

OBÉSITÉ & HANDICAP MENTAL : CE N'EST PAS, UNE FATALITÉ

Un projet de Recherche-Action
à l'Institut Médico-Éducatif du
Centre de la Gabrielle, MFPass.

Rénata Chinalska-Chomat,
Yan Manh, Claude Ricour,
Johanna Rivas-Branger

OBÉSITÉ & HANDICAP MENTAL : CE N'EST PAS, UNE FATALITÉ

Un projet de Recherche-Action
à l'Institut Médico-Éducatif du
Centre de la Gabrielle, MFPass.

Sous la Direction scientifique de
Claude Ricour,

*Professeur émérite de nutrition, consultant à l'hôpital
universitaire Necker Enfants Malades - Paris*

En collaboration avec

Renata Chinalska-Chomat,

Directrice du Pôle Hébergement Adultes au Centre de la Gabrielle

Yan Manh,

*Médecin nutritionniste à l'Hôpital universitaire
Necker Enfants Malades, membre du réseau de prévention
et de prise en charge de l'obésité en pédiatrie (REPPPOP)*

Johanna Rivas-Branger,

*Chef de projet Nutrition Santé au Centre de la Gabrielle,
Ingénieur d'étude en Biologie Intégrative Adaptée à l'Exercice*

Coordination de la publication :

Elsa Manigler,

*Responsable de la communication
Centre de la Gabrielle*

Direction de la publication :

Bernadette Grosyeux,

*Directrice générale des établissements
médico-sociaux MFPass*



Plateforme mutualiste d'établissements et de services médico-sociaux gérée par la Mutualité Fonction Publique Action Santé Social (MFPass), le Centre de la Gabrielle et les Ateliers du Parc de Claye accompagnent 450 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap mental en Seine-et-Marne.

Les activités du Centre de la Gabrielle :

- Pôle enfance et adolescence (Institut médico-éducatif, pôle parentalité et famille, unité pour adolescents autistes, Service d'éducation spéciale et de soins à domicile, unité d'enseignement)
- Pôle adultes et travail (Établissement et service d'aide par le travail, Entreprise adaptée)
- Pôle adultes, vie sociale et hébergement (Foyer d'hébergement et maisons-étape, Foyer Art et Vie, Service d'accompagnement médico-social à domicile, accueil de jour Couleurs et Création pour personnes vieillissantes, accueil de jour pour adultes autistes)
- Pôle recherche et partenariat (Dispositif régional CAPVAE, pôle nutrition, projets de recherche européens sur les activités artistiques et numériques)
- Activités associatives (gestion de deux associations : Association Informatique et Handicap & Association sportive, culturelle et artistique. Co-fondateur de deux associations Association : ég'Art - www.egart.com & Association Réseau Handicap Domicile 77 www.rhd77.org).

Pour plus d'informations : www.centredelagabrielle.fr

5	Préface
7	Avant-propos
9	Introduction



CORPULENCE ET HANDICAP MENTAL

10	Corpulence des enfants et adolescents en situation de handicap mental
10	L'indice de masse corporelle (IMC)
13	Le Tour de Taille et le rapport Tour de Taille / Taille
14	Prévalence de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental
14	Enfants et adolescents dans la population générale
15	Enfants et adolescents en situation de handicap mental
16	Conséquences de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental
16	La vie au quotidien
16	Le rapport aux autres
17	L'impact sur la santé
17	Déterminants de la corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental
18	Le déséquilibre nutritionnel entre les dépenses et les apports énergétiques
19	La génétique / épigénétique
20	Les facteurs environnementaux
23	Les médicaments



PROGRAMME DE RECHERCHE-ACTION ET RÉSULTATS AU CENTRE DE LA GABRIELLE

24	Objectifs et stratégies
25	Premiers résultats
25	L'engagement institutionnel
27	La mobilisation des professionnels de l'établissement
39	L'adhésion des parents
49	L'accompagnement des enfants et adolescents

- +
- COMMENTAIRES**
- 59 Corpulence et handicap mental : une problématique encore sous-estimée. Un questionnement éthique sociétal, professionnel et de santé publique
 - 62 La trame d'une stratégie de maillage entre l'institution et les familles
 - 69 L'interprétation des premiers résultats chez les enfants et adolescents et leurs limites

- +
- CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES**
- 73 Résultats
 - 75 Postface
 - 77 Références bibliographiques

Parmi les domaines de recherche difficiles, celui de l'excès de corpulence chez les jeunes en situation de handicap mental nécessitait qu'on s'y consacre.

J'ai tenu à contribuer à la diffusion du remarquable travail de l'équipe réunie à l'Institut Médico-Éducatif du Centre de la Gabrielle, dirigée par le professeur Claude Ricour.

Je remercie les partenaires scientifiques, institutionnels et financiers de cette recherche-action.

Depuis quelques années, s'agissant de l'obésité, on a pu parler de phénomène épidémique.

Pour autant, la place des instituts médico-éducatifs et, globalement, de l'ensemble des modes de prise en charge du handicap mental et

psychique, à tous les âges de la vie, était encore faible face à l'obésité.

Le présent travail ouvre la voie, une voie mutualiste.

Il montre ce qu'il est possible et souhaitable de faire.

Il est motivant et encourageant.

La prévention est possible.

L'accompagnement et les protocoles mis en œuvre portent des résultats.

Grâce à ce travail et à ceux qui vont

suivre, on sait mieux ce qu'il faut faire face à un risque d'excès de corpulence de 1,5 à 2,5 fois plus élevé que celui des jeunes de même âge sans handicap.

Les auteurs avancent fort justement qu'il est possible de faire beaucoup pour éviter ce surhandicap et, s'il est présent, créer une spirale positive de changement.

Le lecteur de ce document est invité à prendre connaissance d'une véritable stratégie permettant aux parties prenantes, les jeunes, les familles et les professionnels, de coopérer.

Après trois années de travail, le Centre de la Gabrielle démontre que l'excès de corpulence du jeune en situation de handicap mental n'est pas une fatalité, sans, pour autant, le frustrer du plaisir de manger.



LE PRÉSENT TRAVAIL OUVRE LA VOIE, UNE VOIE MUTUALISTE.

J'ajoute que ce travail valorise fort justement ce qui est accompli dans les diverses structures qui relèvent du secteur médico-social. N'est-il pas précurseur des mises en réseau de multiples savoir-faire, engagements et contributions que l'avenir de la santé publique nous dicte de construire ?

En effet, l'une des leçons, parmi bien d'autres, du travail de recherche réalisé à l'institut médico-éducatif du Centre de la Gabrielle est que, des questions aussi difficiles que celle de l'excès de corpulence chez des personnes en situation de handicap mental nécessitent une large mutualisation des perceptions, des idées, des tentatives. Elle conditionne la réussite.

Les auteurs précisent eux-mêmes : « Il ne s'agit pas d'un processus d'addition de compétences professionnelles, si brillantes soient-elles, mais d'une dynamique de complémentarité et de mutualisation de ces compétences, pour en multiplier leur impact. »

À la suite de leur exemple, je veux aussi souligner qu'alors c'est bien notre commune responsabilité sociétale qui est interrogée. Santé et corpulence, alimentation, activité physique traversent nos modes de vie, nos liens humains et sociaux.

Une autre leçon me paraît à souligner. Elle porte sur la nécessité de travaux de recherche émanant du monde médico-social.

Ils sont indispensables en ce qu'ils représentent des situations humaines qui nous interrogent tous, dans nos vies, nos relations humaines, nos constructions sociales et nos différentes manières de faire vivre la solidarité.

Lorsque le monde médico-social n'est pas en mesure d'exprimer sa part de questionnement et de réponse, ses besoins et ses réalisations, cette absence manque à tous.

Je remercie donc les auteurs de ce travail de longue haleine et, plus généralement, les équipes de cette plateforme mutualiste d'établissements et services qu'est le Centre de la Gabrielle.

Thierry Beaudet,
Président de MFPass

Depuis 2009, l'engagement du Centre de la Gabrielle sur une recherche-action en matière d'excès de corpulence chez des personnes en situation de handicap mental répond à un besoin de prise en charge de ces personnes et de leurs familles. Cette problématique de santé majeure laissait, jusqu'alors, les professionnels démunis.

L'ENGAGEMENT DU CENTRE DE LA GABRIELLE

Les premiers résultats décrits dans cette étude, et les premières préconisations pour les enfants en situation de handicap mental, pris en charge dans des instituts médico-éducatifs (IME), tendent à faire penser que le surpoids et l'obésité ne sont plus une fatalité et que les établissements et services médico-sociaux peuvent

s'inscrire comme acteurs de la prévention, de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes concernées.

Notre inscription dans ce domaine prend la forme de protocoles de prise en charge, suivis par les professionnels du Centre de la Gabrielle. La mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique, labellisée par l'ARS en 2010, constitue également un volet important de cette action.

Notre objet est de développer un savoir-faire s'appliquant à tous les modes de prise en charge pour les enfants, ainsi que pour les adultes, en prenant en compte tous les types du handicap mental et psychique (Autisme, Syndrome de Prader-Willi, etc.).

Ce positionnement ambitieux en tant que lieu de recherche expérimentale et acteur de terrain, en lien avec le secteur sanitaire, favorise l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental. À ce titre, cette action entre pleinement dans les missions qui nous sont confiées, au regard de la loi du 11 février 2005, suit les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur l'accès aux soins, ainsi que celles de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées. Ce travail s'inscrit dans les politiques publiques, notamment celles affichées dans le cadre du Plan obésité, du Programme National Nutrition Santé (PNNS) et de la prise en charge de l'obésité syndromique et du syndrome de Prader-Willi.

Je remercie particulièrement Claude Ricour, Johanna Rivas-Branger, Yan Manh et Rénata Chinalska-Chomat pour leur implication dans ce projet, ainsi que tous les professionnels qui travaillent depuis le début à la réussite de cette action. Et notamment Maly Adon, Christiane Armand, Fouad Aziz, Evelyne Berjot, Dominique Bertrand, Philippe Boutonnat, Frédéric Cocuet, Robert Drané, Micheline Dubois, Saadia Hayab, Mariette Hilal, Danielle Langlois, Béatrice Mahy, Maguy Nanni, et Mireille Rondelle.

Je remercie l'ensemble de nos partenaires, en particulier Maïté Tauber, Professeure de pédiatrie, Responsable du Service Pédiatrie-Endocrinologie de l'Hôpital des Enfants au CHU de Toulouse qui nous a apporté son soutien et son expertise.

Le financement de cette recherche a été assuré par ceux qui ont su nous faire confiance sur un sujet où le secteur médico-social n'est pas toujours reconnu en tant que porteur d'un projet de recherche : l'ARS d'Île-de-France, le Ministère des sports, de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative, la région Île-de-France et Malakoff Médéric.

Enfin, je salue les familles et les personnes en situation de handicap, enfants, adolescents et adultes qui, acteurs de leur propre vie font confiance et font avancer les professionnels dans cette recherche-action pour se donner les moyens d'une société qui permet à tous de mieux prendre en charge sa santé.

Bernadette Grosyeux,

Directrice générale des établissements médico-sociaux MFPaΔΔ

L'épidémie d'obésité de l'enfant et de l'adolescent est récente, remontant, en France, à moins d'une génération. Elle s'exprime très fortement depuis une quinzaine d'années, atteignant près d'un enfant sur six [66].

Même si les dernières études semblent montrer une stabilisation

de cette prévalence [46], ce n'est pas le cas dans les familles dont la situation socio-économique est fragile, où elle continue de s'accroître [37], ni chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental, où cette prévalence semble beaucoup plus importante, car encore méconnue [51].

L'enfant/adolescent en situation de handicap mental, fragile et

vulnérable, est frappé de plein fouet par la vague d'obésité.

Les risques de morbidité sont amplifiés mais, surtout, ce « surhandicap » précipite la détérioration de sa qualité de vie [53]. De multiples facteurs sociétaux, professionnels, familiaux et individuels s'intriquent pour en rendre compte. En outre, ce « double handicap » dérange le regard sociétal : il déstabilise les professionnels par les remises en question qu'il provoque ; il peut être source de culpabilisation pour les familles ; et, dans tous les cas, il pénalise, directement ou indirectement, le quotidien de l'enfant/adolescent en situation de handicap mental.

À l'heure actuelle, aucune stratégie de prévention, hormis de rares exceptions, n'a été réellement mise en place. Par ailleurs la prise en charge « conventionnelle » – hospitalière, libérale en réseau de santé, ou institutionnelle – se solde, dans la plupart des cas, par un échec, car inadaptée et décalée par rapport à l'ampleur et la complexité de la situation. Pour y faire face, les réponses à apporter ne peuvent qu'être innovantes, en mobilisant et en mutualisant, entre autres, les expertises et les compétences des professionnels et des familles [22, 24, 53].

Le but de ce programme est de proposer une méthodologie de prévention et d'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap mental, au sein de leur double environnement institutionnel et familial.

CORPULENCE ET HANDICAP MENTAL

+ Corpulence des enfants et adolescents en situation de handicap mental

De sa naissance à la fin de son adolescence, l'enfant est en croissance. La corpulence intègre, à un temps donné, le poids (masse maigre + masse grasse [périphérique sous-cutanée et centrale abdominale]) et la taille de l'enfant et de l'adolescent, et varie selon l'âge et le sexe.

L'INDICE DE MASSE CORPORELLE (IMC)

Il reflète cette corpulence, et permet, entre autres, d'estimer le niveau de la masse grasse et, plus particulièrement, sa répartition périphérique [10,34].

L'IMC est égal au poids (kg) divisé par la taille (m) au carré :

$$\text{IMC} = \text{poids [kg]} / \text{taille [m]} \times \text{taille [m]}$$

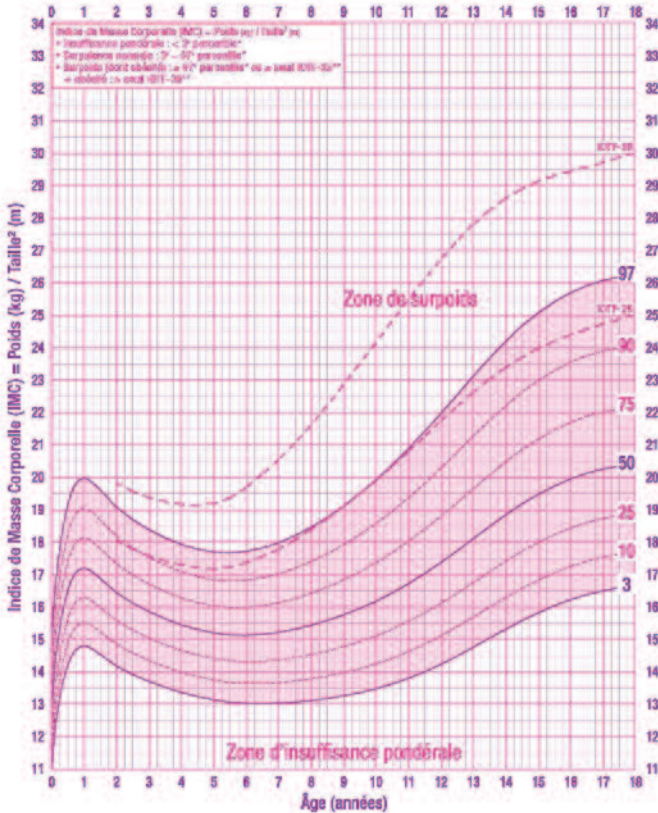
Selon le niveau de l'IMC, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), a défini les seuils au-delà desquels « l'accumulation excessive de masse grasse peut nuire à la santé » en utilisant les termes de surpoids et d'obésité.

Chez l'enfant, l'IMC varie en fonction de l'âge et du sexe, et s'interprète à l'aide de courbes de corpulence (Figures 1 et 2). L'utilisation du z-score d'IMC permet un suivi comparatif de la corpulence chez l'enfant [30].

Courbe de Corpulence chez les filles de 0 à 18 ans.

Références françaises et seuils de l'International Obesity Task Force (IOTF)

Nom: _____ Prénom: _____ Date de naissance: _____



Pour chaque enfant, le poids et la taille doivent être mesurés régulièrement.
L'IMC est calculé et reporté sur la courbe de corpulence.

Courbes de l'IMC et l'axe des Âges de la courbe de l'IMC ont été adaptés des références françaises** Issues des données de l'étude de la Santé de la Femme et du Corps Humain de l'INSERM (P. Michèle Simonin) complétées par les données de référence de l'International Obesity Task Force (IOTF) pour les âges de 5 à 18 ans (seuils IOTF 95, 90, 75, 50, 25, 10 et 3) pour l'âge de 18 ans.

** Références françaises: Richard Gache et coll. Eur J Clin Nutr 1997; 49: 13-21
 *** Références internationales (IOTF): Cole et coll. BMJ 2000;320:1-6



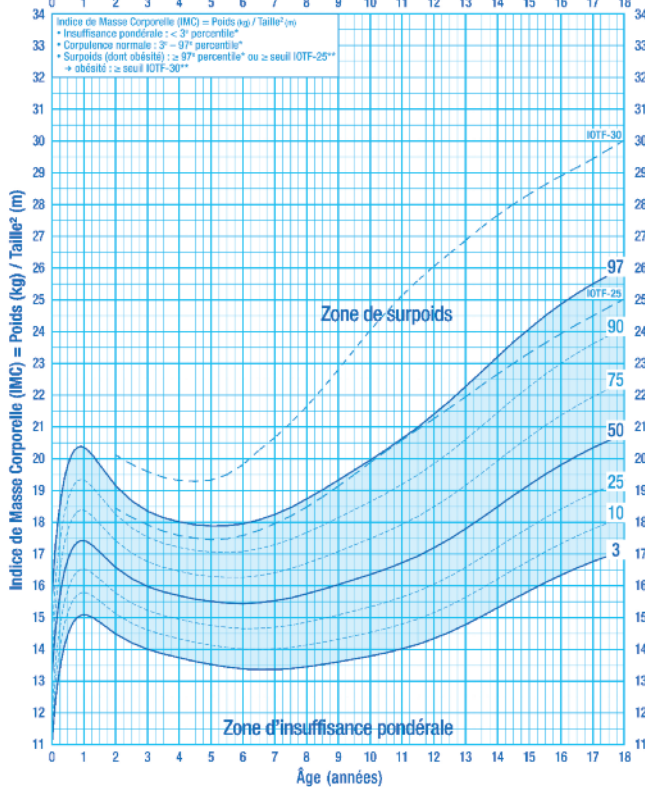
Courbes de corpulence (Filles).
INPES 2010 [30]

Figure 1

Courbe de Corpulence chez les garçons de 0 à 18 ans

Références françaises et seuils de l'International Obesity Task Force (IOTF)

Nom: _____ Prénom: _____ Date de naissance: _____



Pour chaque enfant, le poids et la taille doivent être mesurés régulièrement.
 L'IMC est calculé et reporté sur la courbe de corpulence.
 Courbes de l'IMC affilées dans le cadre du PNNS à partir des références françaises* issues des données de l'étude sérologique française de la croissance du Centre International de l'Enfance (Dr Michel Selegue), complétées par les courbes de référence de l'International Obesity Task Force (IOTF)** attribuées les valeurs 25 pour le surpoids (IOTF-25) et 30 pour l'obésité (IOTF-30) à l'âge de 16 ans.
 * Références françaises: Roban et al. Archives de Pédiatrie 1991; 45: 1-21.
 ** Références internationales IOTF, Cole et coll. BMJ 2000; 320: 1-6.



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION



Courbes de corpulence (Garçons).
 INPES 2010 [30]

Figure 2



Dans les conditions de croissance « normale » (poids et taille), la courbe de corpulence, depuis la naissance jusqu'à l'adolescence, décrit plusieurs cinétiques caractéristiques:

- **Durant les douze premiers mois de la vie**, la croissance y est la plus rapide [63], la courbe atteint un pic à un an.
- **Durant la petite enfance**, de 1 à 5 ans, la courbe décroît jusqu'à quatre ans avant d'amorcer un rebond habituel à partir de cinq ans. La survenue de ce rebond d'adiposité, précoce avant cinq ans, est une alerte de risque d'excès de corpulence ultérieur [57].
- **Ultérieurement, de 5 à 18 ans**, la courbe d'IMC augmente régulièrement pour s'accélérer à nouveau (mais à un degré moindre qu'à l'âge de 1 an) à la puberté et atteint à 18 ans les valeurs de l'adulte [29].

