

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Année 2018 N°20 et 21

**Les déterminants du surpoids et de l'obésité chez les adultes
déficients intellectuels en institution : une étude qualitative auprès
de 26 éducateurs sur la nutrition et l'activité physique.**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Soutenue publiquement le 18 janvier 2018
En vue d'obtenir le titre de Docteur en médecine

Par
Mr GAUTRAIS Emeric, né le 27 janvier 1989 à Cormeilles-en-Parisis
ET
Mr HERBAUX Victor, né le 11 mars 1988 à Lille

Sous la direction du Professeur ERPELDINGER Sylvie

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

Président	Frédéric FLEURY
Président du Comité de	Pierre COCHAT
Coordination des Etudes Médicales	
Directrice Générale des Services	Dominique MARCHAND
<u>Secteur Santé</u>	
UFR de Médecine Lyon Est	Doyen : Gilles RODE
UFR de Médecine Lyon Sud- Charles Mérieux	Doyen : Carole BURILLON
Institut des Sciences Pharmaceutiques Et Biologiques (ISPB)	Directrice : Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : Denis BOURGEOIS
Institut des Sciences et Techniques De Réadaptation (ISTR)	Directeur : Xavier PERROT
Département de Biologie Humaine	Directrice : Anne-Marie SCHOTT
<u>Secteur Sciences et Technologie</u>	
UFR de Sciences et Technologies	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
Polytech Lyon	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T.	Directeur : Christophe VITON
Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
Observatoire de Lyon	Directrice : Isabelle DANIEL
Ecole Supérieure du Professorat Et de l'Education (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNIOTTE

Faculté de Médecine Lyon Est

Liste des enseignants 2017/2018

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honnorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie

Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Edery	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale

Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Bacchetta	Justine	Pédiatrie
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Crouzet	Sébastien	Urologie
Cucherat	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dubourg	Laurence	Physiologie
Ducray	François	Neurologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquín-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Levrero	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Poulet	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie

Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaumat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé	Xavier
-------	--------

Professeurs émérites

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Mauguière	François	Neurologie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

Benchab	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire

Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers **Première classe**

Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers **Seconde classe**

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe
De Fréminville	Humbert

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Remerciements communs

**Au président du Jury,
Monsieur le Professeur Mohamed SAOUD,**

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury de thèse et de juger notre travail. Nous vous remercions sincèrement pour l'intérêt que vous portez à ce sujet. Veuillez trouver l'expression de notre profond respect pour votre accueil et votre disponibilité lors de la remise des conclusions.

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Sylvie ERPELDINGER,

Chère Sylvie, nous te remercions d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et d'avoir été à l'origine de notre collaboration. Merci pour ton écoute, ta gentillesse, tes compétences, ta rigueur, et merci d'avoir su partager ton temps pourtant précieux. Nos sollicitations par mail ou en réunion ont été nombreuses et nous te remercions de tes réponses avisées. Merci aussi d'avoir su épurer notre style de rédaction parfois fleuri.

Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ,

Nous vous remercions d'avoir si gentiment accepté de participer à ce Jury et de nous permettre de soutenir notre thèse au plus tôt. Nous vous prions de croire en l'assurance de notre respectueuse considération.

Monsieur le Dr Christophe PIGACHE,

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse malgré les nombreuses sollicitations entre vos obligations professionnelles et votre disponibilité envers les étudiants. Merci d'apporter votre expérience de médecin généraliste travaillant auprès des déficients intellectuels en institution.

Aux éducateurs ayant participé à cette thèse,

Merci à vous d'avoir accepté de participer à ce travail. Merci de nous avoir accordé un petit peu de votre temps, et merci de votre sincérité dans vos réponses.

Merci à toutes les personnes présentes le jour de notre soutenance.

REMERCIEMENTS de Victor

A mes parents, Sophie et Vincent, merci pour votre soutien, de m'avoir poussé et aidé à travers ces années. Merci pour votre amour et d'être de si bons modèles dans la vie. A papa pour ton courage et ta philosophie de la vie, à maman pour ta force de caractère et ta tendresse.

A mes frères et sœurs, Faustine pour tes relectures et tes conseils, mais aussi pour les beaux neveux et nièces que tu nous as offert. A Louise pour ta bienveillance envers toute la famille, à Felix pour ton côté rêveur et insouciant, à Céleste pour ton dynamisme et ta curiosité.

A Corentin, mon ami devenu beau-frère pour ton humour, ta droiture et ton sens de la famille, merci de prendre soin des nôtres (en particulier de nourrir mon père).

Au Docteur Pouliquen qui nous a permis de nous détendre dans les moments difficiles.

A Arthur mon Copinou, que les océans te portent vers de belles aventures.

A Alex, pour ton amitié.

A Fanch, pour tous ces moments, de travail, de joie et de franche rigolade.

A mes amis Rennais Chander, La Bousc, Momo (et le ptit Mathieu), Patard, Flo (et la ptite Charlotte), Gros Gus pour ces années de travail, de folies et de ski.

A Thibaut, pour ton amitié sans faille, nos vacances kite, les échappées cyclistes à fond la fourme.

A mes Choukranes du Sahara, vous êtes beaux.

Aux Baron-Jaupitre (et au ptit Léonard) en souvenir de ces beaux moments de collocation, pour votre amitié et votre grain de folie.

Aux amis Lyonnais, Benoit, Ines, Quentin, Jeannot.

A l'Urssaf pour sa simplicité et ces bons moments passés ensemble.

A tous mes maîtres de stages, pour ce que vous m'avez appris (Sylvie, Sylviane, Christian, Bruno...)

A tous les cointernes de Romans, nous étions une belle famille pendant ces 6 mois.

Aux co-internes de Valence pour toutes ces expériences partagées et ces moments d'insouciance.

A Emeric, mon co-thésard, co-interne, co-pain, co-cycliste, co-nfrère, aussi doux que le beurre demi-sel, notre thèse se fini, mais pas notre amitié. J'ai été le témoin de ton mariage, mais également celui de la belle personne que tu deviens. Ainsi qu'à sa mie, Margaux la douce qui nous a recueillis, supportés parfois nourris.

