de bien manger, de vivre bien ainsi que de gérer leur poids du point de vue des personnes avec une DI ?

Dix-neuf participants souffrant de handicap intellectuel ont pris part à quatre groupes de discussion et à un groupe de discussion plus large. Ils ont été soutenus par huit de leurs soignants ou accompagnateurs. Cette étude a permis de déterminer ce qui peut les aider ou pas à manger sainement, à avoir un mode de vie sain et à gérer leur poids. Ces personnes ont affirmé que les soignants les aidaient, mais avaient besoin de plus de formation. Elles ont également 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.

Population : Des personnes souffrant de DI légère à modérée, âgés de 18 ans et plus.

Méthode/ Intervention : Un groupe d'adultes en situation de handicap mental et leurs soignants dans le nord-ouest de l'Angleterre ont été contactés par le chercheur principal et ont demandé s'ils pensaient que ce sujet était pertinent, intéressant et préoccupant pour eux et pour d'autres personnes en situation de handicap mental. Une réponse positive unanime a été reçue. Quatre groupes de discussion (focus group) et un groupe de discussion plus large, impliquant les quatre groupes de discussion, ont été organisés dans un lieu familier pour tous les participants. Il a été déclaré que les personnes en situation de handicap mentales sont mieux soutenues dans les petits groupes de discussion organisés plutôt que dans les entretiens individuels ou les grands groupes de discussion. Il a été mis en avant que les personnes souffrant de handicap mental peuvent être mieux soutenues dans de petits groupes de discussion qui sont animés par un animateur formé. Les quatre groupes de discussion se sont déroulés simultanément pendant 45 minutes, suivi d'une discussion de groupe plus large de 15 minutes dans laquelle ont participé tous les participants des quatre groupes de discussion, leurs aidants ou travailleurs de soutien, les animateurs et le chercheur principal. Dans chacun groupe de discussion, il n'y avait pas de

thématique spécifique. Les participants, les soignants, les travailleurs de soutien et les animateurs ont reçu une rémunération unique pour leur participation à l'étude. Quatorze questionnaires remplis et dix-sept feuilles de travail complétées ont été remis au chercheur principal à la fin des groupes de discussion. Toutefois, deux participants ont choisi de ne pas remettre au chercheur principal un questionnaire ou une feuille de travail dûment remplis. Trois autres participants ont choisi de remettre qu'une feuille de travail remplie.

Résultats :

Six thèmes sont ressortis de l'analyse des données recueillies à partir des fiches de travail, des questionnaires et de la discussion de groupe.

1. Soutien à la prise en charge : Les participants ont émis le fait qu'il était important d'avoir un soutien de la part des aidants pour les aider dans les tâches quotidiennes telles que les courses et également pour leur permettre un accès à des groupes et des activités régulières afin de les aider à bien manger, à bien vivre, etc.
2. Groupe de soutien : Les participants ont fait des commentaires sur la valeur du soutien de leur entourage.
3. Une meilleure formation et des informations plus claires et accessibles : Les participants ont souligné la nécessité de disposer d'informations de meilleure qualité, plus claires et plus accessibles sur les modes de vie sains. Contrairement à d'autres, certains participants n'ont pas pu obtenir d'informations accessibles, d'autres ont reçu des informations contradictoires.
4. L'argent : Les participants ont exprimé leur inquiétude face au fait de disposer d'un revenu personnel suffisant pour payer le quotidien.
5. Reconnaissance des problèmes de santé et de poids par soi-même et par les autres : Sur les 14 participants qui ont renvoyé les questionnaires remplis, 10 ont exprimé des inquiétudes concernant leur propre santé et certains participants ont cité des problèmes médicaux, notamment l'hypertension et des problèmes de mobilité. Neuf de ces quatorze participants ont également exprimé des inquiétudes quant à leur poids. Cependant, cinq de ces neuf participants ont indiqué dans leurs réponses au questionnaire et dans les discussions de groupe plus larges qu'ils n'avaient pas pu accéder à un soutien approprié pour traiter leurs préoccupations concernant leur poids.

6. Obstacles externes : Les participants à la discussion de groupe élargie ont déclaré qu'ils avaient des difficultés à accéder aux services de sports, de loisirs et de détente, car certains d'entre eux n'étaient pas adaptés à leur handicap.

Éthique :

L'approbation éthique de l'étude a été obtenue par le comité d'éthique de l'Université de Central Lancashire pour la science, la technologie, l'ingénierie, la médecine et la santé (STEMH) en juillet 2016. Le responsable du groupe des personnes en situation de handicap mental a contribué au processus éthique en veillant à ce que la recherche réponde aux besoins des personnes en situation de handicap mental, par exemple, en mettant à disposition des documents faciles à lire, tels que des formulaires de consentement pour obtenir un consentement éclairé, des fiches d'informations pour les participants et en garantissant la disponibilité d'un soutien facultatif de la part des soignants ou des travailleurs de soutien pendant les groupes de discussion.

Points forts :

Cette étude est la première étude qualitative effectuée en coproduction auprès des adultes ayant une DI d'après les chercheurs.

Ce qui est intéressant dans cet article, c'est que les souhaits et les ressentis des personnes en situation de handicap mental sont retranscrits. Ainsi, il nous permet de réaliser les problèmes que rencontrent ces personnes-là et cela nous permettra, à l'avenir, d'ajuster des interventions.

Les limites :

Les limites de cette étude sont que les chercheurs ont inclus un petit échantillon d'adultes auto sélectionnés souffrant de handicap intellectuel léger à modéré. Il y avait deux fois plus d'hommes que de femmes, mais il n'y avait pas de jeunes adultes ou d'adultes âgés d'une DI.

Les données de récolte sont limitées, car le groupe de discussion n'a pas été enregistré auditivement ni visuellement le même jour du procédé dû à la taille de la salle ainsi que des restrictions de bruits. Cependant, des questionnaires et des feuilles de travail faciles à lire ont été utilisés pour recueillir les données des quatre groupes de discussion et des notes ont été prises par le chercheur principal sur la discussion du groupe élargi.