Les seuils définissant le surpoids et l'obésité font, en France, l'objet de recommandations prenant en compte des références nationales, internationales et de l'OMS. Les courbes du programme national nutrition santé (PNNS) publiées en 2010 [30] (Figures 1 et 2) précisent les seuils de corpulence « normale », entre le 3^e et le 97^e percentile (zone hachurée). En dessous du 3^e percentile (au-dessous de la zone hachurée), c'est la zone d'insuffisance pondérale, que nous appelons déficit de corpulence. Au-dessus du 97^e percentile (au-dessus de la zone hachurée), c'est la zone de surpoids/obésité, que nous appelons excès de corpulence. **Le terme « excès de corpulence » est employé, dans le programme, pour remplacer les termes stigmatisants « surpoids » et « obésité ».** Il est didactique et pédagogique. Il est utilisé lors de l'annonce du diagnostic et au cours du suivi avec l'enfant/adolescent, ses parents et les professionnels qui l'accompagnent.

LE TOUR DE TAILLE ET LE RAPPORT TOUR DE TAILLE / TAILLE

Le tour de taille donne une estimation de la masse grasse abdominale, ou masse grasse viscérale [7]. Son accumulation excessive est responsable de conséquences pathologiques pour la santé. La mesure du tour de taille doit être faite à chaque consultation. Cette mesure se fait sur l'enfant debout, torse nu, bras écarté, en respiration libre, calme, en se plaçant derrière lui. Un mètre-ruban souple est positionné, horizontalement, à la partie la plus étroite du tronc (mi-distance entre la dernière côte et la crête iliaque). L'interprétation de la valeur mesurée nécessite de disposer de courbes de référence tenant compte de l'âge et du sexe de l'enfant [38].

En pratique, il est difficile de disposer de ces courbes. Par contre, il a été montré qu'il y a une étroite relation entre le Tour de Taille (TT) et la Taille de l'enfant (T) [39]; ce rapport TT/T, dans les conditions normales, ne dépasse pas 0.500, soit :

$$\text{TT (cm)} / \text{T (cm)} \leq 0.500$$

Dès l'âge de 6 ans, quels que soient l'âge et le sexe, il a été démontré que le rapport TT/T est un marqueur significatif du risque potentiel de l'excès de corpulence [27]. Ainsi, quand le rapport TT/T est supérieur à 0.500, cela doit alerter. Il convient alors de s'interroger sur la signification de cet excès de corpulence ou du risque, sur ses causes et ses conséquences, et d'initier un accompagnement adapté de l'enfant et sa famille [21, 35, 40].

Autrement dit,

« le tour de taille ne doit pas dépasser la moitié de la taille » [39]

Prévalence de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental

ENFANTS ET ADOLESCENTS DANS LA POPULATION GÉNÉRALE

En France, le rapport de la HAS de 2011 [30] indique que les résultats combinés de plusieurs études montrent une augmentation de la prévalence de l'obésité plus importante que pour le surpoids, durant la décennie 1990-2000. En 2006, la prévalence estimée de l'excès de corpulence (surpoids + obésité) était de 18% chez les enfants et adolescents de 3 à 17 ans, avec amorce de sa stabilisation, hormis pour les familles en situation socio-économique précaire.



ENFANTS ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL

En ce qui concerne les enfants en situation de handicap mental, les données restent encore rares et fragmentaires (Tableau 1). Ainsi, dans une population d'enfants bénéficiant d'une éducation spéciale en classe d'intégration scolaire (CLIS), 28,5% des enfants ont un excès de corpulence (IMC > 97^e percentile) contre 18% des enfants en scolarisation conventionnelle [53]. Cette prévalence s'accroît chez les adolescents et se majore chez les adultes, atteignant 28% des résidents en institution, et près de 50% chez ceux vivant à la maison [6].

D'une manière générale, chez un enfant en situation de handicap mental, le risque d'excès de corpulence est de 1,5 à 2,5 fois plus élevée que celui des enfants de même âge sans handicap. Ce risque s'accroît ultérieurement, et ce d'autant plus que se complexifie le parcours de vie (instabilité de l'autonomie, effacement des repères institutionnels et familiaux, difficultés d'intégration socioprofessionnelle, et isolement psychoaffectif) [9, 53].



		%	(%)
Troubles d'apprentissage	L. Bandini 2005 [3]	23.8	(15.1)
Éducation spéciale	L. Stewart 2009 [61]	36	(15)
Déficit mental	S. De 2008 [15]	40	(23)
IME	J. Bégarie 2009 [5]	30.2	(18)
	J. Mikulovic 2011 [42]	25.1	(15.2)
	L. Salaun 2011 [58]	35	(15)
Trisomie 21	J. H. Rimmer 2010 [55]	31.2	(13)
Autisme	J. H. Rimmer 2010 [55]	24.6	(13)
Déficit mental/physique	J. Neter 2011 [43]	41.2	(11.7)

Prévalence de l'excès de corpulence (surpoids + obésité) chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental en % par rapport à leurs pairs sans handicap (%)

Tableau 1



Conséquences de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental

L'excès de corpulence, chez l'enfant et l'adolescent en situation de handicap mental, a de multiples impacts. Il pénalise ses gestes du quotidien, accentue ses difficultés relationnelles avec les autres, et lui fait courir de nombreux risques sur sa santé dans l'immédiat et surtout dans les décennies à venir. De telles conséquences peuvent paraître secondaires mais sont sources de souffrances physiques et psychiques. La plupart sont sous estimées, négligées voire ignorées, tant par les professionnels que par les familles.

Il est donc indispensable, lors de tout entretien, visite, consultation avec l'enfant et l'adolescent et les adultes de son environnement (famille, professionnels, etc.) de rechercher et d'évaluer ces impacts, de les expliquer et de les prévenir.

LA VIE AU QUOTIDIEN

La vie au quotidien est à décortiquer pas à pas, à la recherche :

- d'essoufflement à l'effort (marche, jeux, escalier, etc.)
- de maux de tête ou de ventre, etc.
- de douleurs articulaires : chevilles, genoux, hanches, rachis, etc.
- d'inconfort : transpiration, peau irritée, gêne pour les gestes du quotidien (s'habiller, aller aux toilettes, etc.)
- d'insomnie : réveils et ronflements nocturnes, somnolence diurne, etc.
- de fatigue importante, réelle ou ressentie, source de la plupart des difficultés de changement.

LE RAPPORT AUX AUTRES

Les relations avec les autres reflètent, entre autres, le mal-être de l'enfant et la stigmatisation sans retenue dont il peut être l'objet à cet âge, et qui ne font que se complexifier avec le temps.

Elles doivent donc être analysées rigoureusement auprès de l'enfant, de ses parents, et des professionnels référents. Ces relations associent, à des degrés divers, des troubles d'ordre anxieux, dépressif, comportemental accentués par des situations préexistantes fragiles.





L'IMPACT SUR LA SANTÉ

Les risques potentiels sur la santé sont très explicites, tant pour les professionnels que pour les parents, dès lors que les concepts de corpulence et du rapport TT/T ont été clairement expliqués. Les risques d'ordre cardiovasculaire, respiratoire, métabolique, orthopédique [54, 68], ne sont pas à minimiser, mais, pour la plupart, leur survenue n'est à craindre que plusieurs années plus tard. Dans l'immédiat, il faut donc rassurer, en expliquant que ces risques sont évitables si l'excès de corpulence est contrôlé. En revanche, il est important de préciser très clairement qu'en l'absence de contrôle de la situation actuelle, il n'y aura pas de régression spontanée de l'excès de corpulence et que, bien au contraire, celle-ci va s'aggraver lorsque l'adolescent deviendra adulte, avec multiplications des risques cités précédemment [49, 64].

En résumé, l'excès de corpulence impacte le quotidien de l'enfant/adolescent, en créant un surhandicap. Il l'enferme dans un cercle de dépendance, et l'entraîne dans une spirale négative à haut risque. En revanche, dès lors que l'on se mobilise, en conjuguant les ressources des professionnels, des familles et les potentialités de l'enfant/adolescent, la spirale positive du changement se crée.

Déterminants de la corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental



La corpulence des enfants et adolescents (en situation de handicap mental ou non) est modulée par de multiples déterminants. Les mécanismes de régulation de la corpulence, et leurs échappements, sont l'objet de subtiles interactions sociétales et individuelles, environnementales et génétiques, mais elles sont indiscutablement amplifiées chez l'enfant/adolescent en situation de handicap mental. Leur décryptage offre de nouvelles perspectives en termes de dynamique de prise en charge et de prévention [53].

LE DÉSÉQUILIBRE NUTRITIONNEL ENTRE LES DÉPENSES ET LES APPORTS ÉNERGÉTIQUES

Les rôles joués par l'équilibre, le déséquilibre et la rééquilibration nutritionnels sont essentiels à considérer, car ils représentent les clefs des actions à mener [54].

L'équilibre

La balance nutritionnelle énergétique est caractérisée, à l'équilibre, par des apports finement adaptés aux dépenses. Une corpulence harmonieuse reflète cet équilibre.

- Les dépenses (ou besoins métaboliques) se segmentent en « postes » fixes (fonctions vitales cardiaques, respiratoires, cérébrales, et chez l'enfant, la croissance) et en « postes » modulables (activité physique et inactivité/repos).
- Les apports se résument à l'alimentation, sous le contrôle de la faim et de la satiété. Ils couvrent les dépenses fixes et s'adaptent aux dépenses modulables.

Le déséquilibre

Le déséquilibre correspond à l'inadéquation des apports par rapport aux dépenses énergétiques, et se traduit par l'excès de corpulence [8].

- La réduction de l'activité physique, l'excès de sédentarité et des temps de sommeil écourtés sont des constantes toujours sous-estimées voire ignorées. En démonter les ressorts et les évaluer est indispensable [19].
- L'alimentation excessive est plus facilement évoquée, mais toujours sous-évaluée. Tenter de la quantifier est utopique, donc inutile. En revanche, il est nécessaire d'identifier ses modalités (choix sélectifs et/ou rythmes déstructurés).

La rééquilibration

La rééquilibration nutritionnelle ne peut s'envisager qu'après l'inventaire des différentes composantes du déséquilibre et des modalités relationnelles de l'enfant/adolescent avec sa famille et les professionnels des structures qui l'accueillent. À partir de là, les leviers de changement peuvent être actionnés.



LA GÉNÉTIQUE / ÉPIGÉNÉTIQUE

Les composantes génétiques et épigénétiques sont importantes à décrypter. En effet, l'association d'une obésité à un retard mental suscite encore, tant au niveau des familles que des professionnels et de la société, de nombreuses questions et controverses.

Afin de lever ces doutes et d'essayer de répondre à ces interrogations, on peut schématiquement distinguer les obésités syndromiques et les obésités communes.

Les obésités syndromiques

Les obésités syndromiques sont rares. Leur phénotype, associant au retard mental des dysmorphies et des anomalies de la croissance (ralentie ou à l'inverse accélérée), facilite leur identification.

Leur signature génétique achève de les caractériser. Le plus fréquent et le mieux identifié est le syndrome de Prader-Willi ; il est évoqué dès la phase périnatale, et confirmé rapidement, impliquant un programme thérapeutique spécifique [16, 50].

Certaines ciliopathies, le syndrome de l'X fragile et des troubles envahissants du développement s'en rapprochent par leurs expressions comportementales... Les trisomies 21 les plus fréquentes des anomalies chromosomiques furent les premières individualisées pour leur risque d'excès de corpulence. Les syndromes hypothalamiques congénitaux ou acquis (craniopharyngiome), de « genèse » différente, s'inscrivent dans ce cadre, en nécessitant des exigences de prise en charge assimilables aux situations précédentes.

Ainsi, bien qu'il s'agisse d'entités, parfois très différentes, les obésités syndromiques ou hypothalamiques constituent néanmoins des pistes éclairantes pour avancer dans la compréhension des dysrégulations comportementales de la faim et de la satiété, des anomalies de la dépense énergétique et des difficultés de la prise en charge des obésités communes non syndromiques [14].

Les obésités communes

Les obésités communes développées « secondairement » chez l'enfant /adolescent en situation de handicap mental sont les plus fréquentes. Elles représentent l'essentiel des situations rencontrées en institution, et sont au cœur du programme de recherche-action développée au Centre de la Gabrielle.

Bien que la composante polygénique au sein de cohortes à risque d'excès de corpulence soit incontestable, elle ne permet pas de rendre compte de la rapidité et de l'extension de l'épidémie d'obésité chez l'enfant et l'adolescent (en situation d'handicap mental ou non) en moins d'une génération. En revanche, l'approche épigénétique, c'est-à-dire les interrelations entre les « environnements » (psycho-comportementaux, alimentaires, d'activité/sédentarité, de modes de vie, etc.), et les épimutations de gènes, nous offre un autre éclairage et d'autres perspectives [28, 52]. Autrement dit, la composante épigénétique rend en grande partie compte du rôle clé de l'environnement sur l'expression des gènes (activation ou inhibition). Il y a lieu de souligner que de telles « empreintes » peuvent s'imprimer à tout âge, mais certaines phases du développement y sont plus sensibles (grossesse, petite enfance, etc.). Il faut noter aussi que certaines d'entre elles pourraient se transmettre à la génération suivante, mais seraient réversibles (contrairement à la mutation définitive d'un ou plusieurs gènes). **L'épigénétique nous permet, non seulement de mieux appréhender l'impact fort de l'environnement sur le développement et la corpulence d'un enfant/adolescent en situation de handicap mental, fragile et vulnérable, mais aussi d'expliquer qu'une telle situation n'est pas une fatalité puisqu'elle est réversible. D'autant plus qu'elle peut être prévenue en amont, en intervenant sur les différents facteurs de l'environnement [53].**

LES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Il est donc important de les analyser, au « cas par cas » et « pas à pas », pour comprendre la genèse de l'excès de corpulence d'un enfant en situation de handicap mental et proposer une stratégie personnalisée et opérationnelle de prise en charge. Dans le cadre de ces facteurs environnementaux, il y a lieu d'envisager : l'environnement familial, le contexte socioéconomique et éducatif, et les composantes institutionnelles, qui se sont succédé lors du suivi de l'enfant.

Le microenvironnement familial

Le microenvironnement familial est un environnement clé à considérer. Il concentre les principales dynamiques mais aussi des freins éventuels. Son influence agit aux stades initiaux de la vie embryon-fœtale, et tout au long de l'enfance et de l'adolescence.



Il faut donc redoubler de vigilance lorsque l'on observe des marqueurs, isolés ou associés, de facteurs de risque tels que l'excès de corpulence d'un ou des deux parents avec son éventuelle morbidité (cardiovasculaire, diabète, etc.), leurs propres comportements vis-à-vis de l'alimentation et de la sédentarité/activité physique, l'association à une addiction (tabac, alcool, drogues, etc.), leur fragilité éducationnelle, et, tout particulièrement, leur vulnérabilité parentale (mère isolée, etc.). Le cumul de ses facteurs de risques, et les enjeux qu'ils sous-tendent, impliquent des réponses adaptées d'accompagnement, en particulier d'ordre psychosocial [54].

Le contexte socioéconomique

Le contexte socioéconomique instable de la famille, qu'il soit ou non associé aux facteurs précédents, nécessite une prise en compte spécifique, tant l'impact négatif qu'il peut générer est important. **Des catégories socioprofessionnelles aux revenus modestes, des situations financières fragiles, voire précaires, un cadre de vie défavorable, en sont les repères les plus habituels, et auxquels il faut, de plus en plus souvent, faire face [42].**

Le contexte institutionnel

Les modalités d'accompagnement de l'enfant/adolescent, sur les plans scolaires et institutionnels, qui se succèdent depuis l'identification de son handicap, sont importantes à considérer. Chacune, à des degrés variables, va laisser son empreinte sur le parcours souvent chaotique du jeune, de l'enfance à l'adolescence. Il s'agit de « traces environnementales » d'autant plus marquées qu'elles se sont inscrites dès le plus jeune âge, que le retard cognitif est accentué et/ou que l'environnement familial est lui-même fragile et à risque.

Au niveau de l'institution, plusieurs facteurs sont à prendre en compte :

Le mode de prise en charge

Le choix repose, entre autres, sur le niveau actuel et/ou potentiel d'autonomie de l'enfant/adolescent et son cadre parental. Dès lors, différents degrés d'institutionnalisation sont possibles, chacun d'eux ayant des impacts environnementaux « facilitateurs » et/ou « freinateurs ».

Il peut s'agir de l'institut médico-éducatif (IME) conventionnel, avec un accueil quotidien de jour ou un internat de semaine et le week-end en famille; soit d'un service d'éducation spéciale et

de soins à domicile (SESSAD) où l'institutionnalisation est réduite au minimum ; soit d'un service structuré d'acquisition à la vie autonome (SAVI) pour les adolescents et jeunes adultes. Selon ces modalités d'accompagnement, l'enfant/adolescent va évoluer dans des espaces de vie très différents, auxquels il va devoir s'adapter en permanence.

Fragile et malléable, il sera d'autant plus soumis à ces empreintes institutionnelles.

Le mode de fonctionnement de l'institution

Il contribue à tisser autour de l'enfant et de l'adolescent un maillage éducationnel complexe à la fois « dynamisant » mais parfois « limitant ». Ainsi, la trajectoire éducationnelle de l'enfant dépendra de la mobilisation des professionnels de proximité, et celle des responsables qui les dirigent. Les degrés d'actualisation régulière des connaissances et de mise à niveau des pratiques professionnelles en sont des repères importants à considérer.

La multiplicité des acteurs

L'institution regroupe, autour de la prise en charge d'un usager, de multiples acteurs :

- des professionnels de santé : médicaux (généraliste, pédiatre, psychiatre, etc.) et paramédicaux (infirmière, psychologue, psychomotricien, orthophoniste, diététicien, etc.)
- des professionnels des services « hôteliers » (professionnels de la restauration, dames de maison, responsable des services économiques, etc.)
- des professionnels de l'éducation et de la réadaptation à la vie quotidienne (éducateurs spécialisés, enseignants de l'Éducation Nationale, professionnels de l'activité physique, etc.)

La multiplicité de ces acteurs, quelle que soit la qualité de leur expertise et de leur engagement, peut accentuer les difficultés de la prise en charge institutionnelle. Le risque est que, dans ce contexte, cette dernière soit fragmentée, et donc inefficace.

À terme, elle peut être dévalorisante et démotivante pour tous.

D'où l'intérêt d'une coordination transversale et d'une prise en charge « globale » de l'enfant/adolescent au sein de son projet personnalisé.



LES MÉDICAMENTS

L'impact des médicaments Antipsychotiques Atypiques (APA) en particulier sur le risque potentiel d'induction d'excès de corpulence du jeune (adolescent et jeune adulte) nécessite d'être décrypté avec beaucoup d'attention et de rigueur.

Ce risque est l'objet de multiples interrogations, divergences et controverses, parfois conflictuelles, entre professionnels et entre ces derniers et les familles [60].

Une démarche explicative est indispensable pour appréhender la complexité des mécanismes de la faim et de la satiété. Leur régulation repose sur l'activation/inhibition de signaux de premier ordre bien identifiés, entre l'axe digestif et des structures situées à la base du cerveau (hypothalamus). À ce niveau s'exercent des signaux de deuxième ordre (neurotransmetteurs), permettant des contrôles et rétrocontrôles des sensations de faim et satiété (anorexie/orexie). Enfin, c'est au niveau de structures cérébrales supérieures que s'exprime la perception de plaisir vis-à-vis de certains aliments. Les stimulations sensorielles (vue, odorat, goût) et/ou des situations de stress de l'enfant avec son environnement « alimentaire » en sont le vecteur. Ces stimulations complètent le mécanisme, en y intégrant une composante « hédonique », couplant plaisir et récompense. Ce circuit de la « récompense » est lui-même l'objet d'un rétrocontrôle exercé, entre autres, par l'insuline et la leptine. La suppression de cette ultime et subtile signalisation dérégule le circuit avec induction d'une spirale : plaisir-récompense-addiction et, in fine, excès de corpulence [1, 41].

Les APA, ou du moins certains d'entre eux, en activant ou bloquant l'action de certains neurotransmetteurs, pourraient induire un déséquilibre nutritionnel (voire un diabète) par stimulation de l'appétit, activation du circuit «récompense-addiction», accentuation de la sédentarité et réduction de la dépense énergétique. Tout cela concourant à l'excès de corpulence [12].

En pratique, il s'avère que la réponse métabolique aux neuroleptiques est loin d'être univoque et serait « individu-dépendante » en fonction de certains polymorphismes génétiques [67]. Il faut, cependant, rester vigilant, lorsqu'une prescription d'APA est nécessaire, tout particulièrement lorsqu'il s'agit d'un adolescent en excès de corpulence, ou que son contexte familial et environnemental est à risque.

PROGRAMME DE RECHERCHE-ACTION ET RÉSULTATS AU CENTRE DE LA GABRIELLE

Ce programme s'adresse à l'ensemble des enfants et adolescents en situation de handicap mental, accueillis au Centre de la Gabrielle, qu'ils soient ou non en excès de corpulence, aux professionnels qui les accompagnent, ainsi qu'à leurs parents.