A Ninon, mon concentré de bonne humeur, ma douce moitié, la seule à pouvoir me supporter. Merci pour tous ces bons moments vécus ensemble, et pour tout ceux à venir.

REMERCIEMENTS d'Emeric

A mes parents, de m'avoir toujours accompagné dans mes choix de vie, en m'ayant laissé libre de la mener comme je le voulais, et merci du soutien durant ces années d'études.

A Typhaine pour ta simplicité et ta sincérité, à Enora pour ta spontanéité et ces repas partagés pendant notre voisinage lyonnais. A Brice, pour ses précieux conseils en pharmacologie (en matière de champignons). A Maël, même s'il ne le fait pas exprès, pour le bonheur qu'il nous apporte à tous.

Merci à mes maitres de stage qui m'ont fait découvrir la médecine dans toute sa richesse.

A Margaux, mon épouse (et oui !), pour ta patience qui a fini par payer, plus rien ne nous empêchera de faire du vélo dorénavant. Merci pour ton amour, ta bougeotte contagieuse et tes projets infinis que j'essaie tant bien que mal de suivre.

A la grotte et ses visiteurs réguliers, carlistes, languesuiens et consorts. Je suis fier d'avoir su garder des copains de si longue date et j'espère que ça va encore durer (je n'en doute pas).

A Camille et Choubax, mes parents d'adoption, et à Arthur et Thibaud pour le partage de cette première année.

Aux copains de la fac devenus toulousains ou montpelliérains, pour les années d'études et la semaine de ski annuelle, toujours plaisante.

A Gus et PM, pour ces 3 années de collaboration, d'esquive de rattrapages et de L1-triangle.

A Fanch, ami, globe-trotter, infectiologue, marieur, guitariste et témoin de renom.

Aux camarades romanesques, il y a déjà plus de 4 ans, premier internat, premières rencontres et premiers amis! Au Dr Colon pour ses truffles et sa gentillesse, aux co-internes urgentistes pour ce pétale de Marguerite partagé en votre compagnie.

Aux internes de Valence, pour avoir vécu à vos côtés cette épreuve d'endurance que sont ces 6 mois d'internat. Mention spéciale aux co-internes pédiatres : rigolade, camaraderie et solidarité, partage de cordons bleus en sombrero, staff à paillette et sans sommeil...

Au CHAL éternel, un internat riche en amitié, excellent souvenir de ce semestre et de ce qui a suivi et suivra encore.

A la colocation de Castelnuevo, ce fut un excellent remède suite à notre déception vélovélo.

A Soso et Toto qui ont brillamment pris la suite, dont la simplicité et la sincérité ont permis de réchauffer ces 4 mois partagés en robe de chambre à 12°. Votre voisinage nous enchante.

Au Dr B, pour avoir partagé avec plaisir 4 semestres sur 6, je ne vois vraiment pas ce qui nous empêchera de nous installer ensemble...

A Dubreuil, notre rencontre est certainement l'une des meilleures surprises de notre venue sur Lyon, à Margaux et moi.

Et enfin au Dr Herbaux, mon plus fidèle collaborateur et ami depuis le début de notre cursus en 2007. Grand par la taille mais surtout par le sens de l'amitié, de l'humour et de la bienveillance. Le destin nous aura donc lié jusqu'à cette thèse et, j'en suis certain, d'autres aventures nous mèneront ensemble bien au-delà de cet ouvrage. Merci à toi

Table des matières

Table des matières	12
1. Introduction	15
2. Contexte	16
2.1 Définitions	16
2.1.1 Définition et état des lieux du surpoids et de l'obésité dans la population générale.....	16
2.1.2 Définition du retard mental ou déficience intellectuelle	16
2.2 Troubles de la corpulence et déficience intellectuelle.....	17
2.2.1 Epidémiologie de la déficience intellectuelle.....	17
2.2.2 Epidémiologie des troubles de la corpulence chez les déficients intellectuels.	18
3. Matériel et méthode	19
3.1 Recherche bibliographique	19
3.2 Relevé et évolution pondérale des déficients intellectuels	20
3.2.1 Outils utilisés et population étudiée	20
3.2.2 Analyse et recueil des données.....	21
3.3 L'étude qualitative :	21
3.3.1 Population de l'étude et recrutement.....	21
3.3.2 Réalisation du guide d'entretiens.....	21
3.3.3 Réalisation des entretiens	22
3.3.4 Recueil des données.....	23
3.3.5 Analyse des données.....	23
4. Résultats	24
4.1 Caractéristiques et relevés pondéraux des résidents du centre 1	24
4.1.1 Description du foyer	24
4.1.2 Caractéristiques démographiques.....	24
4.1.3 Etiologie des déficiences intellectuelles.....	24
4.1.4 Analyse pondérale	25
4.2 Caractéristiques et relevés pondéraux des résidents du centre 2	26
4.2.1 Description du centre 2	26
4.2.2 Caractéristiques démographiques.....	27
4.2.3 Etiologies des déficiences intellectuelles:	27
4.2.4 Analyse pondérale	28
4.3 Etude qualitative	29
4.3.1 Echantillon : données quantitatives et qualitatives	29
4.3.2 Analyse qualitative inductive	31
4.3.2.1 Représentations et déterminants du comportement alimentaire des résidents	31