Taheri, A., Perry, A. & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescent with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435-443. doi:10.1111/jir.12289

Auteurs : Taheri, A., Perry, A. & Minnes, P.

Année : 2016

Pays : Canada

Nom de l'article: Examining the social participation of children and adolescent with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in relation to peers.

Devis & Objectif : Étude quantitative descriptive.

L'objectif de cette étude est d'étendre et de comparer la participation sociale ainsi que la quantité et la qualité (c'est-à-dire, à quel niveau ils sont proches) des amitiés dans trois grands groupes bien appariés : Enfants sans DI, enfants ayant une DI et les enfants avec une DI et un TSA, selon 6 items de participation sociale : jeux non structurés, sorties sociales, occasions spéciales, équipe sportive, leçons et activités communautaires.

Population : 418 parents d'enfants et d'adolescents (entre 3 et 19 ans) ayant une DI.

- Groupe sans DI n=210
- Groupe avec DI n=186
- Groupe avec DI + TSA n=232

Méthode/ Intervention : Une enquête de base mise sous forme de questionnaire en ligne pour les parents.

L'enquête comprend un certain nombre de mesures pour documenter le niveau de compétence des enfants, y compris une mesure normalisée du comportement adaptatif, les échelles de comportement indépendant révisées et des questions concernant le niveau de soutien.

Résultats :

Participation à des activités :

- Les résultats démontrent que les enfants sans DI participent plus souvent dans chacun des items que les enfants ayant une DI et/ou un TSA.
- Pour quatre des six activités, les groupes DI et DI + TSA ne diffèrent pas les uns aux autres ; cependant, pour deux des activités (occasions spéciales et leçons), le groupe DI + TSA participe moins souvent que le groupe DI.
- Pour résumer : le groupe sans DI participent à au moins 5 activités, le groupe DI à 3.5 des 6 activités et le groupe DI + TSA 3 des 6 activités.

Nombre d'amis :

- Nombre d'amis à l'école : La majorité des enfants sans DI ont plus de 6 amis à l'école tandis que 20% des enfants avec DI et presque la moitié des enfants DI + TSA ont peu voire pas d'amis à l'école.
- Nombre d'amis hors de l'école : le groupe sans DI ont d'autres amis en dehors de l'école et alors que la majorité des enfants ayant une DI et DI + TSA n'en ont pas.
- La qualité de l'amitié selon les parents : la majorité des enfants sans DI aurait une qualité d'amitié moyenne à excellente selon les parents, alors que la majorité des enfants avec une DI et DI + TSA aurait une qualité d'amitié très pauvre à moyenne.

Points forts :

Les points forts de cette étude sont : L'échantillon était large (n=628) avec un nombre à peu près égal d'enfants et d'adolescents dans chaque groupe de diagnostic (Sans DI = 210 ; avec DI = 186 ; avec DI et TSA = 232). Les échantillons sans DI et avec DI étaient bien appariés sur un nombre de variable ce qui a permis de faire des comparaisons entre les groupes sans crainte de confusion de facteurs fonctionnels communs. Les échantillons étaient assez diversifiés et inclusifs. L'enquête a été fournie en ligne et sur papier, en anglais et en français, ce qui a permis une distribution facile entre les provinces du Canada et facile d'accès pour ceux qui n'ont pas accès à un ordinateur ou à internet.

Points faibles :

Les points faibles de cette étude sont : Les résultats ont été basés sur le rapport des représentants des enfants, et les informations sur les diverses variables n'étaient pas disponibles. Comme toutes enquêtes en ligne, les personnes qui ont rempli le questionnaire pourraient ne pas avoir bien représenté l'enfant avec une DI. De plus, les variables utilisées dans l'enquête n'étaient pas des mesures standardisées.

Spanos, D., Hankey, C., Boyle, Koshy, P., Macmillan, S., Matthews, L., Miller, S., Penpraze, V., Pert, C., Robinson, N., & Melville, C., (2012). Carers' perspectives of a weight loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01530.x

Auteurs : Spanos, D., Hankey, C., Boyle, Koshy, P., Macmillan, S., Matthews, L., Miller, S., Penpraze, V., Pert, C., Robinson, N., & Melville, C

Année : 2012

Pays : Angleterre

Nom de l'article : Carers' perspectives of a weight loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity: a qualitative study

Devis & Objectif : Étude qualitative - Étude phénoménologique / Étude de cas (perception)

L'objectif de cette étude est d'explorer les expériences positives et négatives des soignants soutenant des adultes ayant une DI qui participent à une intervention de perte de poids d'une durée de six mois (Take 5), identifier les stratégies que les soignants et les participants adoptent pour surmonter les obstacles dû aux changements des habitudes de vie et d'enregistrer les perceptions des soignants quant à l'acceptabilité ainsi que l'utilité de l'intervention de perte de poids des personnes avec une DI. Take 5 est une intervention de perte de poids à plusieurs composantes.

Population : 24 des soignants dont 8 aidants familiaux ainsi que 24 personnes ayant une DI et en surcharge pondérale.

Méthode/ Intervention :

Cette étude a utilisé des entretiens semi-structurés avec des séries de questions pour explorer les expériences et le comportement de 24 soignants, en mettant l'accent sur leurs attitudes, leurs interactions et leurs points de vue concernant le soutien apporté aux personnes souffrant de DI. L'entretien comprenait une série de questions semi-structurée. Une première série de questions définissait les domaines à explorer, permettant ainsi à la

personne interrogée et à l'enquêteur de s'écarter des sujets futiles et d'explorer les points en détail. Tous les entretiens ont été menés en tête à tête, au domicile des participants, par l'un des chercheurs. Les entretiens ont duré entre 30 et 40 minutes. Ils ont été enregistrés numériquement, pour permettre un contrôle de la qualité des entretiens et de la transcription des données. Les soignants étaient assurés que leurs opinions resteraient anonymes et confidentielles. Les entretiens ont été faits de manière à utiliser des questions basées sur le comportement ou l'expérience, l'opinion ou la valeur, le sentiment et la connaissance. Chaque soignant, représentant un participant chacun, a été invité à participer à un entretien de recherche à la fin de l'étude sur la perte de poids.