+ Objectifs et stratégies

L'objectif est de modéliser une méthodologie de prévention, de repérage et de prise en charge de l'excès de corpulence des enfants/adolescents en situation de handicap mental et/ou de troubles envahissants du développement (TED), au Centre de la Gabrielle. Dans ce but, un programme de Recherche-Action est mis en place, inscrit dans le plan stratégique d'évolution 2009-2014 du Centre de la Gabrielle (Conseil d'Administration MFP 11.05.2009). Son développement se base sur une double mobilisation progressive et successive de l'ensemble des ressources et compétences des professionnels du Centre, dans un premier temps, puis de celle des parents. Le but est de créer les conditions optimales d'accompagnement concertées, cohérentes et coordonnées de l'enfant/adolescent dans ses deux principaux espaces de vie : famille et institution.

Un tel dispositif, pour être opérationnel, repose sur une approche découplée entre professionnels et familles, de sensibilisation-information-formation et appropriation par tous, de trois balises «nutritionnelles» :

- Corpulence et qualité de vie au quotidien
- Alimentation de plaisir et d'équilibre
- Activité physique / repos de bien-être et de nécessité





Dès lors, le déroulement suivant peut être attendu: une évolution progressive des pratiques des professionnels et des parents, et ainsi un changement progressif des comportements souhaités chez les enfants et adolescents. L'ensemble de cette démarche comporte un certain nombre de repères du suivi qu'il y a lieu de mettre en place dès son initiation.

Pour répondre à ces objectifs, la stratégie de mise en place et de développement du projet repose sur des étapes chronologiques incontournables :

- L'engagement institutionnel
- La mobilisation des professionnels de l'établissement
- L'adhésion des parents
- L'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent tant au Centre de la Gabrielle qu'à la maison

Premiers résultats



Ces résultats correspondent au premier point d'avancement de déploiement du programme, trois ans après sa mise en place.

L'ENGAGEMENT INSTITUTIONNEL

Compte tenu de l'importance du projet, des ressources à mobiliser et de son impact potentiel sur la dynamique institutionnelle, il a été indispensable de consacrer suffisamment de temps en concertation et discussion, notamment avec l'expert en nutrition. Il était également nécessaire d'apporter des réponses claires, validées par les différents responsables, aux questions qu'a suscité le projet, pour que chacun se les approprie.

Les démarches suivantes témoignent de cet engagement de l'institution :

La mise en place d'un partenariat de recherche et d'expertise en nutrition

Un partenariat entre le Centre de la Gabrielle et l'expert scientifique en nutrition a été mis en place, dès la phase de pré-lancement du projet, pour un premier cycle d'expertise de 36 mois. Sa mission avait pour objectif d'élaborer une méthodologie de prévention et/ou de prise en charge de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental accueillis au

Centre de la Gabrielle, et auprès de leurs familles. Avec un recul de trois ans, les objectifs fixés au préalable ont été, pour la plupart, atteints grâce à de nombreux réajustements au cours de l'avancement du programme et à la mobilisation exemplaire des équipes impliquées. Compte tenu de l'ampleur du projet et de ses impacts potentiels sur les pratiques des professionnelles et de leur pilotage, les freins et les difficultés rencontrées, et logiquement attendue, feront l'objet d'une analyse ultérieure.

Le recrutement d'un chef de projet

Un chef de projet a été recruté. Sa mission est de coordonner le projet nutrition, en assurant une large communication à l'ensemble des professionnels impliqués, en organisant les modalités des formations, en facilitant l'exercice de l'expert, et en participant à l'élaboration de divers outils de protocoles d'action et d'évaluation.

L'expertise d'une diététicienne

L'expertise d'une diététicienne a été sollicitée durant les premières semaines du programme. Elle a pu dresser un état des lieux des différentes étapes de la chaîne alimentaire, de la production en cuisine au repas servi, en ciblant les points faibles du dispositif et les difficultés que cela pouvait générer. Il s'agit d'un travail incontournable, mais son impact n'a pas été relayé suffisamment pour lui donner toute son ampleur. Il est vraisemblable qu'une expertise de ce type, prolongée plusieurs mois, aurait été justifiée. Le recrutement d'une diététicienne au sein de l'institution, réalisée trois ans plus tard, est donc d'une importance stratégique.

Un pilotage coordonné

L'installation d'un comité de pilotage, et les moyens mobilisés pour en assurer le fonctionnement ultérieurement témoignent de l'engagement opérationnel de l'institution. Il est composé d'une quinzaine de professionnels représentant les différentes directions de l'établissement, et les différentes expertises professionnelles du terrain (santé, restauration, éducation physique et sportive, Éducation nationale, éducateur spécialisé). Il s'est réuni en moyenne tous les 3 mois la première année puis une à 2 fois par an, ultérieurement. Ses missions, clairement identifiées au démarrage du projet, ont été progressivement enrichies, dans un second temps, pour s'ajuster le plus étroitement possible aux différentes problématiques rencontrées :



- Audition des acteurs engagés dans le projet et des experts sollicités
- Analyse du processus d'avancement du programme, des premiers résultats et des freins
- Suggestions de pistes à suivre pour faire face aux difficultés
- Validation des propositions avancées par les professionnels
- Coordination des actions transversales interprofessionnelles
- Facilitation des échanges entre les professionnels et les familles

Une évaluation externe

Le recours à un groupe d'évaluation externe sous forme d'un accompagnement continu du programme est un engagement remarquable de l'institution. Un premier point d'étape s'est déroulé deux ans après le début du programme, portant sur les différentes phases d'implantation et de déploiement du programme. Les avancées et les difficultés inhérentes à tout changement ont été analysées et des pistes correctives ont été avancées. La pérennisation de cette démarche d'accompagnement-évaluation est souhaitée. C'est un gage de réussite à souligner.

LA MOBILISATION DES PROFESSIONNELS DE L'ÉTABLISSEMENT

Cette mobilisation se déroule en deux phases : la formation et l'engagement-action.

La formation des professionnels

La formation des professionnels est une étape essentielle sur laquelle repose, en grande partie, la dynamique du programme, après avoir été planifiée et validée par le comité de pilotage. Elle s'est déroulée en trois phases successives :

Le noyau de formateurs

Constituer un « noyau dur » de formateurs a été l'étape initiale de la démarche de sensibilisation-information-formation. Trente professionnels, de métiers différents, s'y sont engagés, en raison de leur motivation spontanée et de leur implication directe dans le projet. Ils ont été réunis, selon leur expertise, en trois groupes distincts : groupe « santé », groupe « alimentation » et groupe « activité physique ».

La formation de chaque groupe s'est déroulée séparément, et a été menée en parallèle, selon les modalités suivantes :

- Mise à niveau des connaissances, des compétences et des pratiques
- Modes d'évaluation des comportements des enfants et adolescents
- Création d'outils spécifiques de suivi
- Appropriation de la thématique en créant des outils pédagogiques destinés à leurs pairs et aux familles

Le groupe « santé » était constitué de médecins (généraliste et psychiatre), de psychologues, d'infirmières et d'éducateurs spécialisés; ils ont suivi une formation de mise à niveau sur l'évaluation de la corpulence et du tour de taille, les déterminants et les conséquences de l'excès de corpulence, l'utilisation d'outils informatiques de suivi trimestriel de ces données (logiciel Calimco) après un premier bilan de l'état de santé de l'ensemble des enfants et adolescents accompagnés. Suite à cela, un diaporama de formation a été créé.

Le groupe « alimentation » était composé du chef cuisinier, de la diététicienne, du responsable de la liaison froide, de « dames de maison » (agents des services hôteliers), d'éducatrices spécialisées et de psychologues. Ils ont suivi une formation de mise à niveau sur les concepts de faim/satiété, d'équilibre/déséquilibre alimentaire, de plaisir/récompense. La création et l'utilisation d'outils d'évaluation du comportement alimentaire des enfants et adolescents, aux temps des repas et entre les repas, a débuté et a fait l'objet d'un suivi régulier. Un diaporama a été créé, résumant les données précédentes.

Le groupe « activité physique » a réuni le responsable des activités sportives, des éducateurs sportifs, une psychomotricienne, une infirmière, une enseignante de l'Éducation Nationale et des éducateurs spécialisés. Ils ont suivi une formation de mise à niveau sur les concepts de sédentarité et d'activité physique, les tests d'évaluation des capacités physiques et motrices, au repos et à l'effort, l'utilisation d'outils d'évaluation de la sédentarité et de l'activité physique (grille d'observation, podomètre, etc.). Un programme de réentraînement a été élaboré et validé en différenciant l'activité quotidienne ludique et l'activité structurée sportive encadrée. Un diaporama de formation a été créé.



Lorsque la formation de ces trois groupes a été achevée, au bout de six mois, ces professionnels ont été réunis pour une séance de synthèse, dans un objectif pédagogique d'appropriation par tous des concepts et des outils élaborés. Un diaporama synthétique, destiné à l'ensemble des professionnels de l'établissement, en résume les différentes séquences pour plus de clarté, de cohérence, notamment par rapport au langage partagé et consensuel. Dès lors, la formation de l'ensemble des professionnels par ce noyau de formateurs est devenue opérationnelle.

La formation de l'ensemble des professionnels

L'objectif de cette formation est de sensibiliser-informer-former l'ensemble des professionnels, répartis sur les cinq services d'accueil de l'IME, soit une soixantaine de personnes.

Les formations se sont déroulées sur douze mois, avec chacune des cinq équipes pluridisciplinaires. Pour chacune, l'âge des jeunes accompagnés (préadolescents, adolescents, etc.), leur mode d'accueil (externe ou interne), les handicaps (telle que les enfants et adolescents autistes) et les disponibilités des différents professionnels des équipes, ont été pris en compte. L'approche de chaque équipe s'est faite en au moins deux temps formalisés :

- Une réunion de présentation du projet pour aborder ses bases, ses objectifs, et les moyens pour les atteindre, en étroite coopération avec les parents, menée par le binôme chef de projet-expert Nutrition afin de répondre aux multiples interrogations théoriques et concrètes que suscitait la démarche.
- La formation proprement dite (en une ou deux séances), assurée par au moins trois professionnels du noyau dur (infirmière, éducatrice spécialisée en alimentation, responsable du pôle sport, voire psychologue) et le binôme précédent, s'appuyant sur le diaporama pédagogique. Les outils d'évaluation et de suivi des comportements vis-à-vis de l'alimentation et de la sédentarité/activité physique ont fait l'objet d'explications et d'échanges très positifs permettant d'aborder très concrètement la mise en place de ces dispositifs.

Les formations ultérieures

Compte tenu des observations recueillies, le dispositif de formation a été progressivement remodelé selon une autre dynamique de formation-accompagnement continue. Ces rencontres interactives, adaptées aux spécificités des cinq services, ont été pilotées par l'expert nutrition, une fois par trimestre ou par semestre.

- Leur déroulement ne se faisait plus sous forme d'une pédagogie descendante, mais selon un mode de concertation interactive basée sur l'expérience au quotidien des professionnels. Leurs difficultés face aux réactivités comportementales des enfants et adolescents, leurs interrogations suscitées par certaines attitudes familiales et/ ou leurs doutes sur l'impact de leur action éducative étaient les thématiques abordées les plus récurrentes.
- L'objectif était d'apporter, aux questions posées, des réponses argumentées, claires et opérationnelles, basées sur l'expertise croisée des participants.

Ces échanges ont permis de :

Repositionner les leviers de changement de comportement

vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique.

- Les repères de risque ont été clarifiés et simplifiés, afin d'y répondre efficacement et avec le maximum d'anticipation, tels que : l'absence de petit-déjeuner, des prises alimentaires trop rapides et/ ou sélectives lors des repas, associée ou non, entre les repas, à un grignotage compulsif et des boissons sucrées; des temps de sédentarité passive (TV) excédents 3 h en moyenne/jour et moins de 60 min/jour d'équivalent marche.
- Les effets négatifs de mesures coercitives imposées et non accompagnées ou, à l'inverse, d'attitudes laxistes répétées ont été rappelés.
- Il a été régulièrement expliqué que les pistes de changement reposaient, entre autres, sur le temps et la disponibilité des professionnels et sur l'équilibre subtil entre plaisir, attraction, substitution, et diversification de l'alimentation et de l'activité physique. De même, il a été reprécisé que les résultats positifs n'étaient obtenues que si les objectifs fixés avaient auparavant été discutés et partagés entre les professionnels et les familles : ces objectifs doivent être progressifs et réalistes, et, finalement, valorisants pour tous.

Proposer, face à des situations complexes d'échecs réels ou ressentis, des solutions concrètes et efficaces permettant de progresser.

Cela supposait, grâce à l'éclairage et l'active participation de tous, de décortiquer pas à pas les déterminants responsables des difficultés rencontrées puis d'élaborer d'autres modes d'approche de l'enfant et de sa famille.



Tester, en les développant, de nouveaux outils pédagogiques associant ou non, des « cas cliniques virtuels » et des équivalents de « jeux de rôle ». Cette approche a l'avantage de lever les freins et réactivités émotionnelles qu'induit logiquement la discussion d'une situation réelle. Une telle démarche repose sur un travail préparatoire, lui-même très pédagogique, et nécessite, par ailleurs, un recul suffisant pour être systématisé.

Renforcer la motivation et la mobilisation des professionnels de terrain. Ces rencontres, dans cette dynamique, jouent un rôle important : elles facilitent la communication et la transversalité du programme; elles concourent à gommer les réticences et ambiguïtés éventuelles de certains; elles permettent à tous de s'appropriier le projet en l'enrichissant de leur propre vécu et d'en être les réels acteurs.

L'engagement-action des professionnels

Cette phase d'action très attendue, dans le déploiement du projet, a pour finalité de mettre en pratique les concepts développés au cours des étapes de formation.

Les conditions de la réussite sont, bien entendu, multifactorielles, mais reposent avant tout sur l'engagement et la motivation, sans cesse réactivés et actualisés, des professionnels impliqués, directement ou non, dans le processus. Maintenir une telle dynamique implique non seulement d'être en permanence à l'écoute des questions légitimes que les uns et les autres se posent mais surtout d'y apporter des réponses claires, sans ambiguïté et remises dans la perspective du projet.

D'un point de vue didactique, il y a lieu d'aborder, successivement, les rôles qu'auront à jouer les professionnels de la santé, de la restauration, de l'activité physique, de l'éducation spécialisée, et de l'Éducation nationale.

Les professionnels de la santé

Ces professionnels sensibilisés d'emblée par l'importance du programme ont été les premiers à se l'approprier et ont très activement participé à son développement selon différentes modalités.

Le dossier médical de chacun des enfants et adolescents s'est enrichi progressivement des données recueillies au cours des différentes consultations et interventions menées auprès des enfants et de leurs familles.

Y sont intégrés :

- La caractérisation du handicap mental, isolé ou associé à une composante neurologique, son étiologie, ses prises en charge successives, l'adjonction de médicaments.
L'appréciation des capacités cognitives et psycho-comportementales de l'enfant/adolescent.
- L'approche des différentes composantes de son environnement familial.
- L'identification des différents paramètres de sa croissance et de sa corpulence. Il y a lieu d'insister tout particulièrement sur l'évaluation de l'impact fonctionnel de l'excès de corpulence sur le quotidien de l'enfant/adolescent et ses relations avec les autres et sa famille, ainsi que ses conséquences potentielles d'ordre cardio-vasculaire, respiratoire, orthopédique et pubertaire.
- Le suivi trimestriel des repères de la corpulence (courbes d'IMC et z-score d'IMC, variations du rapport TT/T).

Les outils pédagogiques, créés et améliorés au cours du temps par le noyau de formateurs, sont utilisés lors des formations des autres professionnels, qu'il s'agisse des réunions initiales d'information ou des échanges concertés développés dans le cadre de la formation-accompagnement continu.

L'engagement à différents titres, de ces professionnels vis-à-vis des familles (ateliers d'éducation thérapeutique) et des enfants et adolescents (groupe de paroles de enfants et adolescents) est particulièrement remarquable. Ces démarches novatrices sont à souligner. Elles jouent un rôle « facilitateur » d'adhésion au programme des enfants/adolescents et de leurs parents. Elles sont doublement valorisantes, aussi bien pour les professionnels eux-mêmes que pour l'institution et contribuent à pérenniser le programme.

Le groupe de travail intitulé « neuroleptique » est une des facettes originales du projet. Il a été mis en place un an après le début du programme, et réunit des psychiatres, le médecin généraliste du Centre de la Gabrielle, et l'expert nutrition. L'objectif initial était de répondre aux questions très pressantes que posent les



professionnels et les familles face aux relations possibles entre l'excès de corpulence et la prise de psychotropes.

Ce groupe s'est fixé comme objectif d'aborder quatre thèmes :

- Une mise au point actualisée, claire et lisible par tous, sur les facteurs de régulation de la faim et de la satiété et leurs dysfonctions, en y intégrant l'interférence des facteurs environnementaux.
- Un argumentaire explicatif des mécanismes qui pourraient rendre compte de la perte de contrôle des circuits précédents, induite par les antipsychotiques atypiques et leur impact sur la corpulence.
- L'évaluation de la corpulence des enfants et adolescents de l'institution en fonction de la prise ou non de psychotropes. Il s'avère que les premiers résultats paraissent infirmer en partie certaines des explications avancées. Si ces résultats se confirmaient, ils mettraient en lumière la complexité de la problématique et la nécessité de poursuivre, en l'approfondissant, l'action initiée sur le lien entre prise de poids et psychotropes.
- Un protocole de recommandations de bonnes pratiques, d'ordre clinique et biologique, au début du traitement et lors de son suivi, a été rédigé. Il est en train d'être finalisé pour en faciliter l'utilisation pratique. Après avoir été testé, il devrait être ensuite mis à la disposition de tous les prescripteurs et intégré dans le dossier médical.

Les professionnels de l'alimentation-restauration

Ces professionnels constituent un groupe pluridisciplinaire avec des champs d'expertises et de compétences très étendus, de la production en cuisine centrale aux repas servis et ingérés par les enfants et adolescents, accompagnés par des éducateurs. Ils se sont engagés activement dès le lancement du projet selon plusieurs axes :

L'optimisation de la chaîne alimentaire avait déjà fait l'objet d'une démarche d'assurance qualité engagée depuis quelques années (HACCP). Le programme l'a logiquement renforcé facilitant, entre autres, la connaissance et la reconnaissance de tous les acteurs de la chaîne.

La première étape, pilotée par la diététicienne, a eu pour objectif de réaliser un état des lieux du fonctionnement de la chaîne alimentaire. Le plan alimentaire proposé par la centrale d'achat, la réalisation des menus et la distribution en liaison

froide ont été analysés. Des dysfonctionnements, tels que des déséquilibres nutritionnels au niveau de certains menus, ou entre les menus proposés sur une journée ou une semaine, ainsi que des différences entre les menus planifiés et ceux présentés, ont été objectivés. De même, certaines anomalies concernant les modalités des repas principaux et du goûter ont été soulignées. Suites à ces constats, et dans une dynamique très réactive, des mesures correctives de rééquilibration nutritionnelle des aliments proposés ont été instaurées, en particulier pour le goûter (arrêt des boissons sucrées et d'offres intempestives de pâtisseries, remplacées par des fruits, du pain et des produits laitiers « naturels »).

Parallèlement, un plan d'amélioration de qualité a été progressivement mis en place, renforcé par les réunions régulières de la commission menus. Néanmoins, les résultats sont encore très contrastés selon qu'il s'agit de repas livrés dans les services ou de la restauration, type « self » proposé à la cafétéria. Ainsi, les déjeuners proposés à la cafétéria donnent toute satisfaction à la plupart des consommateurs en termes d'équilibre nutritionnel, de quantité, de choix et de qualité sensorielle des aliments proposés. En revanche, les repas (déjeuners et dîners pour les accueils en internat) livrés dans les services, demandent à être améliorés, en termes d'équilibre nutritionnel sur une journée, ou de propriétés sensorielles adéquates des aliments servis dans l'assiette.

L'Espace Liaison Alimentation Nutrition (ELAN)

Comme cela avait été clairement objectivé il y a une dizaine d'années dans les établissements de santé, une certaine fragilité opérationnelle de la chaîne alimentaire existe, liée, entre autres, à la méconnaissance des compétences de chacun des acteurs de la chaîne entre eux. Dans le but d'y faire face, l'Espace Liaison Alimentation Nutrition a été initié en 2011. Ses objectifs associent qualité, transversalité, interdisciplinarité, coordination et cohérence. Ses missions consistent à optimiser la qualité de la prestation alimentation-restauration, en facilitant le dialogue, la connaissance et la reconnaissance des producteurs et des consommateurs. Ses actions, prenant en compte les constats et les propositions avancées, sont à hiérarchiser dans une perspective de suivi rapproché et d'évaluation. Sa composition et son mode de fonctionnement ont été précisés dès son lancement.



La mise en place d'une telle structure traduit la mobilisation de l'Institution. Le recul d'une année de fonctionnement permettra d'en apprécier l'impact.