4.3.2.2	Représentations personnelles de l'alimentation selon les éducateurs	34
4.3.3	Représentations, freins et déterminants de l'activité physique :.....	37
4.3.3.1	Représentations des troubles de la corpulence et déterminants de leur prise en charge	41
4.3.3.2	Identification et vécu des difficultés de la prise en charge nutritionnelle des résidents..	45
4.3.3.3	Pistes d'amélioration de la prise en charge des troubles de la corpulence	53
5.	Discussion	59
5.1	Discussion du relevé pondéral	59
5.2	Les déterminants de la prise en charge nutritionnelle	60
5.2.1	L'alimentation des déficients intellectuels	60
5.2.2	L'activité physique	63
5.2.3	Obésité et surpoids selon les éducateurs.....	64
5.3	Les freins à la prise en charge nutritionnelle	67
5.3.1	Les freins de l'environnement	67
5.3.1.1	Les freins institutionnels.....	67
5.3.1.2	Les freins liés aux spécificités des déficients mentaux.....	71
5.3.1.3	Les freins liés au ressenti des éducateurs	74
5.4	Les pistes d'améliorations.....	76
5.4.1	Les résidents, acteurs de leur prise en charge	76
5.4.2	Améliorer la qualité des repas, diminuer les quantités de nourriture.....	78
5.4.3	La formation du personnel	79
5.4.4	Entretien individuel, sensibilisation des éducateurs.....	81
5.5	Discussion de la méthodologie : forces et limites	81
5.5.1	Méthode.....	81
5.5.2	Critère de scientificité de la recherche qualitative.....	83
6.	Conclusion	86
7.	Annexes	89
8.	Bibliographie.....	97

Liste des abréviations :

AAMR : American Association of Mental Retardation

ADI : Adultes déficients intellectuels

AMP : Aide Médico-Psychologique

ARS : Agence régionale de santé

BEH : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

IMC : Indice de Masse Corporel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PNNS : Plan National Nutrition Santé

RHD : Règles Hygiéno-Diététiques

SNC : Système Nerveux Central

1. Introduction

Les adultes déficients intellectuels vivant en institution sont des personnes en situation de vulnérabilité du fait de leur handicap. Leur suivi médical et la coordination dans le système de soin sont assurés majoritairement par des médecins généralistes libéraux. La littérature médicale et scientifique **(1,2)** souligne que les déficients intellectuels sont plus sujets au surpoids et à l'obésité que la population générale.

Le personnel travaillant à leurs côtés dans les institutions a un rôle majeur. Il régit leur quotidien, gère les repas, organise les activités physiques et assure le fonctionnement intérieur de l'établissement. Ils sont donc impliqués dans toutes les tâches du quotidien, mais aussi dans la prise en charge médicale des résidents.

Les représentations de la prise en charge nutritionnelle des adultes déficients intellectuels par le personnel les encadrant pourraient être un facteur influençant leur corpulence. La compréhension de ces représentations, les freins et les déterminants modulant la prise en charge nutritionnelle des résidents pourrait mener à des pistes d'améliorations de cette prise en charge.

L'objectif principal de ce travail est donc de mettre en évidence les représentations du personnel travaillant dans les centres d'hébergements d'adultes handicapés vis à vis de la prise en charge nutritionnelle de ces derniers.

Pour répondre à cette question, un travail de recherche qualitatif sous forme d'entretiens individuels des personnels encadrants dans deux foyers de vie de la région lyonnaise accueillant des adultes déficients intellectuels a été réalisé. Le statut pondéral des résidents de ces 2 centres a été noté préalablement. Notre objectif secondaire est de proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge nutritionnelle des déficients intellectuels.

2. Contexte

2.1 Définitions

2.1.1 Définition et état des lieux du surpoids et de l'obésité dans la population générale

L'obésité et le surpoids sont définis par l'OMS par un indice de masse corporelle (IMC) supérieur à 30 pour l'obésité et compris entre 25 et 30 pour le surpoids (4). L'obésité est un problème majeur de santé publique, des plans nationaux et locaux de lutte contre l'obésité fleurissent en France ces dernières décennies. Le plan obésité 2010-2013, inclus dans le Plan National Nutrition Santé 2017 proposé par le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme, rapporte que 32.3% des français de plus de 18 ans sont en surpoids, et 15% sont obèses (contre 8.5% en 2000 concernant l'obésité), d'après l'étude Obépi-roche (5). La moyenne régionale de l'obésité selon l'ARS Rhône-Alpes est en dessous des moyennes nationales avec une prévalence de 11,9% chez les adultes. Le coût du surpoids et de l'obésité représentait 6 à 7% des dépenses nationales de santé en 2005 (6).

L'obésité et le surpoids sont responsables d'une surmortalité (7) secondaire à de nombreuses complications : diabète, pathologies cardiovasculaires, pathologies cancéreuses... De nombreux facteurs de risque de l'obésité tels que la sédentarité, les troubles du comportement alimentaire, certains traitements médicamenteux (neuroleptiques, antidépresseurs, antiépileptiques, insuline, sulfamides hypoglycémiants, corticoïdes...), des déterminants génétiques, la consommation d'alcool ainsi qu'un faible niveau socioéconomique sont aussi à prendre en compte (8).

2.1.2 Définition du retard mental ou déficience intellectuelle

Le retard mental ou déficience intellectuelle, est défini par l'American Association of Mental Retardation (AAMR) (9) comme un « fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines de fonctionnement adaptatif. Le retard mental doit se manifester avant l'âge de 18 ans ». On retrouve ces mêmes critères dans les définitions du DSM-IV, qui précisent des degrés de retard mental en fonction du QI. On évoquera donc un retard mental léger pour $50 < \text{QI} < 70$;

modéré pour $35 < QI < 50$; sévère pour $20 < QI < 35$; et profond pour $QI < 20$. Cette définition a été légèrement modifiée dans le DSM-V qui consacre le nom de déficience intellectuelle à la place de retard mental, avec comme définition : « déficits des fonctions intellectuelles, telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages académiques et l'apprentissage par l'expérience, confirmés par l'évaluation clinique et des mesures d'évaluation standardisées et individualisées ». Le début des troubles « avant 18 ans » est nuancé, ils doivent apparaître maintenant « durant la période de développement ». Le niveau de sévérité devrait maintenant être défini sur la base du fonctionnement adaptatif et non des scores obtenus au test de QI.

Les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ont un état de santé plus précaire que la population générale, une mortalité plus élevée **(10)** avec une espérance de vie plus courte de 25 ans en moyenne **(11)** et sont considérées par les médecins généralistes comme plus difficiles à prendre en charge **(12)**.