L'échantillon de l'étude a été recruté parmi les soignants soutenant des adultes (18 ans) présentant une DI et une obésité (IMC de 30 kg/m²) participant à une étude d'une intervention de perte de poids (TAKE 5). L'échantillon est de 16 soignants et 8 aidants familiaux qui ont pris en charge des participants ayant atteint une perte de poids de 5 % (n = 12) ou non (n = 12). Les aidants ont apporté un soutien à temps plein ou à temps partiel (1-24 h) aux participants à domicile. Les participants vivaient de manière indépendante, dans des groupes de soins, dans des structures de soutien telles que des locations partagées, ou dans des maisons familiales

TAKE 5 est une intervention de perte de poids à plusieurs composantes. L'intervention de perte de poids comprenait une prescription alimentaire personnalisée produisant un déficit énergétique de 600 kcal/2510 kJ par jour, des méthodes pour soutenir l'augmentation des niveaux d'activité physique et l'utilisation d'approches comportementales pour promouvoir le changement de l'activité physique et des habitudes alimentaires. L'initiative TAKE 5 comprenait neuf sessions individuelles, impliquant les soignants pour soutenir les participants le cas échéant. L'intervention TAKE 5 visait à une perte de poids de 5 % par rapport au poids initial des participants sur une période de 6 mois.

Résultats :

Trois thèmes sont ressortis de l'analyse :

- La perception qu'ont les soignants de la santé des participants
- Les obstacles et les facteurs facilitants la perte de poids
- La perception qu'ont les soignants de l'intervention de perte de poids.

L'analyse des données a montré des similitudes entre les expériences rapportées par les soignants qui ont soutenu les participants ayant perdu du poids et les participants qui n'en ont pas perdu. Le manque de soutien suffisant de la part des personnes de

l'environnement interne et externe des adultes ayant une DI et la mauvaise communication entre les soignants ont été identifiés comme étant des obstacles au changement. Le besoin de ressources accessibles et adaptées pour aider à la perte de poids chez les adultes ayant une DI a également été souligné.

Les données issues de deux entretiens étaient d'une qualité insuffisante pour être analysées de manière qualitative. C'est pourquoi 22 entretiens ont été inclus dans l'étude.

Ethique :

L'approbation éthique a été obtenue auprès du comité d'éthique de la recherche Scotland A et du comité d'éthique de la recherche local compétent.

Les points forts :

L'un des points forts de l'étude est l'inclusion d'une variété d'aidants (par exemple, les aidants familiaux), ce qui minimise l'influence d'un type spécifique d'aidant sur l'analyse.

Il ressort clairement de ces conclusions que le soutien des adultes présentant une DI lors d'une intervention de perte de poids est un processus complexe et à multiples facettes. Les résultats indiquent que les soignants impliqués dans l'intervention de perte de poids avaient une connaissance générale des risques sanitaires associés à l'obésité.

Les limites :

Les limites de cet article sont que les soignants n'ont malheureusement pas décrits les améliorations des patients avec une DI en termes de qualité de vie, comme le fait de participer à une activité plus indépendante et plus confiante pour la personne. Cela aurait pu être bénéfique pour la suite des interventions auprès de cette population.

Wilson, N.J, Hayden, J., Johnson, A., & Brotherton, M.L. (2017). From Social Exclusion to Supported Inclusion : Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,30(5), 847–858. doi : [10.1111/jar.12275](https://doi.org/10.1111/jar.12275)

Auteurs : Wilson, N.J, Hayden, J., Johnson, A., & Brotherton, M.L

Année : 2017

Pays : Australie

Nom de l'article : From Social Exclusion to Supported Inclusion : Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group.

Devis & Objectif : Étude phénoménologique (perception) / Étude de cas - Étude qualitative

Le but de cette étude est d'explorer les expériences vécues des adultes ayant une DI au sein de groupes sociaux.

Population : 10 adultes (7 hommes et 3 femmes) âgés de 19 à 48 ans avec une DI ont participé à cette étude.

Méthode/ Intervention :

7 hommes et 3 femmes en situation de handicap mental âgés de 19 à 48 ans ont été recrutés selon une méthode d'échantillonnage afin de garantir la variation de l'âge, du sexe et de la durée d'appartenance dans le groupe. Tous les participants présentaient un handicap intellectuel modéré, avaient des capacités de communication saine, expressive et réceptive, étaient totalement mobiles et avaient la capacité d'apprendre à se déplacer dans les transports publics autour de Sydney. 3 des auteurs ont participé à l'une des sorties, et ont donné un bref aperçu du projet de recherche, de la participation et ont distribué des fiches d'informations modifiées et des formulaires de consentement. Les fiches d'informations et les formulaires de consentement ont tous été adaptés en anglais simple avec l'utilisation de symboles (par exemple, le symbole d'un enregistreur vocal) et de photographies des chercheurs pour aider à expliquer des concepts difficiles, tels que

la manière dont nous préservons la vie privée et la confidentialité. Les participants intéressés ont pris contact avec le premier ou le quatrième auteur.

Les entretiens semi-structurés ont duré entre 30 et 45 minutes et ont été menés à un moment et dans un lieu qui convenait aux participants. La plupart des entretiens se sont déroulés au domicile du participant à condition qu'une autre personne soit présente (n = 6). Lorsque cela n'était pas possible, les autres entretiens ont été menés dans un cadre privé au sein d'un lieu public (par exemple, une bibliothèque ou un café). Lors d'un certain nombre d'entretiens menés au domicile familial, un parent était soit assis avec le participant à la demande de ce dernier (n = 3), soit dans une pièce voisine de la maison (n = 3).