L'approche du comportement alimentaire des enfants/adolescents

constitue un des leviers clé de la dynamique du programme. Les professionnels sur le terrain (éducateurs, dames de maison, etc.) se sont appropriés, de façon remarquable, les différentes représentations conceptuelles et les pistes opérationnelles de changement. C'est ainsi que tous les enfants et adolescents en excès de corpulence ou à risque ont bénéficié d'une évaluation initiale et d'un suivi programmé de leur comportement durant les repas et en dehors des repas, selon des repères qualitatifs performants car lisibles, réalistes et partagés par tous. En quelques mois, les points faibles qui avaient été repérés ont été progressivement gommés, qu'il s'agisse du déroulement du repas, de la diversification pas à pas des aliments consommés, des quantités réellement ingérées, des goûters rééquilibrés et de la suppression des prises alimentaires entre les repas.

Il y a lieu d'insister sur le nouvel environnement dans lequel s'est peu à peu mise en place cette démarche consensuelle, privilégiant le plaisir, la satisfaction, l'apaisement, l'éducation et la valorisation, en abandonnant les notions de « régimes » coercitifs, conflictuels et, dans tous les cas, sources d'échec pour tous. Cependant, il est essentiel de souligner que ces acquis obtenus au sein de l'établissement doivent, bien entendu, se pérenniser lors du retour de l'enfant/adolescent à la maison.

L'engagement de ces professionnels est, à de nombreux titres, très porteur et exemplaire, tant vis-à-vis des familles que des enfants et adolescents, par exemple, lors des ateliers d'éducation thérapeutique, ou grâce à la communication développée par le binôme jeune-éducateur référent avec les parents. Leur implication au sein du noyau initial de formateurs est également à souligner, ainsi que leur participation aux séquences de formation continue.

Les professionnels de l'activité physique

Ces professionnels occupent une position stratégique, à toutes les étapes de déploiement du projet. Ils regroupent le responsable du pôle sport (activité motrice, physique et sportive et activité physique adaptée), des enseignants de l'Éducation nationale, des éducateurs spécialisés et des psychomotriciens. La diversité de leurs compétences et de leur expertise constitue un atout

remarquable pour l'accompagnement des enfants et adolescents, rythmé par les temps scolaires et périscolaires, avec différentes approches.

L'évaluation des capacités physiques et motrices des enfants et adolescents est une démarche incontournable lorsqu'ils sont en excès de corpulence ou à risque de l'être. L'objectif est d'évaluer chez chacun ses aptitudes cardiorespiratoires au repos et à l'effort, ses contraintes locomotrices en terme de souplesse et d'équilibre, son positionnement psycho-comportemental en terme de motivation, de pratiques, de goûts, de possibilités et de freins.

Cette évaluation, couplée à un entretien psychologique, repose sur des tests simples, reproductibles, quantifiables et comparatifs [17, 18]. Ils comportent l'estimation de la distance parcourue lors du test de marche sur 6 minutes (TM6), le nombre de mouvements « assis-debout » réalisé en 30 secondes, et un test d'effort triangulaire sur ergocycle avec mesure de la fréquence cardiaque (au repos, à l'effort et en récupération [30 s, 1 min et 2 min]). En pratique, dès le début du programme, les données des deux premiers tests ont été recueillies chez tous, et près de la moitié d'entre eux ont été évalués sur ergocycle. Ces tests font l'objet d'un suivi annuel.

L'approche des comportements d'activité et de sédentarité

des enfants et adolescents est le deuxième levier clé de leur accompagnement. Cette évaluation a été menée pendant les temps scolaires et extrascolaires au sein de l'établissement. Une démarche identique est programmée à la maison.

L'estimation de l'activité physique, en temps réel, en utilisant une grille d'observation s'est avérée irréaliste et trop aléatoire car elle aurait nécessité la mobilisation en permanence d'un observateur auprès de chaque enfant et adolescent pendant une semaine.

En revanche, l'emploi d'un podomètre est une approche beaucoup plus opérationnelle, et utilisable chez la plupart des enfants et adolescents. Bien entendu, il est nécessaire d'en expliquer au préalable le mode d'emploi, les limites de son utilisation et la relativité des valeurs mesurées (nombre de pas, ou km, par jour). Compte tenu de ces précautions, l'expérience montre qu'il s'agit d'un outil ludique et pédagogique, que les enfants et adolescents, les éducateurs et les familles s'approprient aisément. Il est ainsi possible d'interpréter des séquences d'observation durant une semaine, mensuelles ou semestrielles, comparatives entre



l'établissement et la maison, et plus particulièrement le week-end. Un recul est indispensable pour en évaluer le réel impact et ses freins éventuels. L'objectif est d'atteindre au moins 1 heure d'équivalent-marche par jour dans un contexte de plaisir et de satisfaction pour tous.

L'estimation de la sédentarité est incontestablement, dans le développement du projet, la mesure la plus innovante, tant son impact comportemental est important. Une explication préalable, claire, partagée et consensuelle est indispensable. Il y a lieu de différencier la sédentarité passive que l'on constate chez un enfant/adolescent, dans la journée, lorsqu'il est assis ou couché, sans rien faire, ou face à un écran de télévision (ce qui correspond à une dépense énergétique minimale) de la sédentarité active. Ce temps spécifique de sédentarité passive est recueilli au moyen d'une fiche d'observation du temps de sédentarité, au sein de l'établissement et à la maison. Lorsque, au décours d'une semaine test d'observation, le temps moyen quotidien de sédentarité passive atteint ou dépasse 3 heures, il est nécessaire d'y accorder une vigilance soutenue car c'est un repère de risque impliquant une stratégie de changement. En revanche, la sédentarité active a une toute autre signification. Elle regroupe l'ensemble des activités de repos, ludiques et éducatives (dessin, peinture, modelage, construction, écriture, lecture, musique, informatique, jeux électroniques, etc.). C'est une phase positive d'amorce de changement comportemental, en réduisant les temps de sédentarité passive et en facilitant la reprise de l'activité physique au quotidien.

Les premiers résultats de cette double évaluation d'activité/sédentarité, effectuée au sein de l'établissement chez les enfants et adolescents à risque sont très encourageants. En effet, grâce à l'engagement de l'ensemble des professionnels impliqués, les temps d'activité physique au quotidien, scolaires et périscolaires, se sont amplifiés pour tous avec parallèlement la suppression pratiquement complète des temps de sédentarité passive. Bien entendu, l'objectif est que ce processus se pérennise également à la maison.

Les activités physiques sportives structurées, encadrées par les professionnels de l'activité physique faisaient l'objet depuis quelques années d'une dynamique soutenue, bénéficiant d'un environnement extérieur facilitateur et d'infrastructures sportives performantes. L'adhésion immédiate des éducateurs d'éducation physique (EPS) et sportive et d'activité physique

adapté (APA) au projet a mis très clairement en évidence l'importance de ces activités dans sa dynamique. L'ensemble des enfants et adolescents en a bénéficié. L'estimation préalable de leurs capacités physiques a permis de leur proposer, selon leurs besoins, leurs goûts et leurs envies, plusieurs types d'activités sportives, inscrites dans le cadre d'un projet personnalisé, réaliste et valorisant, planifié sur une année. Les résultats de cette nouvelle approche sont exemplaires. En deux ans, le temps moyen par semaine et par enfant/adolescent d'activités sportives a doublé passant de 1h30 à 3h18, et, alors que 45 enfants et adolescents n'avaient aucune activité auparavant, ils ne sont plus que 8 actuellement.

L'Espace Liaison Activité Physique (ELAP)

Quelques mois après le lancement du programme, il a été constaté que nombre de professionnels exprimaient de fortes interrogations et des doutes conceptuels et opérationnels vis-à-vis de l'activité physique, ce qui pouvait à terme en freiner le déploiement, voire le bloquer.

Une analyse approfondie de ces freins réels ou supposés a montré que la plupart étaient non seulement liés au caractère innovant des propositions avancées mais également à une communication et des explications insuffisantes, ainsi qu'aux méconnaissances réciproques des compétences et des modes d'exercice, ce qu'accroissent la disparité des cibles (enfant, adolescent ou jeune adulte).

Une certaine segmentation de fonctionnement de l'établissement s'ajoutait à cela. En tenant compte de ces différents constats, il a été créé un espace transversal de réflexion et d'action, intitulée ELAP.

Ses objectifs sont : d'intégrer l'activité physique dans le quotidien de tous les enfants et adolescents au sein de l'établissement et à la maison; de souligner que permettre l'accès à l'activité physique est l'affaire de tous, et non pas réservée aux quelques professionnels spécialisés dans ce domaine; de préciser qu'il s'agit d'une démarche continue privilégiant plaisir, satisfaction, bien-être et valorisation, à l'opposé de mesures imposées, voire coercitives inductrices de spirales toujours négatives. Ses acteurs sont à l'image de la pluridisciplinarité et la transversalité de la thématique, avec un noyau associant les représentants des professionnels les plus investis : éducateur EPS/APA, enseignant, psychomotricien, éducateurs spécialisés. Ses missions sont de mobiliser tous les leviers nécessaires du site et hors site, pour atteindre les objectifs fixés : l'inventaire initial des ressources, compétences, et moyens logistiques à mutualiser; un plan d'actions



cohérentes, coordonnées, complémentaires, et valorisées ; des feuilles de route lisibles et partagées ; une dynamique d'auto-évaluation annuelle, relayée par une évaluation externe quadriennale.

En résumé, ELAP est une structure transversale originale, sans, à notre connaissance, modèle existant comparable. Il doit donc bénéficier, comme l'ensemble du projet, d'un accompagnement et d'une évaluation particulièrement soutenus.

L'engagement de l'ensemble de ces professionnels est à souligner tant leur implication est forte et soutenue dans la formation de leurs pairs, la sensibilisation des familles, et avant tout, dans l'accompagnement qu'ils assurent au quotidien auprès des enfants et adolescents.

Les professionnels de l'éducation spécialisée et de l'Éducation nationale

Ces professionnels se partagent au quotidien l'accompagnement des enfants et adolescents, entre les différents temps scolaires et périscolaires. Leur action est primordiale et la qualité de leur relation avec les autres professionnels est tout aussi importante. Les relations avec les familles sont essentielles. Ils représentent ainsi, pour chaque enfant/adolescent et ses parents, des référents autour desquels le programme nutrition se déploie. La majorité d'entre eux se sont complètement appropriés les trois balises nutritionnelles (corpulence et qualité de vie, alimentation de plaisir et d'équilibre, activité/repos de bien-être et de nécessité) sur lesquelles est bâti le programme. C'est sur ces trois repères qu'ils ont remodelé leurs propres comportements, compétences et expertises, et qu'ils s'y réfèrent dans leur pratique quotidienne de proximité avec les enfants et adolescents et leurs parents.

L'ADHÉSION DES PARENTS

Il s'agit de l'étape clé du développement du projet. Elle en conditionne, en grande partie, la réussite immédiate et surtout à moyen et long terme. Selon la programmation qui avait été retenue, cette étape n'a pu commencer qu'une fois la formation initiale des professionnels achevée, avec un décalage de 6 à 12 mois après le lancement du programme. Cette chronologie d'information-formation, décalée entre les professionnels et les familles, est un gage de succès de ce transfert des connaissances des professionnels aux parents.

Cette démarche a pour but d'amener les familles à s'approprier les compétences les mieux adaptées à la prise en charge de leur enfant/adolescent. **Autrement dit l'objectif est que les parents soient, peu à peu, repositionnés dans leurs rôles d'acteurs à part entière, vis-à-vis des modifications de comportements des enfants et adolescents.**

Cet accompagnement des familles s'est déroulé selon des modalités relativement variables, prenant en compte leur disponibilité et les degrés d'adhésion des enfants aux différents changements qui leur étaient proposés :

Initialement

Chacune des familles, dont l'enfant a été repéré en excès de corpulence ou à risque, a eu un entretien avec l'expert en nutrition, accompagné par l'éducateur référent (ou son représentant) de l'enfant. Cette première rencontre est une étape incontournable et a un triple objectif :

Expliquer aux parents, avec des outils didactiques simples (courbes de croissance et de corpulence, rapport TT/T) que leur enfant se situe en situation d'excès de corpulence, dont on peut retracer la chronologie, a posteriori, à partir des données du carnet de santé. Cette situation explique la plupart des symptômes actuels (exprimés ou non) qui entravent sa vie au quotidien, tels que des douleurs du dos et des membres inférieurs, un essoufflement à l'effort, une fatigue récurrente à laquelle peut s'associer un sommeil écourté, contrastant avec des épisodes de somnolence dans la journée. Les regards et/ou les paroles stigmatisants en accentuent l'impact négatif pour tous. C'est à ce stade que sont abordés les deux grands facteurs qui rendent compte de la genèse de l'excès de corpulence, de l'alimentation déséquilibrée à la sédentarité excessive et que s'ébauchent les contours de l'environnement familial.

Être à leur écoute afin d'identifier leurs besoins, leurs questionnements, leurs angoisses, autrement dit de recueillir leurs attentes. Elles portent en général sur la réalité de cet excès de corpulence et ses conséquences éventuelles sur la santé; les rôles joués par le handicap, les médicaments et/ou l'histoire familiale; les obstacles et les difficultés du changement du quotidien, dominé par l'inactivité et l'alimentation incontrôlable; les résultats attendus et les échecs; leur propre rôle par rapport à celui des professionnels.



Répondre à ces multiples interrogations est essentiel.

Mais, à ce premier entretien, on ne peut donner que des réponses aux questions ressenties comme les plus urgentes. Il y a lieu de préciser les étapes ultérieures de l'accompagnement dont ils vont bénéficier avec leur enfant, en donnant des repères faciles à identifier et réalistes. Mais le message positif le plus important à transmettre est que cet excès de corpulence n'est pas une fatalité, dans une perspective d'ajustements très progressifs des comportements de tous.

Ultérieurement

Durant 18 à 36 mois, chaque famille va être l'objet d'un accompagnement adapté à chaque situation selon les modalités suivantes (associées ou non) :

Sous forme d'entretiens individuels, à un rythme variable, semestriel ou trimestriel, associant aux parents et à l'expert le binôme jeune-éducateur référent.

Chaque séance se déroule en deux temps successifs :

- L'évolution des repères de la croissance (courbes de poids, taille, voire développement pubertaire) et de la corpulence (courbe et rapport TT/T) depuis la dernière rencontre était expliquée. Soit les résultats étaient globalement positifs avec amélioration ou stabilisation des repères utilisés, soit cela n'était pas le cas. Un temps suffisant de concertation et d'échanges, pour analyser les difficultés qui avaient pu survenir entre-temps, était alors pris.
- Ensuite, et quels que soient les résultats précédents, l'ensemble des participants décortiquaient avec l'enfant/adolescent, pas à pas, son parcours et ses comportements en terme d'alimentation, d'activité physique et de sédentarité, d'une part, au Centre de la Gabrielle et, d'autre part, à la maison. En 6 à 12 mois, tous les enfants et adolescents (externes ou internes), durant leur accueil encadré au Centre de la Gabrielle avaient, progressivement, rééquilibré leur alimentation et participaient aux différentes activités proposées. En revanche, dans leur famille, de tels acquis n'étaient observés que pour la moitié d'entre eux.

Faire le constat avec l'enfant/adolescent sur ses deux espaces de vie très différents, en présence de son éducateur et de ses parents, était particulièrement pédagogique pour tous. En veillant à ce que la concertation se déroule toujours dans un climat de confiance et de compréhension, ces écoutes privilégiées permettaient d'entendre « l'autre », de le comprendre, de partager les difficultés et de proposer

ensemble des objectifs réalistes. Les plaisirs de l'alimentation et les activités ludiques et valorisantes étaient bien entendu toujours privilégiés pour l'enfant, de telle sorte qu'il devienne peu à peu acteur de ses changements de comportements.

Dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique (ETP) en groupe, avec d'autres familles (cf. agrément ARS IDF déc. 2010)

Ce programme d'ETP, destiné aux parents dont les enfants et adolescents, en situation d'handicap mental ou de TED, sont à risque ou en excès de corpulence, est une démarche spécifique du programme nutrition au Centre de la Gabrielle. Son démarrage et son développement se sont déroulés en deux phases, l'une de préparation, l'autre de mise en pratique.

La phase préparatoire d'ETP est l'étape clé, préalable et incontournable, sur laquelle repose la réussite du programme. Six mois au minimum ont été nécessaires pour en expliquer la finalité, convaincre les sceptiques, former les professionnels qui en auront ultérieurement la responsabilité, et sensibiliser les familles à ce nouveau mode d'échanges afin d'éclairer leur choix.

- *Le temps d'explication* est essentiel. L'ETP des familles a pour finalité l'amélioration de la santé nutritionnelle des enfants et adolescents, et l'optimisation de leur qualité de vie. Dans ce but, l'ETP a pour objectif d'aider les familles à s'approprier les compétences nécessaires aux changements progressifs des comportements des enfants et adolescents vis-à-vis de leur alimentation et de leur activité. Ces acquis sont de trois ordres :
 1. Percevoir les mécanismes de contrôle de la corpulence et ses risques sur la vie au quotidien et sur la santé,
 2. Cerner les modalités de la rééquilibration de l'alimentation et sa gestion au fil des jours,
 3. Connaître les risques de la sédentarité et comprendre les avantages de l'activité physique intégrée dans la pratique du quotidien.Dès que ces concepts furent clairement identifiés, le comité de pilotage valida la démarche d'ETP et en planifia la préparation.
- *Le temps de formation* des acteurs de l'ETP est tout aussi important. Cette formation a été assurée par l'expert-nutrition en coopération avec le psychologue responsable du Pôle Parentalité du Centre de la Gabrielle, ayant l'expertise de groupes de parole de parents. Trois professionnels, issus du noyau de formateurs, ont bénéficié



de cette formation : une infirmière, le responsable de l'EPS et une éducatrice spécialisée. Après que tous se soient appropriés la finalité et les objectifs de l'ETP des familles, les quatre étapes de la démarche ont été, les unes après les autres, détaillées et expliquées :

1. **Élaborer un diagnostic éducatif** correspond au temps d'écoute des parents pour recueillir leurs attentes. Cette démarche a été effectuée lors du premier entretien individuel que l'expert a eu avec chacun d'eux (cf. plus haut). Quatre grandes interrogations les interpellent : Que signifie, pour leur enfant, cette corpulence excessive ou son risque ? Quelles en sont les conséquences ? Quelles en sont les causes ? Quelles solutions à apporter pour y faire face, et comment interagir avec les éducateurs ?
2. **Définir le programme d'ETP** se rapporte au ciblage des compétences que les parents ont à acquérir en se basant sur leurs attentes. Ainsi, à chacune de leurs interrogations, les réponses pédagogiques doivent aborder les champs du savoir, du savoir-faire, et du savoir être. Autrement dit, les étapes de l'ETP ont pour objectifs d'amener les familles :
 - à comprendre la réalité de l'excès de corpulence, ses impacts, les mécanismes qui en rendent compte
 - à faire face au quotidien grâce à des leviers de changement et des techniques de gestion des comportements
 - à communiquer, en se repositionnant comme éducateur de leur enfant vis-à-vis de leur environnement, de l'institution et des autres
3. **Mettre en œuvre les ateliers d'ETP** se doit de préciser les contenus et les techniques participatives des différentes séances. Chaque séance a pour objectif de cibler une des quatre grandes interrogations que les parents se posent. Avec ce fil conducteur, la séance s'appuie sur un scénario préétabli, clairement balisé, construit sur un enchaînement de questions. Pour chacune, les participants en décortiquent et discutent toutes les facettes, échangent leur point de vue entre eux et proposent des réponses à la question posée. Les rôles respectifs du professionnel, de l'expert et de l'animateur sont parfaitement définis, qu'il s'agisse de compléter une réponse, d'en élargir la portée, de la recentrer ou de relancer la discussion afin que tous les parents aient la possibilité de s'exprimer. Finalement, la réussite de la séance repose sur la qualité des

échanges qui permettent d'apporter, aux questions posées, des réponses, comprises par tous et concrètes au quotidien.

4. **Prévoir l'évaluation des ateliers d'ETP.** Qu'il s'agisse d'une autoévaluation annuelle ou quadriennale par un évaluateur externe, la démarche cible à la fois le programme et les acquis des participants.

La phase de mise en pratique de l'ETP. Cette étape de mise en œuvre pratique de l'ETP des familles, intitulée « Ateliers Nutrition Familles », a donc été précédée d'une étape de préparation très soutenue, d'élaboration et de planification du programme par les cinq professionnels impliqués et, simultanément, d'information active auprès des familles. Cette approche de sensibilisation des familles a été menée, par l'expert-nutrition, à l'occasion de chacune des rencontres avec celles-ci. Il leur était expliqué la finalité et les objectifs de ces ateliers de groupe. C'est également au cours de cet entretien que les attentes des parents ont été recueillies, ainsi que leur point de vue sur les modalités pratiques d'organisation des ateliers. Toutes les familles, sauf une, se sont déclarées intéressées par ce mode d'échanges et ont exprimé leur souhait d'y participer. Une note d'information générale leur a été envoyée expliquant la démarche, en précisant les dates et horaires des ateliers et les modalités pour s'y inscrire. Toutefois, certaines d'entre elles, pour des raisons personnelles et/ou professionnelles ont été contraintes d'annuler quelques fois leur participation.