2.2 Troubles de la corpulence et déficience intellectuelle

2.2.1 Epidémiologie de la déficience intellectuelle

L'étude épidémiologique descriptive "l'état de santé de la population en France" **(13)** réalisée par la DREES en 2011 pour le ministère de l'emploi du travail et de la santé fait état de 2,4 millions de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les études font globalement consensus à propos d'une prévalence du handicap mental comprise entre 1 et 3% de la population **(14)**, mais qui varie en fonction du sexe avec 1,6 homme pour une femme **(15)**. Concernant leur mode de vie, les différentes études épidémiologiques s'accordent à dire qu'une grande partie de la population déficiente mentale vit en institution. Selon Bhaumik et Al. **(16)** dans une étude anglaise de 2008, 59% vivent en institution et 41% vivent en famille ou dans leur propre domicile. Selon un article du collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation **(14)**, en France, 120 000 individus déficients mentaux vivent dans des maisons d'accueil spécialisées

(pour les personnes handicapées nécessitant des soins et une surveillance constante), 7000 vivent en foyers médicalisés (personnes nécessitant surveillance et soins réguliers), 30 000 en foyer de vie (personnes qui conservent une autonomie intellectuelle et physique mais qui ne travaillent pas) et 40 000 en foyers d'hébergement (personnes déficientes mentales qui travaillent).

Les étiologies sont nombreuses, acquises ou congénitales et dans 30 à 50% des cas la cause reste inconnue **(3)**. De plus, Ils présentent des comorbidités en proportion plus importante que dans la population générale **(17)** : pathologies cardio-vasculaires, endocriniennes, néoplasiques, respiratoires ou neurologiques.

2.2.2 Epidémiologie des troubles de la corpulence chez les déficients intellectuels.

Le lien entre obésité ou surpoids et déficience intellectuelle a été démontré dans de nombreuses études, mais la proportion d'individus obèses ou en surpoids varie grandement en fonction des pays et des régions, selon une revue de la bibliographie de 2007 **(1, annexe 1)**. Selon cette même étude, plusieurs facteurs déterminants l'excès de corpulence ont été mis en évidence. Ainsi, les femmes sont plus touchées que les hommes, mais avec un écart moindre que dans la population générale. L'institution semble être un facteur protecteur avec une prévalence des troubles de la corpulence plus importante chez les individus vivant dans leur famille. Contrairement à la population générale, la prévalence n'augmente pas avec l'âge et atteint un pic entre 20 et 25 ans. Par ailleurs, les individus avec une déficience intellectuelle légère et modérée sont plus touchés que les déficients mentaux sévères et profonds. Enfin, certaines étiologies génétiques (comme la trisomie 21) et certains traitements médicamenteux influent eux-aussi sur la prise de poids **(1)**.

L'obésité chez les déficients intellectuels participe significativement à augmenter leurs besoins d'accès aux soins, et à réduire leur espérance de vie **(20)**. L'OMS et la American Dietetic Association ont par ailleurs souligné les besoins d'amélioration de l'organisation de la prise en charge des troubles de la corpulence chez les déficients intellectuels **(2)**.

3. Matériel et méthode

3.1 Recherche bibliographique

Une recherche bibliographique systématique sur le sujet a été effectuée en interrogeant les bases de données suivantes via le système d'exploitation de données de la faculté Lyon 1 du 13 septembre 2016 au 28 octobre 2017.

- SUDOC
- PubMed
- CisMef
- le Cairn
- Google Scholar
- Web of Science

Les termes MeSH qui ont été utilisés sont :

Obesity/ Overweight/ Intellectual Disability/ Mental Retardation/ Institution/
Institutionalized Person/ Caring Staff/ Carers/ Weight loss/ Physical activity/
Prevalence/ Food Intake/ Body Mass Index/ Health Promotion/

Par ailleurs, les sites suivants ont été consultés, grâce au moteur de recherche Google :

- HAS
- Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH)
- HCSP

Le logiciel ZOTERO a été utilisé pour réaliser la bibliographie, selon le modèle Vancouver.

3.2 Relevé et évolution pondérale des déficients intellectuels

Il s'agit d'une étude épidémiologique observationnelle de type descriptive dans laquelle a été évaluée l'évolution du poids des résidents déficients intellectuels depuis leur entrée en institution. Les données ont été recueillies de façon rétrospective.

3.2.1 Outils utilisés et population étudiée

La population étudiée était une population d'adultes déficients intellectuels, de plus de 18 ans, vivant dans un foyer de vie en pension complète.

Les critères d'exclusion étaient :

- Une entrée au foyer de vie depuis moins d'un an.
- Tous les patients en institution partielle, de type hébergement de jour, car les repas ne sont gérés par le foyer que de façon ponctuelle.

Les données ont été recueillies manuellement au foyer en compulsant les dossiers des patients. Le centre 1 héberge 44 pensionnaires. Sur ces 44, 39 résidents ont été inclus et 5 exclus :

- 2 car ils y séjournaient depuis moins d'un an.
- 3 du fait de l'impossibilité de trouver les dossiers au moment de la période de recueil au centre, soit parce que les patients étaient hospitalisés, soit parce que les dossiers n'étaient pas localisables à ce moment.

Parmi les 18 résidents du centre 2, aucun ne présentait de critères d'exclusion et tous ont donc été inclus.

Les données recueillies étaient :

- L'âge, le sexe
- La date d'entrée en institution
- Les antécédents, les traitements
- La taille, le poids d'entrée, le poids actuel

- Un relevé pondéral annuel
- Le relevé de leurs activités physiques régulières
- Le suivi d'un régime diététique particulier

3.2.2 Analyse et recueil des données

Les données ont été anonymisées et relevées au centre, avec l'aimable autorisation du directeur des deux centres, l'aide de l'équipe soignante et des éducateurs. Elles ont ensuite été analysées grâce au logiciel tableur Google Sheets pour calculer les IMC, les variations de poids depuis leur entrée en institution. Les principaux résultats ont été synthétisés en tableaux et en graphiques pour chacun des deux centres.

3.3 L'étude qualitative :

Le choix de la méthodologie qualitative a été préféré car elle semble adaptée à notre question de recherche.