Tous les entretiens ont été réalisés par le premier ou le deuxième auteur ; lorsque le deuxième auteur a mené les entretiens, le premier auteur était toujours présent pour lui apporter un soutien technique. Étant donné qu'aucun des enquêteurs n'avait eu de contact préalable avec les participants et qu'ils étaient donc relativement peu connus des adhérents, ces derniers étaient plus susceptibles d'être francs sur leurs expériences.

Résultats : Deux thèmes ont émergé de cette étude : l'engagement soutenu favorise le bien-être, et le développement de l'appartenance sociale et de la connectivité. Les deux groupes de thèmes qui se rapportent au premier thème central sont les suivants : (i) la socialisation améliore la santé et le bien-être et (ii) l'engagement social élargit le cercle d'amis ; les deux groupes de thèmes qui se rapportent au deuxième thème central sont les suivants : (i) un système de soutien diversifié aide à établir des liens sociaux et (ii) des liens psychosociaux. Les participants ont non seulement reconnu le soutien dont ils avaient besoin pour participer, mais aussi que le groupe social avait changé leur vie de nombreuses façons. Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre comment le fait d'être et de se sentir socialement inclus peut avoir un impact vital et positif sur la vie des personnes souffrant d'un handicap intellectuel. Les adultes atteints de DI veulent se socialiser, avoir des amis et faire partie de leur communauté. Pour y parvenir, ils reconnaissent la nécessité de rechercher une certaine forme de soutien. Avec un soutien approprié et ajusté, les adultes atteints d'un handicap intellectuel peuvent passer de l'exclusion sociale à l'inclusion assistée et vivre une vie plus riche.

Éthique et consentement :

L'approbation éthique a été demandée et obtenue auprès des comités d'éthique de la recherche humaine de l'Université de Western Sydney. Tous les participants ont donné

leur consentement écrit et éclairé pour participer à un entretien. Avant chaque entretien, les participants ont donné leur consentement verbal pour que l'entretien soit enregistré à l'aide d'un enregistreur vocal numérique. Un participant n'a pas souhaité que l'entretien soit enregistré, des notes écrites et des citations clés ont donc été prises au fur et à mesure de l'avancement de l'entretien.

Points forts :

Le point fort de cette étude est que les retours des personnes en situation de handicap mental sont énoncés dans cette recherche ainsi que les récits des membres de la famille concernant l'impact du groupe social sur la vie de cette personne et que la structure familiale s'avérerait instructive. De là, on peut constater que les adultes atteints de DI veulent se socialiser, avoir des amis et faire partie d'une communauté.

Limites :

D'après les chercheurs, la réalisation de cette étude a été limitée par des contraintes de temps dues aux exigences de financement de la recherche. De ce fait, le nombre de collectes de données descriptives n'a pas été concluant et n'a pas pu aboutir à quelque chose de plus concret selon eux.

Selon les chercheurs, il est possible que les adhérents ayant participé à l'étude soient ceux qui ont une opinion positive, car ils n'ont entendu aucun récit faisant état d'expérience négative.

Bégarie, J., Maïano, C., Leconte, P. & Ninot, G. (2013). The prevalence and determinants of overweight and obesity among French youths and adults with intellectual disabilities attending special education schools. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1417-1425. doi:10.1016/j.ridd.2012.12.007

Auteurs : Jérôme Bégarie, Christophe Maïano, Pascale Leconte et Grégory Ninot

Année : 2013

Pays : France

Nom de l'article : The prevalence and determinants of overweight and obesity among French youths and adults with intellectual disabilities attending special education schools.

Devis & Objectif : Étude quantitative - Étude descriptive

Cette étude s'est appuyée sur un échantillon transversal de personnes ayant une DI. Cette étude comprend 3 objectifs :

1er : examiner la prévalence du surpoids et de l'obésité au sein d'un large échantillon comprenant des enfants, adolescents et adultes atteints d'une DI.

2e : identifier les associations potentielles entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels (âge, catégorie d'âge, exercice physique, sexe, syndrome génétique, localisation géographique, le critère de sévérité, cadre de vie, médicaments psychotropes et l'ancienneté dans l'école).

3e : investiguer les effets modérateurs du sexe et de l'âge sur l'association entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels.

Population : L'échantillon utilisé est composé de 1120 jeunes et adultes ayant une DI, âgés de 5 à 28 ans, fréquentant une école française d'éducation spécialisée.

Méthode/ Intervention : Au total, 29 écoles françaises d'éducation spéciale ont été contactées, et 86 % (n = 25) de leur personnel a accepté de participer. Enfin, 1'120 jeunes et adultes ayant une DI (685 garçons/hommes et 435 filles/femmes) âgés de 5 à 28 ans (âge mûr = 15,98 ; âge moyen = 3,32) n'ayant pas déclaré de limitation de mobilité (c'est-

à-dire utiliser un fauteuil roulant ou avoir besoin d'une aide pour se déplacer) ont participé à cette étude.

Un gestionnaire de personnel, qui a collaboré avec l'étude, a recueilli les caractéristiques démographiques et individuelles [âge, sexe, situation géographique (càd nord par rapport au sud), ancienneté dans l'école d'éducation spécialisée actuelle (càd en mois) et milieu de vie (càd famille vs école spéciale)] des participants dans la base de données interne de l'école. Ensuite, il a recueilli des informations sur le niveau de la déficience (léger (50-55 IQ 70), modéré (35-40 IQ 50-55) ou sévère-profond (25 QI 35-40), le syndrome génétique (le syndrome de l'autisme, le syndrome de Down, ou tout autre syndrome génétique tel que Prader Willy). L'utilisation de médicaments psychotropes et les données anthropométriques (tailles et poids) ont été recueillies par l'infirmière ou le médecin de l'école d'éducation spéciale. Enfin, la fréquence d'activité physique des participants (la participation vs l'absence de participation, la fréquence par semaine, les heures hebdomadaires de pratique) a été fournis par l'éducateur physique de l'école d'éducation spécialisée. Toutes ces informations ont été compilées dans un questionnaire spécialement développé pour l'étude.