En 2011, deux cycles, de, respectivement, 5 et 4 séances, à raison d'une séance par mois, ont été organisés. Le premier cycle était destiné aux parents dont l'enfant en situation de handicap mental était en excès de corpulence. Le deuxième cycle était destiné à l'ensemble des parents dont l'enfant présente un trouble envahissant du développement (TED), type autisme, quelque soit sa corpulence. 23 familles s'y sont inscrites mais moins de la moitié ont été présentes à toutes les séances du cycle. À chaque séance, chaque famille était représentée par le père ou la mère (les 2 en même temps dans 20% des cas) et, parfois, accompagné par un autre membre de la famille.

L'atelier se déroulait, au Centre de la Gabrielle, le matin, pendant deux heures (10h - 12h). Après présentation du thème retenu et du plan général de l'atelier, les questions repères posées par les parents s'enchaînaient, selon le scénario prévu, les unes après les autres,



au rythme des réponses les plus approfondies possible avec les participants. La richesse de ces échanges était facilitée par les techniques habituelles de participation interactive, (méta plans, situations virtuelles, gestion de crises, etc.) et de relance des interrogations par le duo animateur-expert. Un résumé synthétique des messages essentiels qui avaient été discutés concluait l'atelier (résumé repris au début de la séance suivante). Le jour même, les trois professionnels qui avaient piloté l'atelier en faisait une analyse critique afin de : cerner au plus près l'engagement des familles, leur motivation et leurs attentes; décrypter les avancées et les difficultés émergentes; ajuster le contenu et la méthodologie du prochain atelier.

L'évaluation de ces deux premiers cycles d'ETP. Cette démarche très attendue ne peut toutefois qu'être parcellaire, en raison d'un manque de recul. Cependant, il est possible de dresser un premier bilan de cette démarche spécifique d'ETP avec, bien entendu, les réserves précédentes. Il y a lieu de distinguer, d'un point de vue subjectif et objectif, quatre critères d'évaluation qui portent sur :

- la méthodologie du déroulement des ateliers avec les regards portés par les familles et les professionnels,
- les compétences acquises par les familles,
- l'impact sur les changements de comportements des enfants et adolescents,
- les modalités de l'accompagnement partagé de l'enfant et de l'adolescent entre la maison et le centre.

- 1. Le déroulement de chaque atelier,** évalué à partir des fiches remplies par les parents en fin de séance, et à partir des commentaires des professionnels (analyse orale et écrite), s'est effectué, dans tous les cas, dans un climat d'accueil chaleureux réciproque et de confiance partagée soulignés par tous. Du point de vue des familles, sont mises en avant la simplicité, la clarté et l'innovation des réponses à leurs interrogations. Toutes, sauf une, soulignent la qualité de l'écoute ressentie, l'intérêt des échanges avec le vécu des autres parents et l'éclairage apporté par les professionnels du Centre de la Gabrielle et par l'expert-nutrition. Du point de vue des professionnels, globalement cette première (pour la plupart) expérience est très enrichissante et innovante tant sur le plan personnel que professionnel. Ils soulignent, entre autres, la qualité relationnelle des échanges avec les parents, et les pistes d'ouverture

et de communication qu'apporte le groupe de parole. Ils insistent sur l'importance de la phase préparatoire, sur la correcte adéquation entre le canevas prévu et le déroulement proprement dit de la séance ainsi que sur le rôle très clairement positionné joué par les différents acteurs. Par ailleurs, ils déplorent, lors de certaines séances, le nombre réduit de participants et surtout l'irrégularité de leur présence, ce qui risque de pénaliser la dynamique du groupe. En outre, il a été noté quelques déséquilibres de la répartition du temps de parole entre les uns ou les autres, mais le professionnalisme de l'animateur a permis, en cours de séance, ou à l'atelier suivant, de rééquilibrer les échanges.

En résumé, la méthodologie générale d'ETP de groupe de parents d'enfants et adolescents sans handicap mental, rodée et développée depuis plusieurs années, s'est révélée relativement bien adaptée à la situation d'enfants et adolescents avec handicap mental ou TED. Il n'a suffi en effet que de quelques ajustements tels qu'une gestion technique beaucoup plus participative du groupe, une écoute renforcée des interrogations multiples des parents, et des réponses appropriées aux problèmes soulevés. En revanche, les professionnels ont eu à exercer une veille continue sur le fond et la forme de l'argumentaire avancé, et sur le langage utilisé pour être entendus, écoutés et compris. Cette vigilance s'est amplifiée lors du 2^e cycle réunissant les parents d'enfants et adolescents avec TED, avec ou sans excès de corpulence. Le contexte de l'autisme de l'enfant, l'expérience et l'expertise qu'en ont les parents et les professionnels sont essentiels à considérer lors de la phase préparatoire d'ETP. Leurs interrogations débordent très largement les champs habituels de la santé et de la nutrition, de l'alimentation et des troubles sensoriels, de l'activité physique/sédentarité et des difficultés d'expression. Les réponses apportées sont, malgré un balisage serré en amont, encore souvent incomplètes, correspondent quelquefois aux attentes des parents ou, au contraire, sont à contre-courant. Cela implique d'approfondir la concertation, tout en insistant sur les limites et la fragilité des connaissances actuelles, et l'absence de recettes toutes prêtes aux problèmes soulevés dans ce domaine.

2. **Les compétences acquises par les parents** ne peuvent et ne doivent pas être identifiées par un questionnaire de connaissances, en post-atelier immédiat et/ou quelques mois plus tard. Nous n'avons pas retenu ce mode d'évaluation qui, à notre avis, va à contre-sens de l'ETP. En revanche, il nous paraît beaucoup plus pertinent de



percevoir ce que les parents se sont appropriés, ce qu'ils en gardent et ce qu'ils en tireront comme bénéfiques pour eux-mêmes, leur environnement et, bien entendu, pour leur enfant/adolescent.

Dans ce but, nous attachons une grande importance et signification aux principaux messages élaborés pas à pas, grâce aux échanges entre les participants durant l'atelier, et résumés, en conclusion, à la fin de chaque séance. Ces messages s'emboîtent, s'ajustent les uns aux autres, se façonnent aux réalités.

Ils ne sont ni figés ni immuables, ils peuvent s'estomper, disparaître puis réapparaître. Ils ont une valeur autant collective qu'individuelle, moulés, dans ce cas, par et pour la niche familiale.

Autrement dit, ces messages représentent des bornes, qui vont baliser, comme un fil rouge, l'accompagnement des parents et des enfants et adolescents. Dès lors, à chaque atelier ultérieur, à chaque entretien /consultation avec les parents, ces repères facilitent l'échange, la confiance réciproque, la mise à plat des problèmes, le partage de propositions d'objectifs réalistes et de pistes pratiques à explorer que l'on réévaluera à la prochaine rencontre. En revanche, si ces repères semblent s'effacer, cette situation doit aussitôt attirer l'attention et une démarche active pour décortiquer et comprendre les facteurs en cause doit être mise en route.

À partir de ce constat, il y aura lieu d'élaborer une autre stratégie.

En résumé, à l'issue de ces ateliers de groupe, et lors des rencontres individuelles avec les parents, s'inscrivent un ensemble de messages (tableau 2). Tous, parents et professionnels, les partagent et se les sont initialement appropriés. Leur devenir, bien entendu, est aléatoire, un recul de 3 à 5 ans au moins, est nécessaire pour en apprécier la portée.

3. L'impact des ateliers d'ETP sur les comportements des enfants et adolescents est, bien entendu, indissociable de l'ensemble des autres actions mises en place auprès d'eux, directement et indirectement. Néanmoins, il apparaît très clairement que la moitié des enfants et adolescents, dont les comportements ont changé, correspond à des familles motivées qui ont, elles-mêmes, progressivement modifié au quotidien une partie de leur mode d'alimentation et d'activité. En outre, il nous paraît important de noter qu'en terme de prévention, le rôle joué par les parents est incontournable, ce qui renforce le

concept d'extension des Ateliers Nutrition Familles à l'ensemble des familles, quelque soit la corpulence des enfants et adolescents, tel que nous venons de le débiter.

4. Les modalités de l'accompagnement partagé de l'enfant et de l'adolescent entre le Centre de la Gabrielle et la maison sont des éléments essentiels à considérer. Optimiser cette complémentarité représente un des objectifs que s'est fixé le projet. Le bénéfice ne peut être exclusivement attribué à l'ETP, mais les ateliers de groupe facilitent la réciprocité des connaissances et reconnaissances entre parents et professionnels. Ils objectivent ce regard croisé que les uns et les autres portent sur le jeune. Les messages qu'ils ont élaborés ensemble au cours des ateliers et qu'ils se sont appropriés constituent le maillage du fil rouge de l'accompagnement qu'ils partagent. Leurs responsabilités respectives s'en trouvent renforcées et valorisées, de telle sorte que le jeune se déploie dans deux espaces de vie, sans hiatus, avec des repères identiques, ce qui, à terme, enclenche les changements attendus de ses comportements.



Santé et corpulence	Alimentation	Activité physique	Leviers de changements
<ul style="list-style-type: none"> • Silhouette et regard de l'autre • Tour de taille et risque sur la santé • Gênes au quotidien : essoufflements, douleurs, insomnies, fatigue... • Ce n'est pas une fatalité : changements de comportements = réversibilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Manger = plaisir et nécessité • Alternance de faim et satiété • Risque de la récompense / dépendance et addiction • Temps des repas : 30 min • Repas diversifiés, variés • Importance du petit déjeuner • Boisson = eau (pas de boissons sucrées) • Entre les repas = rien ! 	<ul style="list-style-type: none"> • Activité physique = plaisir et nécessité • Alternance repos et activité • Risque de la sédentarité / refuge et sécurité • Écran TV : moins de 3 h/jour • Activité physique modérée = marche, jeux : 1h/jour • Activité physique sportive et structurée : 3 x 30 min/semaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Temps et disponibilité • Ne pas brusquer ni bouleverser • Changements = plaisirs, attractifs, diversifiés et valorisants • Appui et complémentarité parents/ éducateurs

Tableau 2

Les différents axes développés avec les familles au cours des ateliers d'Éducation thérapeutique





L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

Tout d'abord, il est important de rappeler que cette action d'accompagnement des enfants et adolescents est à l'origine de l'élaboration du projet, et de son développement. Elle s'adresse à l'ensemble des enfants et adolescents en situation de handicap mental ou de TED accueillis au Centre de la Gabrielle, qu'ils soient en excès de corpulence ou non. La stratégie de mobilisation des professionnels et des familles est la méthodologie retenue pour atteindre ces objectifs. Cette démarche repose sur le déroulement d'une succession programmée d'étapes, s'enchaînant logiquement les unes aux autres, dont la dynamique a pour finalité d'optimiser la vie au quotidien de l'enfant tant chez lui qu'au sein de l'établissement.

Dans le but d'aborder l'impact de ce déploiement auprès des enfants et adolescents et d'avoir l'éclairage le mieux adapté à cette approche, trois regards croisés sont portés sur les enfants et adolescents : leurs comportements, leur schéma corporel et leur point de vue.

Leurs comportements ont-ils changé ?

Bien entendu, il est beaucoup trop prématuré et illusoire d'attendre des réponses objectives et univoques à ce type de questions, d'autant que chaque individualité a sa spécificité. Néanmoins, si l'on ne considère que les postures assez globales des enfants et adolescents vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique, des données convergentes émergent :

Dans l'espace balisé du Centre de la Gabrielle, qu'ils soient accueillis en externat ou internat, tous ont modifié leur comportement lors des repas avec une alimentation rééquilibrée, et la plupart participent aux activités physiques structurées qui leur sont proposées et s'intègrent aux activités ludiques quotidiennes.

À la maison, en revanche, la moitié d'entre eux ont encore une alimentation déséquilibrée durant les repas et surtout entre les repas, telles que des phases de grignotage compulsif et de prises de boissons sucrées. Mais l'élément qui demeure le plus préoccupant est indiscutablement une sédentarité passive (temps écran) toujours excessive et relativement difficile à modifier.

Ces difficultés impliquent une analyse compréhensive et partagée entre parents et professionnels. Il est trop simpliste de s'en renvoyer les responsabilités. Certaines positions, en apparence laxistes, traduisent

une fragilité que l'on se doit de considérer avec une attention redoublée afin de proposer d'autres pistes d'accompagnement. À l'inverse, certaines attitudes trop rigides, au centre ou à la maison, sont inductrices d'échec : y faire face repose sur leur repérage, une remise en question des pratiques, et de nouvelles approches.

De tels constats ne font que renforcer l'importance des différentes modalités du suivi prolongé des familles et des enfants/adolescents et des concertations rapprochées entre professionnels.

Leur schéma corporel s'est-il modifié ?

Cette question, ainsi posée, n'est pas, rappelons-le, la finalité du projet. En revanche, le suivi de certaines données anthropométriques des enfants et adolescents est une action incontournable dans la démarche de prévention et/ou de prise en charge de leur excès de corpulence. L'analyse de ce suivi ne permet aucune conclusion définitive à ce stade de déploiement du programme. Il ne s'agit que de tendances, positives ou négatives. Cependant, un certain nombre de résultats méritent d'être analysés, avec les réserves précédentes. Ils sont d'autant plus intéressants qu'ils peuvent être positionnés dans le parcours « nutritionnel » de chaque enfant/adolescent et qu'ils peuvent être chacun, à titre de comparaison, leur propre témoin, avec un recul de 1, 2 voire 3 ans. En pratique, il y a lieu de différencier les données initiales de celles du suivi.

À l'initiation du programme

Tous les enfants et adolescents accueillis en 2009 au Centre de la Gabrielle ont eu une évaluation nutritionnelle portant sur leur corpulence, avec mesure de l'IMC et du Z-score d'IMC (l'excès de corpulence est définie par un IMC > 97^e percentile et un Z-score > 1.65 [21]), et sur le facteur de risque, constitué par le tour de taille (TT) et le rapport TT/T (l'alerte est activée si le TT/T = ou > 0.500).

- Sur 139 enfants et adolescents, âgés de 7 à 18 ans, on compte 53% de garçons et 47% de filles. Deux groupes sont individualisés (Figures 3 et 4).
- 93 (67%) ont une corpulence et un TT/T satisfaisants. Il est à noter que 10 d'entre eux sont en situation de « maigreur » isolée non pathologique.
- Les 46 autres (33%) sont en excès de corpulence ou « à risque » (Tableau 3). Ainsi, 39 d'entre eux (86%) ont un Z-score d'IMC variant de 1.65 à 5.21, c'est-à-dire que 54% sont en surpoids et 46% en obésité; alors que 7 autres (14%) ont une corpulence normale mais sont « à risque » avec un rapport TT/T \geq 0.500 (Figure 5) [25].



Chez 29 d'entre eux (63%), l'étiologie du handicap n'est pas identifiée : le niveau de leur handicap mental est de degré variable mais aucun ne peut suivre une scolarité adaptée type CLIS ou SEGPA. Ce handicap mental ne s'associe à aucun déficit sensoriel ou moteur.

Sept sont porteurs d'une trisomie 21 (15%) et dix autres (22%) ont un TED de type autistique (9 garçons/1 fille), équivalent à 59% des enfants et adolescents autistes du Centre de la Gabrielle.

- Moins de 5% de ces enfants et adolescents en excès de corpulence ont un traitement neuroleptique, sans relation avec leur corpulence.

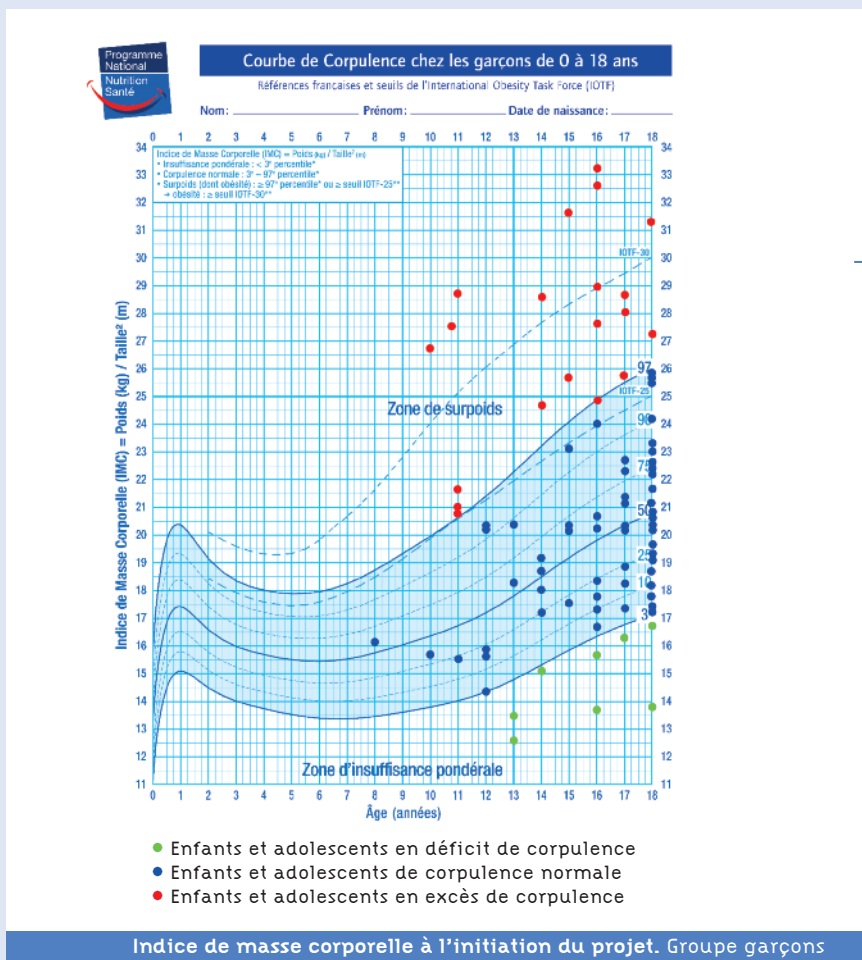


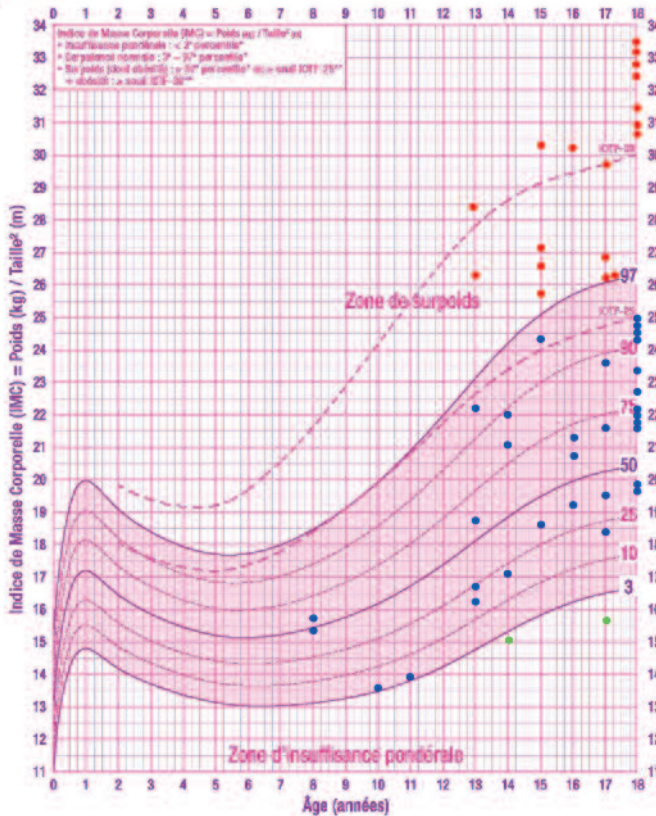
Figure 3



Courbe de Corpulence chez les filles de 0 à 18 ans

Références françaises et seuils de l'International Obesity Task Force (IOTF)

Nom: _____ Prénom: _____ Date de naissance: _____



- Enfants et adolescents en déficit de corpulence
- Enfants et adolescents de corpulence normale
- Enfants et adolescents en excès de corpulence