3.3.1 Population de l'étude et recrutement

Tous les éducateurs des 2 centres, quelle que soit leur formation initiale (sociale, médico-sociale ou paramédicale) ont été invités à participer. 3 éducateurs ont refusé de participer au centre 1, aucun au centre 2. En nous rendant disponibles sur plusieurs jours sur le lieu et leur temps de travail, avec l'accord de la direction, nous avons pu interroger tout le personnel volontaire.

3.3.2 Réalisation du guide d'entretiens

Le guide d'entretien (**Annexe 2**) a été réalisé en accord avec la bibliographie. Il a été élaboré pour servir de support aux entretiens individuels semi-dirigés et donner à

l'enquêteur les grands thèmes à aborder sous forme de questions ouvertes. Il comportait des questions de relance afin d'étayer certaines réponses brèves ou éléments de réponse à développer. Il a été modifié suite à deux entretiens tests réalisés auprès d'éducateurs d'un foyer d'accueil médicalisé dans la Drôme, qui n'a pas été inclus dans l'étude. Les quatre premiers entretiens ont été réalisés par les deux enquêteurs, l'un menant l'entretien et l'autre restant en retrait pour évaluer la qualité de la grille d'entretien. Celle-ci a été modifiée pour la dernière fois à la suite de ces quatre interviews.

3.3.3 Réalisation des entretiens

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels et semi dirigés afin de faciliter la liberté d'expression et d'éviter l'effet « leader d'opinion ». Les éducateurs étaient prévenus le jour-même du thème de l'entretien. Ils se sont déroulés au calme dans des salles fermées sur leur lieu de travail.

En guise d'introduction à l'entretien, nous nous présentions en suivant une trame écrite identique pour tous les participants : « « Bonjour, nous réalisons une thèse sur la nutrition des adultes déficients mentaux en institution et nous souhaiterions vous interroger, cet entretien sera enregistré et anonymisé ». Nous rappelions les objectifs de l'étude, la méthodologie de recherche qualitative en soulignant notamment l'absence de « bonne ou mauvaise réponse », et que seul leur avis nous importait.

Lors de l'entretien, l'enquêteur utilisait des silences pour laisser à l'interviewé le temps de réflexion nécessaire. Si certaines idées évoquées nous semblaient intéressantes mais peu développées nous utilisions des relances par réitération, en reprenant les termes de l'interviewé, ou en le questionnant sur un des éléments de sa réponse. Les enquêteurs avaient aussi à disposition des questions de relances sur la grille d'entretien.

3.3.4 Recueil des données

Les entretiens ont été recueillis par enregistrement numérique après autorisation orale et écrite des éducateurs. Lors des entretiens, nous prenions des notes sur les éléments de comportement non verbaux.

Pour chaque sujet, les caractéristiques suivantes étaient recueillies en fin d'entretien :

- Age
- Sexe
- Formation initiale
- Nombre d'années d'expérience dans le cadre éducatif des déficients intellectuels

3.3.5 Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot sur le logiciel Word (traitement de texte) grâce aux enregistrements sonores. Les propos ont été retranscrits sans modification du contenu, ni correction des erreurs de langage en incluant le langage non verbal. Lorsqu'un éducateur citait le nom d'un résident celui-ci était anonymisé.

Après retranscription, chaque entretien a été importé dans un fichier commun créé à partir du logiciel NVivo 11 Pro pour Windows afin de réaliser le codage. L'analyse des données avec le logiciel a permis de réduire, organiser et structurer les verbatims permettant ainsi la conceptualisation des idées. La méthode d'analyse inductive a permis un premier codage ouvert : chaque phrase ou groupe de phrases des entretiens était attribué à un code ou nœud, au fur et à mesure des retranscriptions. La création des nœuds a été inductive (ou à posteriori). Une première grille de codage a été réalisée et était sujette à modifications. Au fur et à mesure du recueil des données, les différents nœuds ont été comparés, croisés, regroupés ou hiérarchisés afin de faire émerger les principaux concepts de l'étude.

4. Résultats

4.1 Caractéristiques et relevés pondéraux des résidents du centre 1

4.1.1 Description du foyer

Le centre 1 regroupe trois services, un foyer d'accueil médicalisé (FAM), un foyer de vie et un accueil de jour. Le FAM et le foyer de vie hébergent 44 adultes déficients intellectuels. La structure a été agrandie en 2009. Les données ont été recueillies fin 2015. L'alimentation du foyer est gérée par un prestataire extérieur, qui achemine les aliments qui seront ensuite préparés par un cuisinier sur place. Il propose des régimes diabétiques, hypocaloriques et adaptés aux convictions religieuses. Les repas sont présentés dans des récipients non individuels et ce sont les éducateurs qui servent chaque résident.

4.1.2 Caractéristiques démographiques

Les caractéristiques des résidents du centre 1 sont résumées dans le tableau 1.

Nombre de résidents inclus	39
Sexe ratio (H/F)	1,29
Âge moyen	41,7
Nombre moyen d'année vécues au centre 2	8 ans et 9 mois
Taille moyenne	1,54

Tableau 1: Caractéristiques des résidents du centre 1

4.1.3 Étiologie des déficiences intellectuelles

Concernant les étiologies des déficiences intellectuelles (figure 1):

- 17 sont d'origine génétique, soit 43.5%. Parmi eux, 14 patients étaient atteints de trisomie 21, soit 35%.
- 9 sont secondaires à des psychoses déficitaires ou troubles envahissants du comportement, soit 23%.
- 8 sont dues à des causes périnatales (encéphalopathies infectieuses ou anoxiques, fœtopathies toxiques, post infection du SNC...) soit 20,5%.

- 5 sont secondaires à un trouble du spectre autistique soit 13%.