Les catégories de surpoids (hors obésité) et l'obésité ont été déterminées sur la base de l'IMC du participant, en suivant les seuils du groupe de travail international sur l'obésité, ajustés en fonction de l'âge et du sexe pour les jeunes (Cole, Bellizzi, Flegal & Dietz, 2000) et la classification de l'OMS (2000) pour les adultes ($25 \text{ IMC} < 30 \text{ kg} / \text{m}^2$ pour le surpoids ; $\text{IMC} 30 \text{ kg} / \text{m}^2$ pour l'obésité).

En regard du but de l'étude, les participants ont été regroupés en 3 catégories d'âges représentant l'enfance (5 à 10 ans), l'adolescence (11 à 18 ans) et l'âge adulte (19 à 28 ans). L'association entre les déterminants (âge, catégories antérieures, sexe, situation géographique, niveau d'identification, syndrome génétique, médicaments psychotropes, ancienneté dans l'école, cadre de vie et modèles d'exercice et de sport) et les taux de prévalence du surpoids et de l'obésité chez les personnes atteintes d'une DI a été testé à l'aide d'une série d'analyses de régression logistique univariées et multivariées. Les associations dérivées des analyses ont été exprimées sous forme de rapports de cotes (OR) et de rapports de cotes ajustés (ORadi), avec des intervalles de confiance à 95% (IC à 95%). L'âge, l'ancienneté dans l'école, la fréquence de l'exercice et de la participation sportive par semaine étaient centrés sur la moyenne afin de réduire les problèmes potentiels dus à la multicolinéarité non essentielle lors du test des effets d'interaction.

Les analyses de régression logistique ont été effectuées en deux étapes pour prédire les taux de prévalence du surpoids et de l'obésité. En effet, les variables indépendantes ont d'abord été saisies séparément puis simultanément. Enfin, les effets modérateurs du sexe et de l'âge dans les relations entre les déterminants et le surpoids ou l'obésité ont été testés dans une série de régressions distinctes pour limiter davantage la multicolinéarité.

Résultats : Les résultats du premier objectif indiquent que 19,8% (n=222) des participants ayant une DI sont classés en surpoids et 8,6% (n=96) en obésité.

Pour le deuxième objectif :

- Régression logistique univariée : Association entre :

- > Surpoids et sexe - 1.5 fois plus de filles/femmes classifiées comme en surpoids comparé aux garçons/hommes.
- > Obésité et âge - risque d'être en obésité augmente significativement avec l'âge.
- > Obésité et catégorie d'âge - individus entre 19 et 28 ans ayant une DI sont deux fois plus susceptibles d'être classés dans l'obésité que les plus jeunes entre 11 et 18 ans.
- > Obésité et syndrome génétique - cinq fois plus de participant atteints du syndrome de Down étant en obésité que les participants sans syndrome génétique.

- Analyses multivariée : Association entre :

- > Surpoids et sexe - presque trois fois plus de filles/femmes en surpoids que les garçons/hommes.
- > Surpoids et la localisation géographique – deux fois plus de participants du sud de la France classés en surpoids que les participants du nord de la France.
- > Surpoids et l'ancienneté dans l'école - risque de surpoids augmente significativement avec l'ancienneté dans l'école.

En ce qui concerne le troisième objectif : Modération par le sexe de la relation entre :

- > Les médicaments psychotropes et le surpoids - Presque deux fois plus de garçons/hommes sous médicaments psychotropes sont en surpoids que les

garçons/hommes sans médicaments psychotropes. Il y a aussi deux fois plus de filles/femmes non sous psychotropes en surpoids que de garçons/hommes sans traitements psychotropes.

> La localisation géographique et l'obésité – à peu près deux fois plus de garçons/hommes du sud de la France étant de la catégorie de l'obésité que les garçons/hommes du nord de la France. Il y a également deux fois plus de filles/femmes du nord de la France en obésité que les garçons/hommes du nord de la France.

> La fréquence de participation aux exercices sportifs et l'obésité.

Commentaire : La présente étude s'est concentrée uniquement sur les participants vivant dans un cadre d'éducation spéciale ou avec leur famille. Elle n'a pas pris en compte la nature du cadre de vie ou de la vie/scolarisation (càd vivre : dans un environnement restrictif, indépendamment ou au sein de la famille), domicile familial, scolarisation dans une classe "normale", une classe séparée ou un institut d'éducation spécialisée pour expliquer les taux de prévalences élevés de surcharge pondérale ou d'obésité chez les personnes ayant une DI. Les données sur les habitudes d'exercice et de sport n'étaient disponibles que pour 59% (n = 661) de l'échantillon global. Ces données n'ont été examinées que dans le contexte de l'école spécialisée. De plus, aucune information sur le type ou l'intensité de l'exercice et de la participation sportive n'était disponible. Par conséquent, on ne sait actuellement pas si l'exercice et la participation sportive en dehors de l'école et leur type et leur intensité peuvent représenter des déterminants importants du surpoids ou de l'obésité chez les personnes ayant une DI. Ces questions devraient donc être clairement abordées dans les recherches futures.