Indice de masse corporelle à l'initiation du projet.
Groupe filles

Figure 4

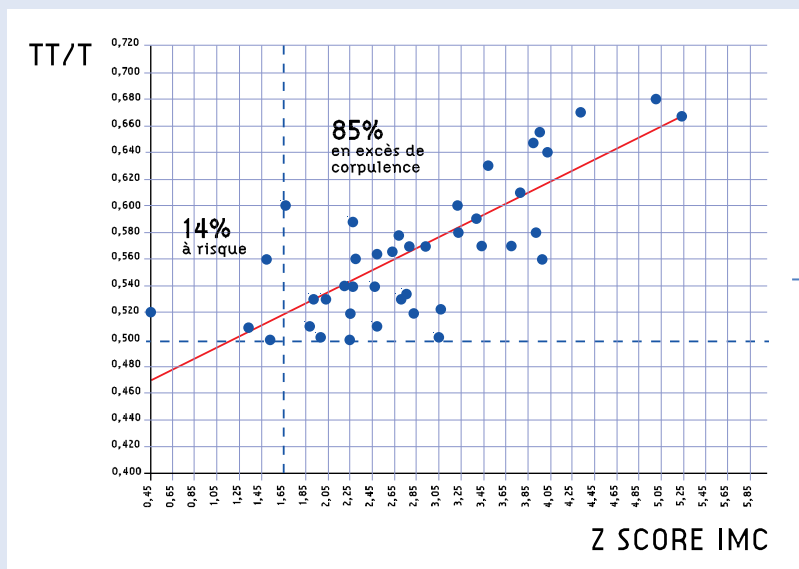


Figure 5

Variations chez 46 enfants et adolescents en excès de corpulence ou à risque, du rapport TT/T en fonction du z-score d'IMC à l'initiation du projet ($y=0.041x + 0.451$)

Nombre d'enfants et adolescents	139
Nombre de filles	66 (47%)
Nombre de garçons	73 (53%)
Âge moyen	14,7 ± 3,3
Corpulence et TT/T satisfaisants	67%
Excès de corpulence ou « à risque » (z-score d'IMC ≥ 1.65 et/ou TT/T ≥ 0.500)	33%
- dont en excès de corpulence	86%
→ Surpoids	54%
→ Obésité	46%
- dont « à risque » (z-score d'IMC ≤ 1.65 et TT/T ≥ 0.500)	14%

Tableau 3

Données (sexe, âge, corpulence) des enfants et adolescents suivis au démarrage du programme en 2009

Suivi ultérieur sur les années 2009-2010, 2010-2011 et 2011-2012

- Les 93 jeunes, à corpulence et TT/T normaux à l'initiation du programme, demeurent tous, sauf un, au cours de ces 3 années, en situation nutritionnelle satisfaisante. Ce qui, entre autres, témoigne, vraisemblablement, de l'impact positif du programme dans sa perspective de prévention. En effet, compte tenu du haut risque d'excès de corpulence chez ces jeunes, on pouvait craindre que certains d'entre eux en exprimant les premières alertes, ce qui n'a pas été le cas. Bien entendu, la vigilance doit demeurer, car l'expression du risque s'amplifie chez le jeune adulte, lors des tentatives d'autonomisation et de changement d'environnement.
- L'évolution de la cohorte des 46 jeunes qui bénéficient du programme d'accompagnement sera marquée, en 3 ans, par la sortie du Centre de la Gabrielle pour 21 d'entre eux, et l'entrée de 13 nouveaux jeunes; par conséquent le suivi réel portera sur 25 jeunes pendant 3 années consécutives (Groupe 3 ans, 2009-2012 = G.3), 11 jeunes pendant 2 années (Groupe 2 ans = G.2), et 2 pendant 1 année (Groupe 1 an = G.1).

Variations du Z-score d'IMC (sur le temps total de suivi)

On considère qu'il augmente si sa valeur est supérieure à + 0.25, qu'il se stabilise s'il demeure entre + ou - 0.25 et qu'il diminue si sa valeur est inférieure à -0.25 [20, 25, 50].

	Augmentation du z-score d'IMC ($\Delta \geq +0.25$) [Δ moyen \pm SD]	Stabilisation du z-score d'IMC ($-0.25 < \Delta < +0.25$) [Δ moyen \pm SD]	Diminution du z-score d'IMC ($\Delta \leq -0.25$) [Δ moyen \pm SD]
Groupe G.3	56% [0.7 \pm 0.34]	20% [-0.048 \pm 0.15]	24% [-0.78 \pm 0.55]
Groupe G.2	27% [0.49 \pm 0.23]	9%	64% [-0.65 \pm 0.39]

Il faut souligner que, dès la fin de la première année de suivi, les valeurs observées sont très informatives sur l'évolution ultérieure : les dynamiques d'augmentation ou de diminution du Z-score d'IMC semblent se maintenir au cours des années suivantes ; à l'inverse, la stabilisation du Z-score d'IMC n'est pas prédictive d'une amélioration ou d'une aggravation de l'excès de corpulence. En effet, on observe chez 100% des enfants et adolescents, suivis pendant trois ans, dont le z-score d'IMC a augmenté après un an, que le z-score d'IMC augmente toujours après 3 ans ; chez 100%



de ceux dont le z-score d'IMC diminue au bout d'un an, il diminue toujours après trois ans ; et, chez ceux pour lesquels le z-score d'IMC était stable après un an de suivi, 55% ont un z-score stable après 3 ans, il augmente dans 36% des cas et diminue dans 9% des cas.

Variations du rapport TT/T (sur le temps total de suivi)

On considère qu'il augmente si sa valeur est supérieure à +0.02, qu'il se stabilise s'il demeure entre + ou - 0.02 et qu'il diminue si sa valeur est inférieure à -0.02 [11,45].

	Augmentation du TT/T ($\Delta \geq +0.02$) [Δ moyen \pm SD]	Stabilisation du TT/T ($-0.02 < \Delta < +0.02$) [Δ moyen \pm SD]	Diminution du TT/T ($\Delta \leq -0.02$) [Δ moyen \pm SD]
Groupe G.3	48% [0.05 \pm 0.032]	24% [-0.046 \pm 0.037]	28% [0.006 \pm 0.014]
Groupe G.2	27% [0.031 \pm 0.004]	9%	64% [-0.057 \pm 0.048]



Il faut également souligner que les variations de TT/T après 1 an de suivi sont aussi informatives que celles du Z-score d'IMC, avec les mêmes dynamiques d'évolution ultérieure.

Il est à noter également que, parmi les jeunes à risque (mais à corpulence normale), 2 se sont stabilisés, 4 ont augmenté et 1 a diminué.

Avec toutes les réserves évoquées précédemment, ces résultats préliminaires du suivi des jeunes montrent que les valeurs de leur corpulence (Z-score d'IMC) et / ou du (TT/T) varient de façon concordante. En raison du nombre insuffisant de données, il s'avère impossible d'en analyser le degré général de signification. En revanche, l'analyse de ces variations, au cas par cas, apporte, après 2 voire 3 années de suivi, des informations convergentes :

- **La situation nutritionnelle, évaluée par le rapport TT/T, continue de s'aggraver dans près de la moitié des cas (TT/T augmente pour 50% des jeunes, et z-score d'IMC pour 45%), avec des données alarmantes dès la fin de la première année de suivi. Chacun d'eux correspond, en général, à un environnement familial fragilisé et/ou une composante psycho-comportementale déstabilisée.**
- **Pour les autres, la situation est contrôlée, c'est-à-dire stabilisée ou améliorée (TT/T stable pour 18% des jeunes et z-score d'IMC pour 21%, TT/T diminue pour 37% des jeunes et z-score d'IMC pour 29%).**
- Enfin, il est à noter que les 7 jeunes porteurs d'une trisomie 21, se sont stabilisés, et que les jeunes autistes se sont améliorés dans 6 cas et aggravés dans 2 cas.

Tests de capacités physiques

Ces tests ont été reproduits une fois par an en 2011 et 2012, sur un groupe de 20 jeunes pour les tests Assis-Debout et Marche en 6 min, et un groupe de 12 jeunes sur l'Ergocycle, tous suivis dans le programme nutrition (Groupe 20 jeunes : z-score d'IMC₂₀₁₁ moyen = 2.87 ± 1.16 , TT/T₂₀₁₁ = 0.56 ± 0.06 , z-score d'IMC₂₀₁₂ moyen = 2.89 ± 1.08 , TT/T₂₀₁₂ = 0.56 ± 0.06 ; Groupe 12 jeunes : z-score d'IMC₂₀₁₁ moyen = 2.57 ± 0.92 , TT/T₂₀₁₁ = 0.54 ± 0.06 , z-score d'IMC₂₀₁₂ moyen = 2.61 ± 0.83 , TT/T₂₀₁₂ = 0.54 ± 0.05).

Les résultats de ces tests 2011 et 2012 ont été comparés par un test de Student pour déterminer la significativité de l'évolution observée entre ces deux années.

On observe une augmentation significative du nombre de répétitions Assis-Debout et de la distance de marche en 6 min ($P < 0.01$ pour chacun de ces tests). L'augmentation observée entre les puissances maximales sur ergocycle en 2011 et 2012 n'est pas significative ($P = 0.05$). Dans le même temps, on observe une stabilisation du rapport TT/T moyen de chaque groupe, entre 2011 et 2012.

Test / Paramètre	Année	
Test Assis-Debout / Nombre de répétitions	2011	14.15 ± 5.35
	2012	16.55 ± 6.65
Test de marche 6 minutes / Distance (en mètres)	2011	479 ± 94.81
	2012	569 ± 102.19
Test sur Ergocycle / Puissance maximale (en Watts)	2011	74.16 ± 27.37
	2012	112.92 ± 62.14

Quel est leur point de vue ?

Répondre à cette interrogation, à l'heure actuelle, paraît très difficile, voire impossible. Elle aborde de multiples et complexes perceptions psycho comportementales du réel ou du ressenti. Elle explore de nombreuses empreintes que viennent brouiller les traces de la démarche en cours. Elle peut être source d'autres questionnements latents, d'ordre psychologique, et relationnel. Elle peut, par conséquent, être déstabilisatrice chez un enfant/adolescent fragile et vulnérable, aux capacités cognitives restreintes. Dans ce contexte, les réponses n'en seront, pour la plupart, que plus incertaines, et par conséquent inutilisables. Néanmoins, avec toutes ces réserves et ces limites, il est



important, voire incontournable, de recueillir auprès des enfants et adolescents leurs impressions, leur vécu des restructurations qui se mettent en place progressivement dans leurs différents espaces de vie (établissement et maison).

Ces informations sont essentielles pour faciliter au mieux les changements attendus de leurs comportements, c'est-à-dire pour qu'ils en soient, avec le concours de leurs parents, les acteurs.

Pour atteindre de tels objectifs, il est indispensable que chaque enfant/adolescent puisse exprimer les marques de « son bien-être actuel », associant, entre autres, l'alimentation-récompense et l'écran-refuge; ses craintes et angoisses de la modification de ses repères du quotidien et ses propres désirs et ses ressentis face aux alternatives ludiques et gustatives qui lui sont proposées.

Compte tenu des enjeux, l'écoute qu'assurent les professionnels doit être extrêmement attentive afin de décrypter toutes les nuances des modes d'expression de l'enfant et de l'adolescent. La qualité d'une telle vigilance ne s'improvise pas; cela peut nécessiter, en amont, une phase d'élaboration et d'entraînement appropriés, et implique en continu disponibilité et altérité. Les conditions seront, dès lors, réunies pour que se crée un climat de confiance réciproque, d'échanges et de partage.

De nombreuses opportunités facilitent cette écoute des enfants et adolescents, au quotidien à la maison avec leurs parents et au sein de l'établissement avec l'éducateur référent, ainsi que lors des rencontres programmées trimestrielles avec l'expert nutrition. L'analyse croisée des données recueillies par ces différents interlocuteurs est indiscutablement informative, mais très incomplète car biaisée par l'environnement familial ou institutionnel et leurs acteurs.

Groupes « Paroles de jeunes »

Dans le but de contourner ces obstacles, **une autre approche des jeunes est initiée depuis 2011. Il s'agit de groupes de « Paroles de jeunes »**. Chaque groupe est constitué de 5 ou 6 jeunes, tous en excès de corpulence. Leur décision de participer au groupe est leur propre choix, qu'ils peuvent récuser à tout moment. Le groupe se réunit, durant environ 30 min, une séance par semaine pendant un mois, et, ultérieurement, une fois par mois. L'animation du groupe est assurée par un binôme psychologue-expert nutrition avec pour objectif de recueillir les perceptions du quotidien de chaque enfant au sein de cet espace de liberté d'échanges. Cette liberté repose, pour l'ensemble

des participants (enfants et adolescents et binôme), sur un « contrat de confidentialité » qu'il y a lieu de préciser à la première séance et à rappeler si nécessaire. Un fil conducteur, préalablement élaboré par le binôme, oriente, avec souplesse, chacune des séances, selon trois thèmes : moi et les autres, moi et ce que je mange, moi et ce que je fais. Le rôle du binôme est de donner à chacun toutes ses possibilités de s'exprimer autant en paroles, dessins, et pictogrammes, qu'en regards, silences et gestes ; de faciliter l'écoute réciproque des uns et des autres ; de permettre ainsi la libre circulation des modes d'expression et d'échanges du groupe ; d'analyser, au décours de chaque séance, le déroulement et les freins, ainsi que le contenu du dit et du non-dit ; de reprendre à la séance suivante les échanges à approfondir.

Mesurer l'impact de ces « Paroles de jeunes », après les 3 premiers cycles est, bien entendu, prématuré. Néanmoins, on peut dès maintenant noter les points suivants :

- 27 enfants et adolescents y ont participé selon des modes d'expression différents, dans un climat de liberté consensuelle et partagée. La plupart, très motivés, souhaitent poursuivre la démarche.
- La pertinence et l'acuité des échanges, tant en prise de paroles que d'écoute attentive et réciproque, sont à souligner.
- Le rythme hebdomadaire des séances renforce la dynamique de groupe, en veillant à ne pas dépasser une durée de 30 min par séance.
- La présence simultanée de deux animateurs de disciplines différentes est gage de réussite, en termes de circulation de la parole, d'observation, d'écoute pendant la séance et de bilan synthétique à son décours.

Les difficultés rencontrées sont de degrés variables. L'implantation de ce nouveau mode de concertation avec les enfants et adolescents a nécessité quelques réajustements de leur emploi du temps, mais surtout a impliqué de trouver un temps de disponibilité suffisant pour les deux animateurs. Ce dernier point limitant, est à résoudre rapidement. Par ailleurs, il a été noté qu'une trop grande disparité d'âge et de perception des questions abordées, ou de troubles du comportement de un ou deux enfants et adolescents en groupe, pouvaient être des freins lors de la circulation des échanges ; ceci a été résolu par la rééquilibration ultérieure des groupes.

En résumé, ces données, très préliminaires, sont très positives. Seul un recul suffisant permettra d'en apprécier la portée.

En raison du caractère innovant et original de cette démarche, ces données préliminaires suscitent logiquement de nombreuses remarques et interrogations. On abordera :

- Les problématiques que posent l'association entre excès de corpulence et handicap mental.
- Les contours de la stratégie de maillage entre l'institution et les familles.
- L'interprétation des premiers résultats observés chez les enfants et adolescents et leurs limites.

Corpulence et handicap mental : une problématique encore sous-estimée un questionnement éthique, sociétal, professionnel et de santé publique



Face à l'épidémie d'obésité « commune », qui atteint près d'un enfant/adolescent sur six sans handicap, se développe, depuis une quinzaine d'années en France, une politique nutritionnelle de prévention et de prise en charge [62]. On peut citer, au niveau national, le 1^{er} puis le 2^e Programme national nutrition santé (PNNS), et, au niveau territorial, la mise en place progressive, depuis 10 ans, des réseaux de prévention et de prise en charge de l'obésité en pédiatrie (REPPPOP) ou leurs équivalents. L'impact réel de cette politique est encore difficile à mesurer, tant sont multiples les facteurs qui concourent au développement de l'épidémie. Néanmoins, la stabilisation de la prévalence de l'obésité, constatée essentiellement dans les familles à niveaux socioéconomiques et éducationnels satisfaisants, peut en rendre compte [46]. Un phénomène équivalent est observé dans la plupart des autres pays développés [44].

En revanche, cette vague d'obésité qui, depuis quinze ans, a frappé également les enfants et adolescents en situation de handicap mental ou atteints de TED, n'a jusqu'à présent pas été prise en compte.

Ses conséquences immédiates sur la vie au quotidien de l'enfant/adolescent et ses hauts risques de morbidité ultérieure sont particulièrement préoccupants. La méconnaissance de cette problématique, ou sa sous-estimation, interpelle. Analyser les rouages de cette problématique est indispensable afin de proposer des pistes opérationnelles pour tenter d'y remédier. Trois facteurs sont à considérer [53] : la réaction sociétale, la posture des professionnels et la politique de santé.

Notre société, individualiste, est marquée par la médiatisation d'un schéma corporel « idéal ». Dès lors, un enfant/adolescent à l'apparence et au comportement « différents » peut être dérangent. En l'absence de sensibilisation/éducation, cette double différence suscite, malgré une certaine empathie, un réflexe de rejet et, au bout du compte, une attitude sociétale d'ignorance et/ou de désintérêt. Il s'avère, néanmoins, qu'un tel blocage pourrait être facilement levé si un autre regard était porté sur l'enfant/adolescent en situation de handicap mental, avec ou sans excès de corpulence. C'est-à-dire si une information/sensibilisation était élargie à l'ensemble de la société. Le rôle clé du monde associatif et de certaines structures institutionnelles est à souligner dans ce processus de communication et de dédramatisation face au handicap.

Les professionnels de santé ne sont malheureusement pas à l'abri d'une telle réaction de rejet calquée sur celle de la société. Toutefois, on peut penser que cette attitude reste exceptionnelle. En revanche, pour un grand nombre de professionnels de santé qui ne côtoient pas régulièrement les enfants et adolescents en situation de handicap mental, les réactions qu'ils expriment sont beaucoup plus complexes.

Comprendre ces types de réaction est essentiel. Quel que soit leur mode d'exercice, l'association de l'obésité et du handicap mental les déstabilise. **Cette problématique nouvelle n'est pas, estiment-ils, dans le champ de leurs compétences et appartient au domaine du secteur médico-social ;** alors que les professionnels qui exercent dans ce secteur pensent l'inverse. Ces incompréhensions traduisent avant tout la méconnaissance des uns et des autres vis-à-vis de l'une ou l'autre de ces deux entités, et tout particulièrement leur association : excès de corpulence et retard cognitif. Pour sortir de ce blocage, il y a lieu de mener une démarche d'information solidement argumentée



auprès de chaque professionnel tant du secteur santé que du secteur médico-social. C'est dans cette dynamique transversale que s'inscrit ce travail. L'éclairage qu'il apporte devrait permettre de lever les doutes et les hésitations de chacun et d'impulser une mobilisation partagée par tous.

Les politiques de santé, jusqu'à ces toutes dernières années, n'avaient pas pris la mesure des enjeux de santé publique soulevés. Depuis moins de 2 ans s'affiche pour la première fois un certain nombre de réflexions, propositions et recommandations pour que s'engage une autre politique de mobilisation nationale et régionale face à cette problématique :

Le « Plan Obésité » 2010-2013, dans son axe 3 de prise en compte des situations de vulnérabilité et de lutte contre les discriminations, demande à ce que soit organisée l'offre de soins pour les personnes atteintes de handicap mental et d'obésité [47].

La 3^e édition du PNNS 2011-2015, en connexion avec le plan précédent, préconise l'amélioration de la qualité de l'alimentation dans les établissements médico-sociaux, la promotion de l'activité physique et sportive adaptée (APA) chez les personnes en situation de handicap, ainsi que la prévention et la prise en charge des troubles nutritionnels dans cette population vulnérable [48].

L'actualisation des recommandations de l'HAS (Septembre 2011) concernant le surpoids et l'obésité de l'enfant et de l'adolescent souligne les hauts risques de leur développement lorsque ces enfants et adolescents sont en situation de handicap, en réalisant un « double handicap ». Il est, entre autres, précisé l'importance d'un repérage précoce de ce risque, de l'accompagnement des familles et des soignants et du développement du sport adapté [30].

Le plan stratégique de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de l'Île-de-France (2011-2016) n'aborde pas directement la problématique spécifique de la corpulence chez la personne en situation d'handicap, mais, en revanche, se positionne très clairement face au handicap. Après en avoir analysé les prévalences et les inégalités des prises en charges actuelles, l'ARS se mobilise et s'engage très clairement dans une dynamique de correction de ces inégalités [2].

L'innovation et la convergence de ces publications sont à souligner. Elles traduisent, de façon indiscutable, le nouvel éclairage que les acteurs de la santé, qui les pilotent, commencent à porter sur le handicap et les problèmes nutritionnels qui s'y associent. Elles ont le mérite, pour la première fois, de donner l'alerte et d'avancer un certain nombre de propositions/recommandations générales. Les traduire en pratiques opérationnelles sur le terrain est, bien entendu, un autre défi à relever. C'est dans ce cadre que pourrait s'inscrire un enseignement universitaire actualisé, intégrant à leur juste place, handicap mental et corpulence, dans les programmes de formation initiale et continue. La pratique de stages planifiés d'externes et d'internes au sein des structures médico-sociales complèterait le dispositif. Les conditions seraient alors réunies pour une réelle mutualisation des secteurs sanitaires et médico-sociaux au sein de chaque territoire, au bénéfice des enfants et des adultes en situation de handicap mental.