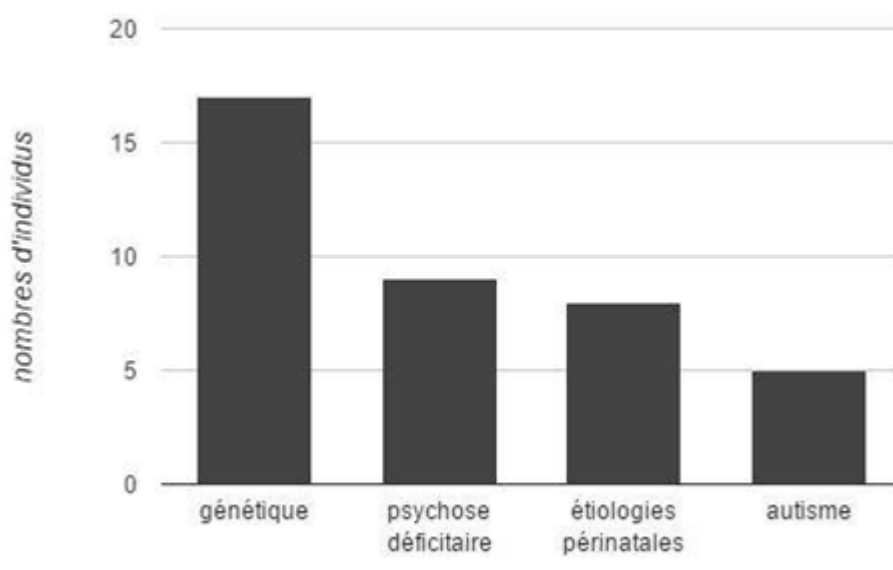


Figure 1: étiologies des déficiences intellectuelles des résidents du centre 1

4.1.4 Analyse pondérale

Les poids moyen, l'IMC moyen et les statuts de corpulence entre l'entrée en institution et le moment du relevé sont résumés dans le tableau 2 et les figures 2 et 3.

	A l'entrée	Au moment du relevé
Poids moyen (kg)	59,46	63,7
IMC moyen (kg/m ²)	25,11	27,02
Nombre de résidents en situation de maigreur	4	1
Nombre de résidents de corpulence normale	19	16
Nombre de résidents en surpoids	9	10
Nombre de résidents obèses	7	12

Tableau 2: Evolution du poids, de l'IMC moyen et du statut de corpulence des résidents entre l'entrée en institution et le

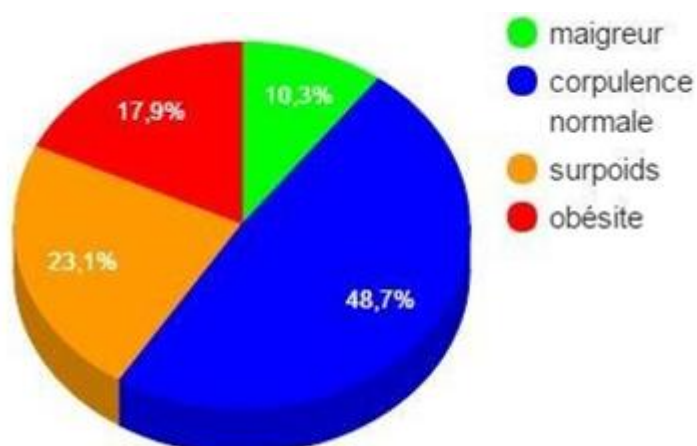


Figure 2: Répartition des statuts de corpulence des résidents à leur entrée en institution

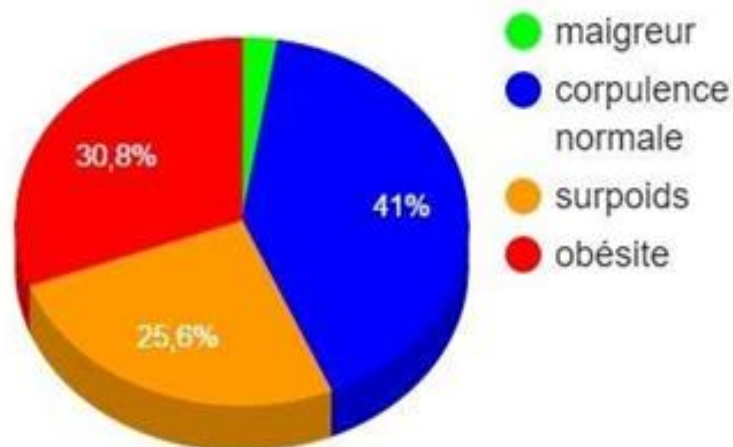


Figure 3: Répartition des statuts de corpulence des résidents au moment du relevé

4.2 Caractéristiques et relevés pondéraux des résidents du centre 2

4.2.1 Description du centre 2

Le centre est ouvert depuis 1991, mais cette structure a été agrandie en 2011 pour accueillir aujourd'hui 18 résidents. Le recueil des données a été réalisé en septembre 2016 à partir des dossiers médicaux des patients, consultés au centre. Le poids des patients est mesuré systématiquement une fois par mois depuis 5 ans, les poids d'entrée des résidents entrés il y a plus de 5 ans n'ont donc pas toujours pu être recueillis. Dans ce cas, le poids le plus ancien a été inclus dans les résultats.

Il n'y a pas de régimes particuliers mis en place au centre 2, en dehors des régimes mixés dans le cadre du risque de fausse-routes. Les plats sont livrés par un prestataire extérieur, spécialisé dans la cuisine pour les collectivités de personnes âgées (en EHPAD notamment), dans des grands contenants, puis ce sont les éducateurs qui servent les plats dans les assiettes. Les résidents ne sont normalement pas resservis, mais il arrive qu'ils le soient. Dans ce cas, la décision est prise par les éducateurs.

Le petit-déjeuner est servi sur un mode de self, où les résidents ont le choix pour les boissons chaudes, du pain, des biscottes, de la brioche. Des règles ont été mises en place

avec une diététicienne, pour ne permettre par exemple qu'un seul verre de jus de fruit le matin, et limiter les apports de matières grasses (une dosette de beurre par personne).

4.2.2 Caractéristiques démographiques

Les caractéristiques des déficients intellectuels résidant au centre 2 sont résumées dans le tableau 3 ci-dessous.

Nombre de résidents	18
Sexe ratio (H/F)	0,44
Âge moyen	45,94
Nombre moyen d'année vécues au centre 2	12,3
Taille moyenne	1,60

Tableau 3: Caractéristiques des résidents du centre 2

4.2.3 Etiologies des déficiences intellectuelles :

Les étiologies des déficiences intellectuelles sont résumées dans la figure 4.