9.2 Grilles d'analyse

Grille d'analyse COREQ

Article utilisé : Doherty et al., 2018

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity		
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	1
2. Credentials	What were the researcher's credentials?E.g. PhD, MD	N/A
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	1
4. Gender	Was the researcher male or female?	N/A
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	N/A
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	5
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	5
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	13
Domain 2: study design		

<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	6
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	4
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	5
12. Sample size	How many participants were in the study?	13
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	12
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	5
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	5
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	13
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A

19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	13
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	5
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	6
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	6
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	6
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	13
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified ? e.g. participant number	6 à 9
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	6

31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	10
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	10

Grille d'analyse COREQ
Article utilisé : Wilson et al., 2016

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity		
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	851
2. Credentials	What were the researcher's credentials?E.g. PhD, MD	N/A
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	N/A
4. Gender	Was the researcher male or female?	N/A
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	847
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	N/A
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A

8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	849
Domain 2 : study design		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	851
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	850
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	851
12. Sample size	How many participants were in the study?	850
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	851
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	851
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	851
<i>Data collection</i>		

17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	851
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	849
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	851
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	851
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	849
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	NVivo
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	851
<i>Reporting</i>		

29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified ? e.g. participant number	854
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	851
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	851
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	855

Grille d'analyse COREQ

Article utilisé : Spanos et al., 2012

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domain 1: Research team and reflexivity		
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	3-4
2. Credentials	What were the researcher's credentials?E.g. PhD, MD	N/A
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	N/A
4. Gender	Was the researcher male or female?	N/A
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	1
<i>Relationship with participants</i>		

6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	N/A
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	3
Domain 2: study design		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	3
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	3
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	N/A
12. Sample size	How many participants were in the study?	2 à 3
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	3
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	3
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A

16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	N/A
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	3
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	3
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	3
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	N/A
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	3-4
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	3
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	ATLAS.ti 5.2 #3

28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	11
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	4-8
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	8-9
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	4
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	8

Grille d'évaluation STROBE
Article utilisé : Taheri et al., 2016

	Item No	Recommandation	N° page
Titre et résumé	1	Etude quantitative descriptive faite au Canada Les chercheurs ont examiné la participation sociale et les amitiés des enfants et adolescents avec une DI sévère, avec ou sans trouble du TSA comparé aux enfants sans déficience. Ils ont trouvé que les enfants avec une DI participaient peu à des activités, avaient peu d'amis que les enfants sans DI. De plus, les enfants avec une DI et un TSA participent moins et ont moins d'amis que les enfants avec une DI.	435
Introduction			

Contexte justification /	2	La participation sociale et à des activités physiques ont beaucoup de bénéfices pour les enfants avec ou sans une DI. Or, les personnes avec une DI sont souvent exclues de participer à ces activités. Il est important de trouver des moyens pour favoriser la participation sociale et à des activités des enfants et adolescents avec une DI et une DI + TSA.	435
Objectifs	3	Comparer la participation à des activités et les amitiés des enfants sans une DI, des enfants avec une DI et des enfants avec une DI + TSA âgés entre 3 et 19 ans.	437
Méthodes			
Conception de l'étude	4	Une enquête de base mis sous forme de questionnaire en ligne pour les parents d'enfants et d'adolescents (entre 3 et 19 ans) ayant une DI. Ce questionnaire comporte 3 thèmes qui sont : la fréquence de participation à des activités (6 activités proposées), le nombre d'amis à l'école et en dehors de l'école ainsi que la qualité de leur amitié.	435 439
Contexte	5	N/A	
Population	6	<i>Etude transversale</i> – Parents d'enfants présentant une DI ou une DI + TSA. Ils ont été recrutés dans plusieurs agences qui fournissent des services spécifiques aux enfants avec une DI. Bien que les enfants n'aient pas été directement évalués, l'enquête comprenait un certain nombre de mesures pour être sûre que les échantillons étaient composés d'enfants présentant des déficiences majeures dans divers domaines du fonctionnement quotidien. - Groupe sans DI n=210 - Groupe avec DI n=186 - Groupe avec DI + TSA n=232	438

Variables	7	N/A	
Sources de données / mesures	8*	Les mesures utilisées sont : ANOVAS et chi-carré	439
Biais	9	Des mesures ont été prises afin que les chercheurs soient sûrs qu'ils évaluent bien des enfants atteints d'une DI. Les enquêtes contiennent des mesures pour documenter le niveau de compétence de l'enfant, incluant une mesure standardisée du comportement adaptatif, les échelles de comportement indépendant (révisée) et des questions concernant le niveau de soutien nécessaire aux activités quotidiennes.	438
Taille de l'étude	10	N/A	
Variables quantitatives	11	Les chercheurs ont regroupé les 3 thèmes de l'enquête afin de pouvoir d'avoir un résultat pour chaque thème.	438 - 439
Analyse statistique	12	Pour comparer les variables potentiellement confondantes, ils ont utilisé l'ANOVAS unidirectionnels et le chi-carré.	439
Résultats			
Populations	13*	Retenus pour analyse des résultats : - Groupe sans DI n=210 - Groupe avec DI n=186 - Groupe avec DI + TSA n=232	438
Données descriptives	14*	Des enfants atteints d'une DI et d'une DI + TSA chez qui les chercheurs vont comparer la participation sociale avec des enfants sans DI.	
Données obtenues	15*	Comparaison de la participation aux activités des enfants, le nombre d'amis et la qualité de l'amitié de ces enfants.	439 - 440

Principaux résultats	16	<p>Le groupe d'enfants sans une DI participent significativement plus d'activités que le groupe avec une DI et DI + TSA [$F_{2, 627} = 8.06, P < 0.001$].</p> <p>Nombre d'amis à l'école : La majorité des enfants sans DI ont plus de 6 amis à l'école tandis que 20% des enfants avec DI et presque la moitié des enfants DI + TSA ont peu voire pas d'amis à l'école.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'amis hors de l'école : le groupe sans DI ont d'autres amis en dehors de l'école et alors que la majorité des enfants ayant une DI et DI + TSA n'en ont pas. - La qualité de l'amitié selon les parents : la majorité des enfants sans DI auraient une qualité d'amitié moyenne à excellente selon les parents, alors que la majorité des enfants avec une DI et DI + TSA auraient une qualité d'amitié très pauvre à moyenne. 	439 - 440
Autres analyses	17	Analyse de la qualité des amitiés dans les groupes.	
Discussion			
Résultats clés	18	Les enfants avec une DI et une DI + TSA participent à peu d'activités sociales que les enfants sans DI ; les enfants sans DI ont plus d'amis que les enfants avec une DI ou DI + TSA.	441
Limitations	19	Les résultats ont été basés sur le rapport des représentants des enfants, et les informations sur les diverses variables n'étaient pas disponibles. Comme toutes enquêtes en ligne, les personnes qui ont rempli le questionnaire pourraient ne pas avoir bien représenté l'enfant avec une DI. De plus, les variables utilisées dans l'enquête n'étaient pas des mesures standardisées.	442