+ La trame d'une stratégie de maillage entre l'institution et les familles

Il y a lieu de rappeler que les propositions, jusqu'à présent avancées, pour tenter de prendre en charge l'excès de corpulence des enfants et adolescents en situation de handicap mental ont échoué. Les rôles respectifs de l'hôpital et de la ville, vis-à-vis de cette problématique, sont à redéfinir. Au sein du CHU de référence, il est essentiel que soit individualisée une structure spécialisée dédiée à la thématique ; elle a un rôle incontournable à jouer en termes d'expertise initiale de diagnostic et d'évaluation des composantes de ce double handicap. Ultérieurement, il est logique que les compétences de cette structure soient mobilisées, sur un mode ponctuel, pour participer au suivi du développement de la démarche mise en place. En revanche, cette structure, en raison de son éloignement géographique et fonctionnel, ne peut pas assurer un réel accompagnement de l'enfant/adolescent et de sa famille, et ce n'est donc pas sa mission. Tenter de le faire est voué à l'échec. C'est d'autant plus inacceptable que cela pénalise l'enfant et ses parents, en les entraînant dans une spirale négative de culpabilité et de repli. Par ailleurs, les médecins de ville, de proximité, regroupés ou non en réseau type REPPPO et quelles que soient leurs compétences et leurs volontés, ne peuvent pas non plus, en raison de leur mode d'exercice, assumer, à eux seuls, la



complexité de cette prise en charge ; leur rôle est à envisager au cas par cas. Ce serait une erreur de vouloir leur faire porter la responsabilité des difficultés constatées jusqu'à présent.

C'est en réponse à ce double constat, qu'a été élaborée, à titre expérimental au départ, cette stratégie opérationnelle de maillage entre les deux espaces où vivent ces enfants et adolescents : le Centre de la Gabrielle qui les accompagne le jour ou la semaine, et leur famille où ils vivent le reste du temps. À ce propos, il est clairement démontré que c'est sur le processus actif d'engagement et de participation des familles dans la prise en charge de leurs enfants en excès de corpulence, sans handicap mental, que repose la réussite du programme [31]. C'est sur ces bases qu'ont été construites les actions en cours actuellement en France [32] et dans les autres pays [4, 56]. L'association du handicap mental introduit, par conséquent, dans la dynamique précédente un nouvel acteur essentiel, les professionnels de l'institution. **Dès lors, la stratégie de maillage doit d'abord s'ancrer sur l'établissement et ses professionnels, puis mobiliser ensuite les parents, avant de se déployer efficacement auprès des enfants et adolescents.**

Ce double ancrage, institutionnel et familial, amène un certain nombre de remarques.

L'ancrage institutionnel est, dans la démarche présentée, la clé de voûte autour de laquelle se déploient l'amarrage des parents et l'accompagnement des enfants et adolescents. Cet ancrage institutionnel comporte une double composante, l'engagement de l'institution et la mobilisation des professionnels. Les objectifs que nous nous étions fixés ont été atteints grâce à leur remarquable implication, et les résultats obtenus en rendent compte.

L'engagement de l'institution s'est clairement affirmé à toutes les étapes de déploiement du projet, il faut en souligner l'exemplarité et le dynamisme, notamment dans la recherche de financements.

Le Centre de la Gabrielle, par son histoire, sa taille, sa structuration, sa gouvernance et ses professionnels qui y exercent, dispose d'atouts remarquables. Tous, à des degrés variables, ont facilité l'éclosion du projet et son extension, et sans eux le projet n'aurait pu s'enraciner et se développer comme il l'a fait. Toutefois, de tels atouts peuvent, sous certaines conditions, avoir des effets paradoxaux qu'il est important de décrypter pour en limiter l'impact ou la survenue sur d'autres sites.

L'effet « **de masse** » est l'un des plus marquants. Il est induit par le nombre élevé d'usagers accueillis, et, en parallèle, par le nombre proportionnellement aussi important et diversifié de professionnels chargés de les accompagner. Cet ensemble peut conduire à un effet d'inertie aux changements de comportements ou de compétences. On doit en permanence en tenir compte pour adapter, par exemple, le rythme des cycles de formations-actions.

L'effet « **îlot** » est tout aussi important à considérer. Dans une logique d'accueil structuré, l'IME est divisé en 5 services très individualisés avec, par conséquent, des pratiques qui pouvaient être relativement différentes; ceci a pu entraîner des décalages dans le déroulement du programme.

L'effet « **expert** » doit être aussi souligné. L'institution s'est entourée de professionnels d'expertise indiscutable et remarquée dans leurs champs respectifs, mais souvent sélectifs et surtout isolés dans leur service; ceci a également pu accentuer des désynchronisations de la démarche.

Dans ce contexte structurel et organisationnel, le cumul de ces trois « effets » pouvait donc avoir, à certaines phases, un impact plus freinateur que facilitateur pour le déploiement du projet. En dépit de ces freins potentiels identifiés précocement, le déroulement du programme n'en a été que peu affecté. Le projet, étant par essence transversal, s'est en fait adossé aux 4 pôles préexistants à vocation transverse du centre : l'infirmierie, l'unité pédagogique, le centre d'activité physique et sportive, et le pôle parentalité. Tous les quatre, à des degrés variables, et selon les circonstances, ont joué un rôle d'appui et de facilitateur de l'extension du projet. Réciproquement, ce dernier par l'éclairage qu'il leur a apporté, a contribué à les valoriser. C'est avec le même objectif de transversalité que le projet a contribué à créer deux nouveaux espaces horizontaux de liaison; l'un réunit les acteurs impliqués directement ou non dans la promotion de l'activité physique (ELAP), et l'autre, les acteurs de la chaîne de l'alimentation-restauration (ELAN). En raison d'un recul encore insuffisant, il est beaucoup trop tôt pour en apprécier la pertinence et la portée. Toutefois, il faut souligner le caractère innovant de ces rencontres entre professionnels d'exercice et d'expertise très différents pour mettre à plat les problèmes et proposer des solutions partagées pour tenter



de les résoudre. Dès maintenant, il apparaît très clairement que les concertations qui ont précédé de plusieurs mois la mise en place de ces deux espaces ont eu déjà des retombées positives en termes de connaissances et reconnaissances réciproques des professionnels. Une réaction du même ordre avait été notée lors de l'implantation, il y a 10 ans, des Comités de Liaison Alimentation Nutrition (CLAN) dans les établissements de santé.

La mobilisation des professionnels est le levier incontournable de déploiement du projet. En miroir de l'engagement institutionnel, cette mobilisation a été tout aussi exemplaire. Les différentes actions initiées et développées, entre autres, par les professionnels de la santé, de l'alimentation-restauration, de l'activité physique et de l'unité pédagogique témoignent de leur engagement respectif. Elles se traduisent par des avancées remarquables, tant au niveau des compétences acquises que des pratiques au quotidien auprès des enfants/adolescents et leurs parents. Le recul permettra d'en mesurer les réels impacts.

Toutefois, là encore des freins logiques et prévisibles, ont pu ralentir, à certaines étapes, le déroulement de cette mobilisation. Les décortiquer, le plus objectivement possible, devrait permettre d'éviter leur réactivation dans le processus en cours ou leur reproduction si le projet est transposé dans d'autres institutions. Ces freins professionnels peuvent schématiquement s'exprimer, isolés ou associés, soit au niveau du pilotage général, ou soit au niveau de l'action individuelle.

D'un point de vue général, nous avons montré que les trois « effets » intrinsèques et cumulés pouvaient ralentir la dynamique du projet. Il nous paraît tout aussi important de considérer l'effet déstabilisateur potentiel du projet qui, à un moment ou à un autre, risque d'interférer sur les modes d'organisation, de communication ou de pilotage de l'institution. **Dans un tel contexte, les craintes, hésitations, et réactions de certains responsables peuvent créer un climat « oppositionnel »**, plus souvent larvé qu'affiché, qui peut être source de démotivation, voire de démobilitation des autres professionnels. Anticiper ces dérives repose sur une écoute attentive et continue des différents responsables impliqués, pour qu'à tout moment ils s'approprient, ou se réapproprient, les objectifs du projet au bénéfice des enfants et adolescents, de l'institution, mais aussi de leur propre parcours professionnel. **La réussite ne se décrète pas mais se construit pas à pas**, avec des réponses claires et sans ambiguïté aux interrogations légitimes qui sont posées,

et avec des propositions partagées pour résoudre les difficultés. Il nous paraît important de rappeler que la stratégie de déploiement du projet se situe dans le champ de la coordination.

Il ne s'agit pas d'un processus d'addition de compétences professionnelles, si brillantes soient-elles, mais d'une dynamique transversale de complémentarité et de mutualisation de ces compétences, pour en multiplier leur impact.

D'un point de vue « individuel », chaque professionnel peut, tant au début du programme qu'à toutes ses étapes, se trouver valorisé ou à l'inverse déstabilisé. Dans le premier cas, si les innovations ont été parfaitement explicitées, discutées, et partagées, les professionnels vont très naturellement les intégrer dans leurs pratiques au prix d'inflexions progressives de leur comportement et de changements de leurs pratiques ; leurs actions s'en trouvent valorisées. En revanche, dans le second cas, si les temps d'explication, de concertation et d'appropriation n'ont pas été respectés, le risque d'échec est majeur ; les professionnels peuvent avoir l'impression que leurs compétences et pratiques ne sont pas prises en compte et sont remises en question. Cette situation, si elle n'est pas perçue à temps, est fragilisante et déstabilisatrice, inductrice d'oppositions et d'incompréhensions et finalement de désengagement. Prévenir ce type de spirale négative est un des rôles du chef de projet et des relais sur le terrain. **On doit redoubler d'attention lorsque émergent des signaux de lassitude, de désintérêt, de relations conflictuelles majorées**, mais aussi face à des attitudes individuelles, en apparence contradictoires, d'hyperactivité exacerbée. Chaque situation implique, bien entendu, d'être considérée avec toutes ses particularités, et il n'y a pas une recette univoque pour y faire face ; **néanmoins, la disponibilité, l'explication, la transparence devraient permettre de trouver des solutions à ces difficultés.**

On peut ainsi espérer que, grâce à un accompagnement soutenu et permanent de chaque professionnel, s'enclenche un nouvel engagement et une spirale de désinhibition puis de remobilisation.

L'ancrage familial, est, dans le développement du projet, l'objectif central que l'on s'est fixé. Les deux étapes préalables et incontournables pour y parvenir, engagement institutionnel et mobilisation professionnelle, se sont enchaînées globalement selon le déroulement prévu. Chacune d'entre elles s'est déployée avec sa propre cinétique marquée de phases d'accélération et de ralentissement qui viennent



d'être décryptées. Les conditions étaient, dès lors, réunies pour que se concrétise le « maillage » entre l'institution et les familles. Avec un recul de 30 mois, un point d'évaluation de ce « maillage » peut être fait en mettant en parallèle l'inventaire de ce qui a été réalisé auprès des familles par rapport au projet envisagé. Ce premier bilan montre que l'approche menée auprès des familles correspond, assez fidèlement, à ce qui avait été programmé, en termes de cibles à atteindre et de ressources à mobiliser pour y parvenir. Plusieurs facteurs facilitant intriqués et subtilement articulés sont à décortiquer pour en percevoir les mécanismes et en déduire les pistes à suivre dans une méthodologie de transfert. Schématiquement, on peut distinguer un fil rouge conducteur autour duquel s'est tissé le maillage sous-tendu par les ateliers d'ETP.

Ce fil rouge conducteur, qui se doit d'être lisible et partagé par tous, professionnels et parents, a un seul objectif : amener les familles à s'approprier les compétences optimales pour accompagner leur enfant/adolescent. Ce concept est à rappeler à tout moment, et, en particulier, lorsque se manifestent la lassitude et le doute face aux difficultés, pour qu'il s'intègre dans la mémoire collective et personnelle de chacun. Il joue, par conséquent, un rôle clé de repère et d'orientation pour l'ensemble des acteurs impliqués directement ou non dans le processus. Son point d'amarrage initial est essentiel ; il doit être clairement positionné au niveau de l'institution. La politique, déjà largement développée par le Centre de la Gabrielle, d'une stratégie d'ouverture et de partage avec les familles, dont témoigne, entre autres, le « Pôle Parentalité », a été, dans ce cas, très facilitatrice. Il faut souligner que, là encore, les moyens mis à disposition par l'institution et la mobilisation des professionnels ont été déterminants.

Le maillage, proprement dit, s'est progressivement déployé à partir et autour de ce fil rouge, selon un balisage souple et modulable en s'adaptant au mieux à chaque situation. Dès lors, les conditions étaient optimales pour que l'accompagnement parent/enfant, adolescent se développe dans un climat valorisant de disponibilité et d'efficacité. Les différents entretiens individuels avec les experts de santé partagés ou non avec les professionnels médico-éducatifs renforcent cette dynamique d'accompagnement. Les regards croisés que parents et professionnels portent sur ces rencontres sont particulièrement stimulants et très explicites lors des ateliers d'ETP. On peut toutefois regretter que l'éloignement

géographique de quelques familles, souvent les plus fragiles, et que la disponibilité réduite de quelques professionnels aient pu, dans certains cas, diminuer la fréquence de ces rencontres, voire leur qualité pédagogique. Face à ces contraintes, d'autres modalités sont à concevoir, en ciblant en priorité les situations familiales les plus complexes.

Les ateliers d'ETP des parents constituent indiscutablement l'outil de transfert du savoir et du savoir-faire le plus innovant du projet. Sa méthodologie ne diffère pas de celle destinée aux familles dont les enfants/adolescents sont exempts de handicap mental ou de TED [31]. Toutefois, son implantation et son développement dans le secteur médico-social ne disposaient, à notre connaissance, d'aucun modèle de référence, qui aurait pu éviter ou minimiser un certain nombre de freins, auxquels nous avons été confrontés. De façon paradoxale, par rapport au secteur sanitaire, c'est plus le concept d'ETP, que sa mise en œuvre, qui a suscité le plus d'interrogations, d'incompréhensions voire de suspicions. Plusieurs mois de concertations et d'échanges se sont avérés nécessaires pour parvenir à une vision partagée et consensuelle. À l'origine de ces difficultés, deux composantes, intriquées, doivent être clarifiées pour résoudre les problèmes soulevés : le partenariat sanitaire/médoco- social et la symbolique éducation/ soin.

Ce partenariat paraissait d'autant plus implicite pour la Direction de l'institution et l'Expert en nutrition, qu'il était le fondement sur lequel le projet était construit. La Direction avait estimé que l'excès de corpulence qui s'amplifiait chez les enfants et adolescents de l'institution nécessitait le recours de l'Expert ; en réponse, l'Expert avait proposé d'exercer son expertise, non pas à l'hôpital, mais directement sur le terrain au sein de l'institution. Autrement dit, était créée une symbiose opérationnelle entre le médoco-social et le sanitaire, c'est à dire une coopération effective entre deux « cultures » développées selon des parcours « historiques » parallèles, mais avec une « cible » commune, l'enfant/adolescent en situation de handicap mental. Un tel partenariat développé à contre-courant des usages actuels a pu surprendre nombre de professionnels de l'institution. Une pédagogie de clarification a permis, après plusieurs mois d'échanges, de lever la plupart des incompréhensions.

Le concept lui-même d'Education Thérapeutique, en associant deux actions, en apparence contradictoires, a suscité, lui aussi, à titre d'exemple, beaucoup d'incompréhensions pour certains. Il a été nécessaire d'explicitier les deux symboliques, et de montrer



la remarquable valeur ajoutée que représentait leur complémentarité. Il est évident que du temps aurait été gagné si la communication avait d'emblée été mieux assurée.

En revanche, dès que ces problèmes ont été résolus, la mise en œuvre de l'ETP a été remarquable, grâce, en grande partie, à l'implication du Pôle Parentalité préexistant. La phase préparatoire d'ETP a permis de planifier les 4 étapes de la démarche. La phase de mise en pratique d'ETP a été très dynamique; les premiers éléments de l'autoévaluation qui sont rapportés en témoignent.

Dès que le recul sera suffisant, il y aura lieu de procéder à une étude comparative avec les données recueillies avec le même outil auprès des parents d'enfants/adolescents sans handicap mental [26, 31, 65].

L'interprétation des premiers résultats chez les enfants et adolescents et leurs limites



C'est avec toutes les réserves que ce thème soulève, que l'on peut tenter d'approcher l'impact du déploiement du projet auprès des enfants et adolescents. Dans ce but, un certain nombre de données recueillies auprès des professionnels, des parents et des enfants et adolescents eux-mêmes montrent que certains d'entre eux ont changé leurs comportements vis-à-vis de leur mode d'alimentation et de leur activité, que leur image corporelle s'est modifiée, qu'ils le perçoivent et en sont satisfaits, alors que ce n'est pas le cas pour d'autres. Bien qu'elles soient très préliminaires, ces données ne peuvent être réduites à cette seule présentation succincte à l'emporte-pièce en blanc et noir et méritent une autre lecture. Dans une perspective de transfert potentiel de la méthodologie, il est logique de tenter d'analyser ces premiers résultats en les comparant à des travaux similaires menés chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental ou de TED.

À la phase initiale du projet, les données de la prévalence de l'excès de corpulence (surpoids + obésité) constatées ne sont pas différentes de celles publiées ces dernières années, dans les mêmes tranches d'âge [3, 13, 15, 42, 55, 58, 61], et ne font que renforcer l'alerte éthique lancée il y a 3 ans [53]. À l'heure actuelle, seules deux publications rapportent des résultats positifs et encourageants obtenus chez des adolescents en situation de handicap mental avec excès de corpulence. Dans l'une, ces résultats ont été obtenus après un réentraînement structuré à l'effort de 15

enfants et adolescents comparés à 15 autres « non réentraînés » durant dix semaines [18], mais l'évolution ultérieure de ces enfants et de ces adolescents n'est pas précisée. Dans l'autre, il s'agit d'un programme d'activité physique adaptée de 23 enfants et adolescents pendant les 9 mois de leur scolarisation en institution spécialisée [59], avec, toutefois, une perte des bénéfices acquis pendant les trois mois de vacances suivants. Dans aucune de ces deux publications ne sont présentées les démarches associées qui ont pu éventuellement être mises en œuvre au niveau de l'institution et des familles. À notre connaissance, il n'a donc pas été publié, à ce jour, d'autres travaux permettant une analyse comparative de l'impact auprès des enfants et adolescents de la stratégie d'accompagnement que le Centre de la Gabrielle a développée depuis trois ans.

L'analyse de certains repères « marquants » peut être particulièrement informative :

Les changements de comportements des enfants et adolescents sont particulièrement instructifs. Qu'ils soient constatés, pour la majorité d'entre eux, au sein de l'établissement ou uniquement, pour la moitié, à la maison, ces processus témoignent de leurs remarquables capacités d'adaptation, en se mouvant dans l'espace balisé institutionnel et en s'accrochant à leurs « refuges » et leurs « récompenses » tant que les familles n'ont pas encore pu mener à terme leur propre « mutation ». Ces modes de réaction peuvent aussi traduire l'extrême sensibilité de ces enfants et ces adolescents aux pressions de leur environnement, qu'il soit bénéfique ou délétère, et les rend instables et vulnérables. Dans ce contexte, les changements de comportements attendus ne s'inscriront dans une empreinte durable que s'ils sont acquis pas à pas, souvent au prix de difficultés multiples, dans une démarche de relative autonomie, association subtile de résistance et motivation, contrainte et valorisation. En revanche, si ces changements paraissent se mettre en place sans aucune réticence, il y a lieu de redoubler de vigilance, l'enfant/adolescent est particulièrement fragile et encore plus exposé à tous les risques de ses environnements. Autrement dit, arriver à un changement de comportement est un objectif incontestable, mais c'est la dynamique pour y parvenir sur laquelle il faut insister ; elle doit mobiliser toutes les compétences et, en particulier, la cohérence partagée du binôme parent-éducateur, en combinant progressivité, disponibilité, et exemplarité. **La méthodologie du groupe « Paroles de jeunes » s'inscrit dans cette démarche.**



Le manque de recul rend, pour l'instant, illusoire toute évaluation de son impact, cependant, dès maintenant, **il apparaît que, de cet autre regard et de cette autre écoute, émergent une autre attention mais aussi une autre attente.**

Les modifications du schéma corporel des enfants et adolescents amènent un certain nombre de remarques. Les repères utilisés pour évaluer les changements de corpulence ou de son risque sont particulièrement intéressants non seulement comme marqueurs de suivi mais aussi comme outils pédagogiques. Le contrôle, en moyenne trimestriel, de l'IMC et du TT/T de chaque jeune, permet d'avoir des balises objectives et informatives de son parcours « nutritionnel » et du degré d'impact de l'accompagnement mis en œuvre. Cette empreinte individualisée s'inscrit dans la démarche conceptuelle du projet personnalisé de chaque enfant/adolescent suivi et en visualise la dynamique. Dans cette logique, il faut souligner que nous n'accordons que très peu de signification, en valeur absolue, aux données recueillies régulièrement (hormis les données initiales de repérage), mais qu'en revanche nous sommes très attachés à leurs cinétiques relatives et aux tendances qu'elles reflètent. **Le point d'avancement après un an de prise en charge est une balise importante à considérer : à ce stade, le non-contrôle des marqueurs nutritionnels, tout particulièrement du TT/T par rapport à sa valeur initiale, est une alarme prédictive d'échec impliquant une autre approche, familiale entre autres.** Ultérieurement, l'augmentation des marqueurs, à plusieurs contrôles successifs, est une alerte qui implique de reconsidérer toute la filière d'accompagnement avec tous les acteurs impliqués afin de mettre en place un autre dispositif. Par contre, leur stabilisation, et surtout leur amélioration sont des signaux positifs qu'il y a lieu d'expliquer et de valoriser.