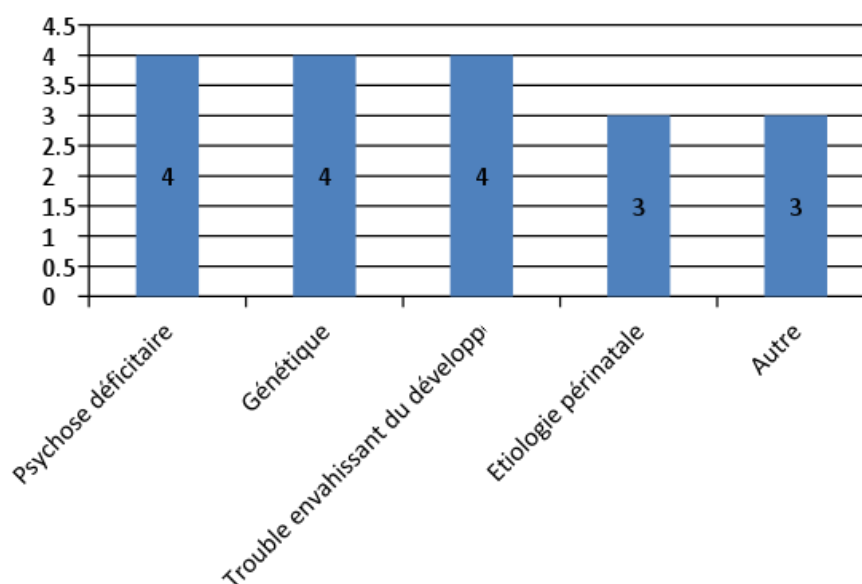


Figure 4: étiologies des déficiences intellectuelles des résidents du centre 2

Parmi les étiologies génétiques, on note 2 trisomies 21, un syndrome de Turner et un X fragile.

Les étiologies périnatales sont des Infirmités Motrices Cérébrales (IMC).

Autres : un syndrome de West, deux déficiences intellectuelles non étiquetées.

4.2.4 Analyse pondérale

Les poids moyens, l'IMC moyen et les statuts de corpulence entre l'entrée en institution et le moment du relevé sont résumés dans le tableau 4 et les figure 5 et 6.

	A l'entrée	Au moment du relevé
Poids moyen (kg)	68.6	67,9
IMC moyen (kg/m ²)	26,8	26,6
Nombre de résidents en situation de maigreur	0	1
Nombre de résidents de corpulence normale	8	8
Nombre de résidents en surpoids	6	5
Nombre de résidents obèses	4	4

Tableau 4: Evolution du poids, de l'IMC moyen et du statut de corpulence des résidents entre l'entrée en institution et le relevé

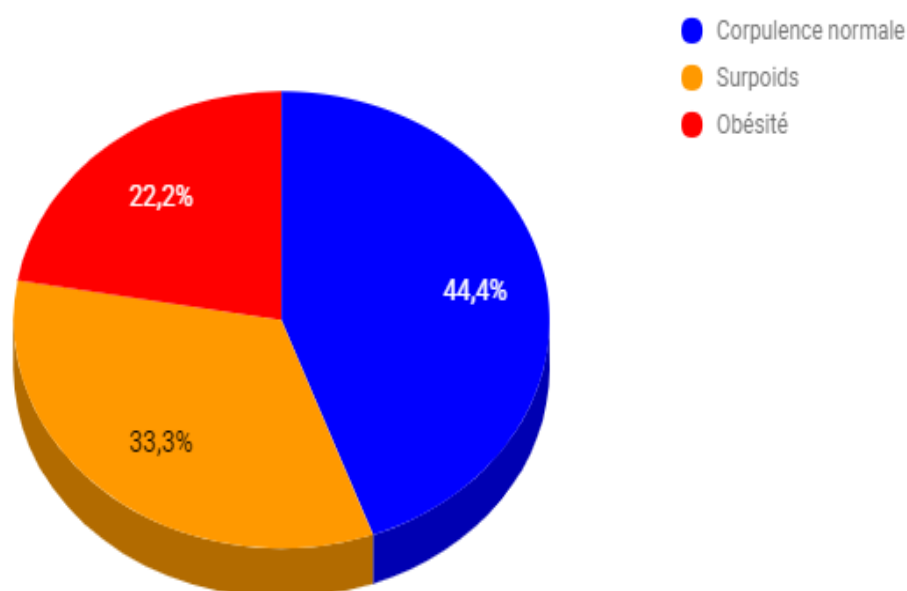


Figure 5: Répartition des statuts de corpulence des résidents à leur entrée en institution