Interprétations	20	Les chercheurs ont confirmé leurs hypothèses grâce à cette étude. Les enfants et adolescents avec une ID ont moins de participation à des activités ainsi que moins d'amis à l'école et dans leur entourage comparé aux enfants sans DI.	
« Généralisabilité »	21	N/A	
Autres informations		N/A	
Financement		N/A	

Grilles d'analyse STROBE
Article utilisé : Bégarie et al., 2013

	Item No	Recommandation	N° page
Titre et résumé	1	L'article ne décrit pas le type d'étude réalisée. Cependant, les méthodes utilisées correspondent à une approche quantitative et une étude transversale. Les échantillons utilisés consistaient de 1120 jeunes et adultes atteints d'une DI, de 5 à 28 ans. Les résultats indiquent que 19.8% des participants étaient classifiés en surpoids et que 8.6% en obèse. Les analyses de régression logistique multivariée ont indiqué qu'il y avait : trois fois plus de filles/femmes en surpoids que les garçons/hommes, deux fois plus de participants du sud de la France sont en surpoids comparé à ceux au nord de la France, le risque de surpoids augmente significativement avec l'ancienneté dans l'école.	1417
Introduction			
Contexte justification /	2	N/A	

Objectifs	3	<p>Cette étude comprend 3 objectifs :</p> <p>1er : examiner la prévalence du surpoids et de l'obésité au sein d'un large échantillon comprenant des enfants, adolescents et adultes atteints d'une DI.</p> <p>2e : identifier les associations potentielles entre le surpoids, l'obésité et leur déterminants potentiels (âge, catégorie d'âge, exercice physique, sexe, syndrome génétique, localisation géographique, le critère de sévérité, cadre de vie, médicaments psychotropes et l'ancienneté dans l'école).</p> <p>3e : investiguer les effets modérateurs du sexe et de l'âge sur l'association entre le surpoids, l'obésité et leurs déterminants potentiels.</p>	1418
Méthodes			
Conception de l'étude	4	<p>Les chercheurs ont contacté un total de 29 écoles d'éducation spéciale française et 25 d'entre elles ont accepté d'accueillir les chercheurs. Ensuite, un formulaire explicatif a été envoyé aux parents ou aux représentants des jeunes et adultes. Seulement ceux qui ont accepté de participer et de qui les chercheurs ont reçu un consentement signé ont été inclus dans l'étude.</p>	1418
Contexte	5	<p>L'étude ne fait pas part de date ou de période de recrutement. Les lieux sont les écoles d'éducation spéciale française.</p>	1418
Population	6	<p>Étude transversale</p> <p>Les participants sont des jeunes et adultes entre 5 à 28 ans atteints d'une DI et allant dans des écoles d'éducation spéciales.</p>	1418
Variables	7	N/A	

Sources de données / mesures	8*	<p>Un gestionnaire de personnel, qui a collaboré avec l'étude, a recueilli les caractéristiques démographiques et individuelles [âge, sexe, situation géographique (càd nord par rapport au sud), ancienneté dans l'école d'éducation spécialisée actuelle (càd en mois) et milieu de vie (càd famille vs école spéciale)] des participants dans la base de données interne de l'école. Ensuite, il a recueilli des informations sur le niveau de la déficience (léger (50-55 IQ 70), modéré (35-40 IQ 50-55) ou sévère-profond (25 QI 35-40), le syndrome génétique (le syndrome de l'autisme, le syndrome de Down, ou tout autre syndrome génétique tel que Prader Willy). L'utilisation de médicaments psychotropes et les données anthropométriques (tailles et poids) ont été recueillies par l'infirmière ou le médecin de l'école d'éducation spéciale. Enfin, l'activité physique des participants (la participation vs l'absence de participation, la fréquence par semaine, les heures hebdomadaires de pratique) a été fournie par l'éducateur physique de l'école d'éducation spécialisée.</p> <p>Les catégories de surpoids (hors obésité) et l'obésité ont été déterminées sur la base de l'IMC du participant, en suivant les seuils du groupe de travail international sur l'obésité ajustés en fonction de l'âge et du sexe pour les jeunes (Cole, Bellizzi, Flegal & Dietz, 2000) et la classification de l'OMS (2000) pour les adultes (25 IMC <30 kg / m² pour le surpoids; IMC 30 kg / m² pour l'obésité).</p> <p>Les participants ont été regroupés en trois catégories d'âge représentant l'enfance (5 à 10 ans), l'adolescence (11 à 18 ans) et l'âge adulte (19 à 28 ans).</p>	1418 - 1420
------------------------------	----	--	-------------------