Ainsi, ces marqueurs nutritionnels constituent des outils de communication avec les professionnels et les familles très performants. Alors que les termes de surpoids et surtout d'obésité peuvent avoir une connotation très négative, déstabilisante et stigmatisante, leur substitution par le terme générique de corpulence, et son excès, que l'on visualise sur les courbes d'IMC (ou avec le z-score d'IMC) a fluidifié les échanges, renforcé la perception des messages et la cohérence des actions du maillage éducateurs/parents. De même, le tour de taille TT de l'enfant/adolescent et son rapport à

sa taille TT/T, reflet de la masse grasse abdominale viscérale à risque potentiel [40], contrôlés régulièrement, ont été d'emblée compris par tous à leur juste signification et utilisés de façon très convaincante au cours des entretiens avec les familles. C'est ainsi qu'a été individualisé un groupe d'enfants/adolescents « à risque » en raison d'un TT/T égal ou supérieur à 0,500, alors que leur IMC est normal ou à corpulence normale, comme cela vient d'être rapporté chez l'enfant et l'adolescent sans handicap [21, 33].

Une telle situation nécessite d'être considérée avec la même attention, et implique d'en rechercher le ou les déterminants possibles, tels que les neuroleptiques [12].

L'évaluation à un an d'intervalle, des capacités physiques des enfants et adolescents, montrent une amélioration significative du nombre de répétitions lors du test Assis-Debout et de la distance sur le test de marche en six minutes, ainsi qu'une amélioration non significative de la puissance maximale sur ergocycle.

Ces résultats positifs reflètent, entre autres, l'impact du réentraînement à l'activité physique proposé aux jeunes et leurs adhésions à ce programme. Cette interprétation est toutefois à nuancer, en raison de l'âge des jeunes et du délai entre les mesures; les âges variables des jeunes, respectivement $15,4 \pm 3$ ans pour le « groupe 20 jeunes », et $16,4 \pm 2$ ans pour le « groupe 12 jeunes », n'ont qu'un impact très relatif dans cette tranche d'âge, et uniquement chez les garçons [23, 36]; l'intervalle d'un an, entre les deux évaluations rend, en revanche, plus aléatoire la comparaison de ces données avec celles obtenues après dix semaines [18]. La poursuite de ces évaluations comparatives et l'augmentation de la cohorte suivie devraient apporter des réponses à ces interrogations.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Ces résultats, recueillis 3 ans après le lancement de ce programme, sont encore préliminaires et ne permettent aucune conclusion définitive. Néanmoins, avec toutes ces réserves, un certain nombre de remarques peuvent être avancées :

- Les enfants/adolescents en situation de handicap mental ou de TED sont, indiscutablement, à très haut risque d'excès de corpulence; cette prévalence est au moins deux fois plus élevée que les autres enfants et adolescents du même âge, sans handicap.
- Face à cette problématique majeure de santé publique, le Centre de la Gabrielle met en avant une démarche novatrice de prévention et d'accompagnement.
- Cette réponse stratégique repose sur un « maillage » de proximité, tissé entre l'institution et les parents.
- Une méthodologie opérationnelle, innovante et performante en assure le dynamisme; elle comporte une formation découplée des professionnels de l'établissement puis des familles. Les ateliers d'éducation thérapeutique destinés aux parents, et les groupes de paroles avec les enfants et adolescents y jouent un rôle clé.
- Les premiers résultats de cette double approche montrent que :
 1. Ses facteurs de réussite associent l'engagement de l'institution, la mobilisation des professionnels et l'appropriation de la démarche par les parents.
 2. Son impact se traduit par des changements positifs de comportements des enfants et adolescents vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique pour la plupart d'entre eux au sein de l'établissement et pour seulement la moitié d'entre eux à la maison, et par le contrôle de leur situation nutritionnelle (stabilisation et amélioration) dans



près de la moitié des cas.

Un recul d'au moins 5 ans de déploiement du programme est nécessaire pour en évaluer la réelle portée et la confirmation probable des premiers résultats positifs.

- La phase de modélisation de la méthodologie achevée, son transfert à d'autres structures peut être envisagé.
- En termes de stratégie de santé, ce projet démontre qu'une démarche de complémentarité et de mutualisation entre les secteurs sanitaire et médico-social est opérationnelle et permet de relever un défi :

L'excès de corpulence qui frappe les enfants et les adolescents en situation de handicap mental n'est pas une fatalité.

En tant que parent d'enfants handicapés j'attends beaucoup de la recherche pour mes deux fils Romain et Clément et leurs amis. Lorsque nous avons un ou plusieurs enfants handicapés à la maison nous devons non seulement les éduquer, mais aussi les accompagner tout au long de leur vie.

RECHERCHE SUR L'OBÉSITÉ

C'est dans cet accompagnement et cette éducation que j'ai découvert que l'alimentation est le fruit de beaucoup de plaisir, souvent éphémère, mais au combien important pour supporter les désillusions du handicap. Certes, il ne faut pas que l'obésité rajoute un handicap à un autre, nous en sommes conscients, mais tout autre est de le vivre face aux difficultés du quotidien.

Nous sommes confrontés à notre culpabilité, de parent, de responsable, et c'est incroyablement difficile de créer des interdits : il ne faut pas manger ceci, il ne faut pas boire cela... Dès lors, on se terre souvent pour cacher nos faiblesses vis-à-vis de nos enfants handicapés, « ce n'est pas grave, c'est un de ses seuls plaisirs, il n'aime que cela, et puis les autres en prennent bien », comment dire non ?

Alors que faire, si ce n'est qu'il faut rechercher des solutions équitables et de nouveaux équilibres qui évitent d'aggraver une situation de handicap par ajout des conséquences de l'obésité.

Pour moi, cette recherche sur l'obésité est au carrefour de nombreuses pratiques qui doivent évoluer ensemble pour réussir. Trois recherches s'imposent :

- une recherche sur la composition des produits alimentaires
- une recherche sur le travail de l'accompagnement et les bonnes pratiques qui laissent encore une qualité à la vie, en limitant les frustrations et en construisant un autre rapport à l'alimentation.
- une recherche médicale qui réunisse tous les talents de la diététique, de la médecine physique de réadaptation, des médecines d'organes, mais aussi les aides psychologiques et psychiques.

L'essentiel de cette recherche doit se faire dans les lieux de vie des personnes handicapées, là où se conjuguent le soin et l'accompagnement, là où on écoute et entend toutes les contraintes des handicaps,

là où l'on construit, avec le concours de tous les professionnels qui les entourent, une vraie qualité de vie des personnes handicapées et de leurs familles.

C'est pourquoi j'ai accepté de témoigner en tant que parent pour dire que le projet de recherche-action engagé à l'Institut Médico-Éducatif du Centre de la Gabrielle est la bonne démarche qui répond aux attentes, aux demandes et aux besoins des personnes handicapées.

La dynamique engagée par Bernadette Grosyeux et les équipes réunies autour de Claude Ricour, Johanna Rivas-Branger, Renata Chinalska-Chomat et Yan Manh est une chance de plus de trouver cet équilibre délicat et difficile entre les attentes des personnes handicapées et de nouvelles bonnes pratiques pour optimiser la qualité de vie de nos enfants.

Pascal Jacob

Chargé de mission sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.

- [1] Acosta MC, Manubay J, Levin FR. Pediatric obesity: parallels with addiction and treatment recommendations. *Harv Rev Psychiatry* 2008; 16:80-96.
- [2] A.R.S. Ile de France. Plan stratégique 2011-2016. www.ars.iledefrance.sante.fr
- [3] Bandini LG, Curtin C, Hamad C, et al. Prevalence of overweight in children with developmental disorders in the continuous national health and nutrition examination survey (NHANES) 1999-2002. *J Pediatr* 2005; 146:738-43.
- [4] Barlow SE. Expert Committee Recommendations Regarding the Prevention, Assessment, and Treatment of Child and Adolescent Overweight and Obesity: Summary Report. *Pediatrics* 2007; 120:S164-92.
- [5] Bégarie J, Maiano C, Ninot G, Azéma B. Prévalence du surpoids chez des préadolescents présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médicoéducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2009; 57:337-45.
- [6] Bhaumik S, Watsen JM, Thorp CF, et al. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *J Intell Disability Res* 2008; 52:287-98.
- [7] Brambilla P, et al. Cross validation of anthropometry against magnetic resonance imaging of the assessment of visceral and subcutaneous adiposity tissue in children. *Int J Ob* 2006; 30:23-30.
- [8] Butte NF, et al. Energy imbalance underlying the development of childhood obesity. *Obesity* 2007; 15:3056-66.
- [9] Cairney J, Hay J, Veldhuizen S, et al. Trajectories of relative weight and waist circumference among children with and without developmental coordination disorder. *CMAJ* 2010; 182:1167-72.
- [10] Campanozzi A, Dabbas M, Ruiz C et al. Evaluation of lean body mass in obese children. *Eur J Pediatr* 2008; 167:533-40.
- [11] Collins CE, Okely AD, Morgan PJ, et al. Parent diet modification, child activity, or both in obese children : an RCT. *Pediatrics* 2011; 127:619-27.
- [12] Correll CU, Carlson HE. Endocrine and metabolic adverse effects of psychotropic medications in children and adolescents. *J am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006; 45:771-91.
- [13] Curtin C, Bandini LG, Perrin EC, et al. Prevalence of overweight in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorders: a chart review. *BMC Pediatrics* 2005; 5:48-55.
- [14] Danielsson P, Janson A, Norgren S, et al. Impact sibutramine therapy in children with hypothalamic obesity or obesity with aggravating syndromes. *J Clin Endocrinol Metab* 2007; 92:4101-6.
- [15] De S, Small J, Baur LA. Overweight and obesity among children with developmental disabilities. *J Intell Dev Dis* 2008; 33:43-7.

- [16] Diene G, Mimoun E, Feigerlova E, et al. Endocrine disorders in children with Prader-Willi Syndrome-data from 142 children of the French database. *Horm Res Paediatr* 2010; 74:121-8.
- [17] Elmahgoub SM, Van de Velde A, Peersman W, et al. Reproducibility, validity and predictors of six-minute walk test in overweight and obese adolescents with intellectual disability. *Disability and Rehabilitation* 2012; 34(10):846-851
- [18] Elmahgoub SM, Lambers S, Stegen S, et al. The influence of combined exercise training on indices of obesity physical fitness and lipid profile in overweight and obese adolescents with mental retardation. *Eur J Pediatr* 2009; 168: 1327-33.
- [19] Faison-Hodge J, Porretta DL. Physical activity levels of students with mental retardation and students without disabilities. *Adapted Physical activity Quarterly* 2004; 21:139-52.
- [20] Ford AL, Hunt LP, Cooper A, Shield JPH. What reduction in BMI SDS is required in obese adolescents to improve body composition and cardiometabolic health? *Arch Dis Child* 2010; 95:256-61.
- [21] Freedman DS, Kahn HS, Mei Z, et al. Relation of body mass index and waist to height ratio to cardiovascular disease risk factors in children and adolescents: the Bogalusa Heart study. *Am J Clin Nutr* 2007; 86:33-40.
- [22] Froehlich-Grobe K, Lollar D. Obesity and Disability: time to Act. *Am J Prev Med* 2011; 41:541-5.
- [23] Geiger R, Strasak A, Trembl B, et al. Six minute walk test in children and adolescents. *J Pediatr* 2007; 150:395-399.
- [24] George VA, Shacter SD, Johnson PM. BMI and attitudes and beliefs about physical activity and nutrition of parents of adolescents with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2011; 55:1054-63.
- [25] Goldschmidt AB, Stein RI, Saelens BE, et al. Importance of early weight change in a pediatric weight management trial. *Pediatrics* 2011; 128:e33-9.
- [26] Golley RK, Magarey AM, Baur LA, et al. Twelve-month effectiveness of a parent-led, family-focused weight-management program for prepubertal children; a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2007; 119:517-23.
- [27] Goulding A, Taylor RW, Grant AM, et al. Waist-to height ratios in relation to BMI z-score in three ethnic groups from a representative sample of New Zealand children aged 5-14 years. *Int J Ob* 2010; 34:1188-90.
- [28] Hanson MA, Low FM, Gluckman PD. Epigenetic Epidemiology: The Rebirth of Soft Inheritance. *Ann Nutr Metab* 2011; 58:8-15.
- [29] HAS 2011. Recommandations professionnelles. Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours. www.has-sante.fr
- [30] HAS 2011. Recommandation de bonne pratique. Surpoids et obésité de l'enfant et l'adolescent. www.has-sante.fr
- [31] Jouret B. L'obésité de l'adolescent : L'implication des parents pour une réussite à long terme. Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient. Genève. 2010.
- [32] Jouret B. Prise en charge éducative de l'adolescent obèse : faire alliance avec les parents. *Le Concours Médical* 2011; 133:287-90.



- [33] L'Allemand-Jander D. Clinical diagnosis of metabolic and cardiovascular risks in overweight children: early development of chronic diseases in the obese child. *Int J Ob* 2010; 34:S32-6.
- [34] Lazzer S, Bedogni G, Agosti F, et al. Comparison of dual-energy X-ray absorptiometry, air displacement plethysmography and bioelectrical impedance analysis for the assessment of body composition in severely obese Caucasian children and adolescents. *Brit J Nutr* 2008; 100:918-24.
- [35] Letho R, Lathi-Koski M, Roos E. Health behaviors, waist circumference and waist-to-height ratio in children. *Eur J Clin Nutr* 2011; 65:841-8.
- [36] Li AM, Yin J, Au JT, et al. Standard reference for the six-minute-walk test in healthy children aged 7 to 16 years. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 176:174-180.
- [37] Lioret S, Touvier M, Dubuisson C, et al. Trends in child overweight rates and energy intake in France from 1999 to 2007: relationships with socioeconomic status. *Obesity* 2009; 17:1092-100.
- [38] McCarthy HD, et al. The development of waist circumference percentiles in British children aged 5-16.9 years. *Eur J Clin Nutr* 2001; 55:902-7.
- [39] McCarthy HD, Ashwell M. A study of central fatness using waist to height ratios in UK children and adolescents over two decades supports the simple message. « Keep your waist circumference to less than half your height ». *Int J Ob* 2006; 30:988-92.
- [40] Maffeis C, Banzato C, Talamini G. Waist- to - height ratio a useful index to identify high metabolic risk in overweight children. *J Pediatr* 2008;152:207-13.
- [41] Mietus-Snyder ML, Lustig RH. Childhood obesity: adrift in the « limbic triangle ». *Annu Rev Med* 2008; 59:147-62.
- [42] Mikulovic J, Marcellini A, Compte R, et al. Prevalence of overweight in adolescents with intellectual deficiency. Differences in socio-educative context, physical activity and dietary habits. *Appetite* 2011; 56:403-7.
- [43] Neter JE, Schokker DF, de Jong E, et al. The prevalence of overweight and obesity and its determinants in children with and without Disabilities. *J Pediatr* 2011; 158:735-9.
- [44] Olds T, Maher C, Zumin S, et al. Evidence that the prevalence of childhood overweight is plateauing: data from nine countries. *Int J Pediatr Ob* 2011; 6:342-60.
- [45] Pedrosa C, Oliveira BMP, Albuquerque I, et al. Metabolic syndrome, adipokines and ghrelin in overweight and obese schoolchildren: results of a 1-year lifestyle intervention programme. *Eur J Pediatr* 2011; 170:483-92.
- [46] Peneau S, Salanave B, Maillard-Teyssier L, et al. Prevalence of overweight in 6 to 15 years old children in central western France from 1996 to 2006: trends toward stabilization. *Int J Ob* 2009; 33:401-7.
- [47] Plan Obésité 2010-2013. www.sante.gouv.fr
- [48] Programme National Nutrition Santé 2011-2015. www.sante.gouv.fr
- [49] Reichard A, Stolzle H. Diabetes among adults with cognitive limitations compared to individuals with no cognitive disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2011;49: 141-54.
- [50] Reinehr T, Hinney A, De Souza G, et al. Definable somatic disorders in overweight children and adolescents. *Pediatr* 2007; 150:618-22;

- [51] Reinehr T, Dobe M, Winkel K, et al. Obesity in disabled children and adolescents. *Dtsch Arztebl Int* 2010; 107:268-75.
- [52] Ricour C, Tauber M. L'épidémie de l'obésité chez l'enfant à l'épreuve de la généticisation. In : Hervé C. Généticisation et responsabilités. Paris. éd. : Dalloz. 2008/41-5.
- [53] Ricour C. L'enfant handicapé frappé par la vague d'obésité : une alerte éthique. *mt pédiatrie* 2009; 12:427-31.
- [54] Ricour C. Jeune enfant : quand s'inquiéter d'un excès de poids ? Comment accompagner l'enfant obèse et sa famille ? *Le Concours Médical* 2011; 133:280-7.
- [55] Rimmer JH, Yamaki K, Davis-Lowry BM, et al. Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities. *J Intell Dis Res* 2010; 54:787-94.
- [56] Robertson W, Friede T, Blissett J, et al. Pilot of "Families for Health": community-based family intervention for obesity. *Arch Dis Child* 2008; 93:921-6.
- [57] Rolland-Cachera MF, et al. Adiposity rebound in children: a simple indicator for predicting obesity. *Am J Clin Nutr* 1984; 39:129-35.
- [58] Salaun L, Berthouze-Aranda S. Obesity in school children with Intellectual disabilities in France. *J Appl Res Intellect Disabil* 2011; 24:333-40.
- [59] Salaun L, Berthouze-Aranda S. Physical fitness and fatness in adolescents with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012; 25: 231-9
- [60] Schwartz TL, Nihalani N, Virk S, et al. Psychiatric medication-induced Obesity: treatment options. *Obesity Rev* 2004; 5:233-8.
- [61] Stewart L, Van de Ven L, Katsarou V, et al. High prevalence of obesity in ambulatory children and adolescents with intellectual disability. *Intell Dis Res* 2009; 53:882-6.
- [62] Tauber M, Ricour C, Bocquet A. L'obésité infantile: nécessité d'un consensus autour de la prévention. *Arch Pediatr* 2007; 14:1279-81.
- [63] Taveras EM, et al. Weight status in the first 6 months of life and obesity at 3 years of age. *Pediatrics* 2009; 123:1177-83.
- [64] Tyler CV, Schramm SC, Karafa M, et al. Chronic disease risks in young adults with autism spectrum disorder/ forewarned is forearmed. *Am J Dev Disabil* 2011; 116: 371- 80.
- [65] Van den Akker ELT, Puiman PJ, Groen M, et al. A cognitive behavioural therapy program for overweight children. *J Pediatr* 2007; 151:280-3.
- [66] Vincelet C, Galli J, Gremy I. Surpoids et obésité en Ile-de-France. Observatoire régional de santé (ORS) Ile-de-France, 2006. www.ors-idf.org
- [67] Volkow ND, Wise RA. How can drug addiction help us understand obesity? *Nature Neuroscience* 2005; 8:555-60.
- [68] Wallen EF, Müllersdorf M, Christensson K, et al. High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescents with intellectual disability. *Acta Paediatrica* 2009; 98:853-9.

+

Depuis 2009, l'engagement du Centre de la Gabrielle sur une recherche-action en matière d'excès de corpulence chez des personnes en situation de handicap mental répond à un besoin de prise en charge de ces personnes et de leurs familles. Cette problématique de santé majeure laissait, jusqu'alors, les professionnels démunis.

+



+

Marie-Ève Mouton, Cuisine,
gouache sur toile, 65 x 92 cm, 2012

DESIGN www.ateliernomades.com | IMPRESSION Imprimerie Rimbaud | JUILLET 2013