Biais	9	Pour l'IMC, ils ont utilisé les seuils du groupe de travail international sur l'obésité ajustés en fonction de l'âge et du sexe pour les jeunes (Cole, Bellizzi, Flegal & Dietz, 2000) et la classification de l'OMS (2000) pour les adultes (25 IMC <30 kg/m ² pour le surpoids ; IMC 30 kg/m ² pour l'obésité).	1420
Taille de l'étude	10	N/A	
Variables quantitatives	11	N/A	
Analyse statistique	12	L'association entre les déterminants (âge, catégories antérieures, sexe, situation géographique, niveau d'identification, syndrome génétique, médicaments psychotropes, ancienneté à l'école, cadre de vie et modèles d'exercice et de sport) et les taux de prévalence du surpoids et de l'obésité chez les personnes atteintes d'une DI a été testé à l'aide d'une série d'analyses de régression logistique univariées et multivariées. Les associations dérivées des analyses ont été exprimées sous forme de rapports de cotes (OR) et de rapports de cotes ajustés (ORadi), avec des intervalles de confiance à 95% (IC à 95%). L'âge, l'ancienneté à l'école, la fréquence de l'exercice et de la participation sportive par semaine étaient centrés sur la moyenne afin de réduire les problèmes potentiels dus à la multicolinéarité non essentielle lors du test des effets d'interaction.	1420
Résultats			
Populations	13*	25 écoles sur 29 ont accepté de participer à l'étude. Le refus des 4 autres écoles étaient par manque de disponibilité. 1120 jeunes et adultes atteints d'une DI, de 5 à 28 ans.	1420

Données descriptives	14*	Sont des personnes ayant une DI et qui sont en surpoids ou en obésité allant dans une école d'éducation spécialisée Française.	
Données obtenues	15*	N/A	

Principaux résultats	16	<p>Les résultats de la régression logistique univariée :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ont démontré une association significative entre le surpoids et le sexe ($p = .035$) et ont montré qu'il y a près de 1,5 fois plus de filles/femmes ($OR = 1.37$) classées en surpoids que les garçons/ hommes ($OR = 0.73$; IC 95% : 0.54-0.98). - Ont démontré une association significative entre l'obésité et l'âge ($p = .008$) et les résultats ont indiqué que le risque pour l'obésité ($OR = 1.10$; IC à 95% : 1.02-1.17) augmente significativement avec l'âge (une augmentation d'un an augmente les chances d'être obèse de 9,6%). - Ont révélé une association significative entre l'obésité et les catégories d'âge ($p = .027$) avec des individus ayant une DI entre les 19 et 28 ans. Ils sont environ deux fois plus susceptibles d'être classés comme obèses ($OR = 1,85$) que ceux âgés de 11 à 18 ans ($OR = 0,54$; IC 95% : 0,34-0,85). - Enfin, une association significative entre l'obésité et le syndrome génétique ($p < .001$) montrant qu'il y a presque cinq fois plus de participants atteints du syndrome de Down classés comme obèses ($OR = 4,73$; IC à 95% : 2,71-8,26) que les participants sans syndrome génétique. <p>Les analyses multivariées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ont indiqué une association significative entre le surpoids et le sexe ($p < .001$), et les résultats ont montré qu'il y a près de trois fois plus de filles/femmes ($OR = 2,94$) classées en surpoids que les garçons/hommes ($OR = 0,34$; IC 95% : 0,19-0,59). - Une association significative a été trouvée entre la surcharge pondérale et la situation géographique ($p = .017$) avec deux fois plus de participants du sud de la France classés en surpoids ($OR = 2,09$; IC 95% : 1,14-3,82) que du nord de la France. - Ont démontré une association significative entre le surpoids et l'ancienneté à l'école ($p = .031$), et les résultats ont montré que le risque de surpoids ($OR = 1,01$; IC 95% : 1,00 1,02) augmente significativement avec l'ancienneté à l'école (c.-à-d. une augmentation d'un an augmente de 1% les chances d'être classé en surpoids). 	1420
----------------------	----	--	------

Autres analyses	17	N/A	
Discussion			
Résultats clés	18	<ul style="list-style-type: none"> - Les résultats démontrent un taux de prévalence élevé de surpoids et d'obésité au sein de l'école d'éducation spécialisée Française. - Il y a un taux significativement élevé de filles/femmes sont en surpoids que les garçons/hommes. - Le risque d'obésité est significativement augmenté chez les adultes que chez les adolescents. - Le syndrome génétique est associé avec le risque d'obésité et est plus élevé chez les individus atteints d'un syndrome de Down. - Le contexte que l'école d'éducation spéciale et la localisation géographique sont des déterminants significatifs du surpoids auprès des personnes ayant une DI. - Les garçons/hommes sous psychotropes ont plus de risque d'être en surpoids que les garçons/hommes sans médicaments psychotropes, mais que ces derniers ont moins de risque d'être en surpoids que les filles/femmes qui ne prennent pas de médicaments psychotropes. 	1424

Limitations	19	La présente étude s'est concentrée uniquement sur les participants vivant dans un cadre d'éducation spéciale ou avec leur famille. Elle n'a pas pris en compte la nature du cadre de vie ou de la vie/scolarisation (càd vivre : dans un environnement restrictif, indépendamment ou au sein de la famille), domicile familial, scolarisation dans une classe "normale", une classe séparée ou un institut d'éducation spécialisée pour expliquer les taux de prévalence élevés de surcharge pondérale ou d'obésité chez les personnes ayant une DI. Les données sur les habitudes d'exercice et de sport n'étaient disponibles que pour 59% (n = 661) de l'échantillon global. Ces données n'ont été examinées que dans le contexte de l'école spécialisée. De plus, aucune information sur le type ou l'intensité de l'exercice et de la participation sportive n'était disponible. Par conséquent, on ne sait actuellement pas si l'exercice et la participation sportive en dehors de l'école et le type et l'intensité de l'exercice et de la participation sportive peuvent représenter des déterminants importants du surpoids ou de l'obésité chez les personnes ayant une DI.	1424
Interprétations	20	D'après les résultats obtenus, le taux de surpoids et d'obésité sont élevés auprès des personnes ayant une DI. Plusieurs déterminants ont un impact sur la prise de poids de ces personnes (tels que l'âge, le sexe, la médication, l'activité physique...)	
« Généralisabilité »	21	N/A	
Autres informations		N/A	
Financement		N/A	