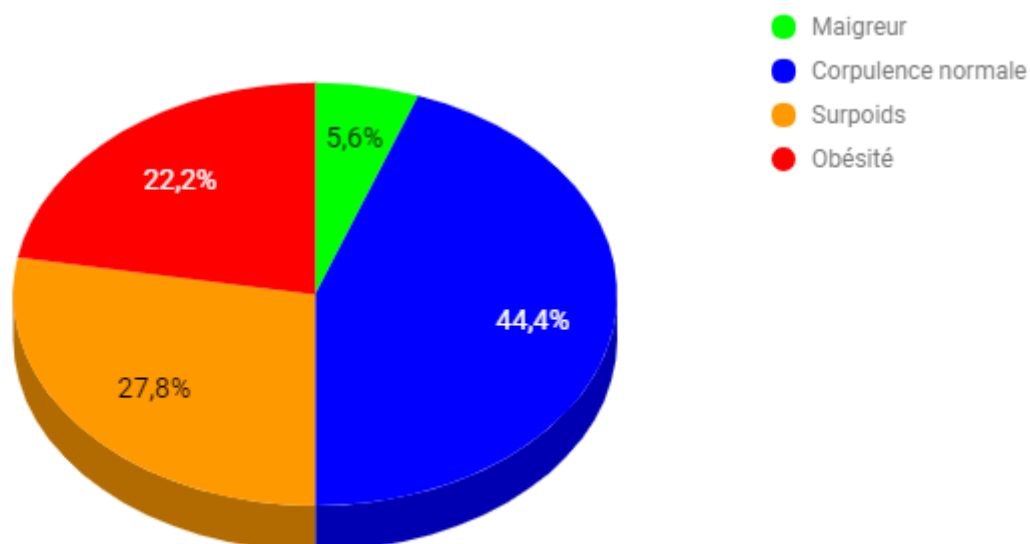


Figure 6: Répartition des statuts de corpulence au moment du relevé

4.3 Etude qualitative

4.3.1 Echantillon : données quantitatives et qualitatives

26 entretiens semi-dirigés ont été réalisés pour ce travail, 18 dans le centre 1 et 8 dans le centre 2. Les entretiens ont été réalisés auprès des équipes éducatives des 2 centres. Les participants, bien que faisant tous partie de l'équipe éducative, sont issus de formations professionnelles différentes, résumées dans le tableau 5. La moyenne d'âge des personnes interrogées était de 40 ans. La durée moyenne de l'expérience de travail auprès des déficients intellectuels était de 13.5 ans.

Les données quantitatives recueillies lors des entretiens ont été regroupées dans le tableau 5.

Identification	Durée de l'entretien	Sexe	Age (années)	Formation initiale	Expérience (années)*
E1	17'40"	F	32	Educatrice spécialisée	12
E2	25'49"	H	60	Aide-soignant	35
E3	24'35"	F	51	Aide médico-psychologique	10
E4	21'41"	F	30	Aide médico-psychologique	10
E5	34'10"	H	49	Aide médico-psychologique	5
E6	21'19"	F	58	Aide médico-psychologique	15
E7	28'43"	F	33	Monitrice Educatrice	10
E8	18'54"	F	45	BTS Conseil en économie sociale et familiale	20
E9	38'59	F	44	Educatrice spécialisée	20
E10	26'06	H	27	Moniteur-éducateur	3
E11	25'06	F	36	Educatrice spécialisée	9
E12	33'40	H	35	Educateur spécialisé	12
E13	1h11min	F	33	Monitrice Educatrice	11
E14	39min	F	52	Monitrice éducatrice	27
E15	40 min	F	35	Monitrice Educatrice	9
E16	18min	F	25	Monitrice Educatrice	2
E17	1h 5min	F	49	Monitrice Educatrice	26
E18	39 min	F	34	Monitrice Educatrice	3
E19	42 min	F	60	Monitrice Educatrice	36
E20	39min	F	53	Monitrice Educatrice	10
E21	32 min	H	24	Moniteur-éducateur	5
E22	34 min	F	50	Educatrice spécialisée	25
E23	21 min	F	27	Monitrice Educatrice	6
E24	38 min	F	25	Conseillère en économie sociale et familiale	2
E25	54 min	F	52	Monitrice Educatrice	28
E26	51 min	F	37	Monitrice Educatrice	3
Moyenne :	33min	Sexe-ratio (H/F): 0,21	40,6		13,6

Tableau 5: Description de la population de l'étude qualitative. * Nombre d'années de travail d'éducateur avec des déficients intellectuels.

4.3.2 Analyse qualitative inductive

4.3.2.1 Représentations et déterminants du comportement alimentaire des résidents

- **Particularités du rapport à l'alimentation**

- L'absence de goût a été évoquée par 14 éducateurs interrogés :

E6 : J'ai demandé aux résidents de goûter et ils ont même pas su ce que c'était au goût.

E7 : Je me rends compte que ça a le goût de produit vaisselle. Je pouvais pas manger ça mais ils avaient tous fini, personne ne s'était rendu compte de rien.

E21 : Ils ne font pas vraiment attention à ce qu'il y a dans leur assiette, ils ne font pas très attention au goût.

E22 : Rien, c'est triste mais rien, c'est le plaisir de faire rentrer des choses par la bouche, mais il n'y a pas de gout, de plaisir.

- Les attentes des résidents vis-à-vis de leur alimentation :
 - Pour 16 éducateurs, les résidents privilégient les aliments gras et sucrés. Les mots « frite, hamburger et pizza » font partie des mots les plus fréquemment utilisés, respectivement 33, 20 et 14 fois.

E10: Eux, c'est plutôt dans l'idée du gras, du nutritif.

E11 : Ce qu'ils aiment déjà c'est les pizzas, les frites. Je pense qu'ils mangeraient que ça si ils le pouvaient.

E12 : Surtout des choses grasses, pizzas, hamburgers, surtout des choses grasses, j'entends pas d'autres demandes, c'est toujours hamburgers, frites, pizzas.

E19 : Ils voudraient manger des frites, pizzas, hamburgers tous les jours.

- Pour d'autres (10 éducateurs), c'est la quantité de nourriture qui passe au premier plan :

E4 : je crois que l'attente pour eux la plus importante, c'est la quantité.

E7 : Ils aiment plus la quantité que la qualité.

E23 : Ils mangent de tout en général mais c'est la quantité qui est importante dans l'ensemble.

E26 : Ils mangent vraiment beaucoup.

- Liens entre l'alimentation et le plaisir :
 - L'alimentation, une source de plaisir de premier plan pour les résidents, pour 21 des éducateurs interrogés :

E4 : C'est souvent le premier plaisir qu'ils ont. Voilà. C'est souvent LE centre d'intérêt pour eux.

E9 : Surtout que c'est leur seul plaisir, c'est très important pour eux, c'est la nourriture.

E24 : C'est un des seuls plaisirs pour eux de manger, ça a une grosse importance ouais.

E19 : Pour eux, manger c'est encore plus important que pour le commun des mortels, c'est un des plaisirs de l'existence et ils n'en ont pas beaucoup, ils n'ont pas énormément de plaisir à part ça.

- Selon 9 éducateurs, c'est le fait de manger qui est source de plaisir, pas ce que l'on mange :

E7 : C'est important et ça leur fait plaisir de manger mais je pense pas qu'ils apprécient ce qu'ils mangent.

E8 : Ils pourraient manger indifféremment quelle que soit la texture, l'odeur ou le goût, c'est pas grave ils mangent.

E19 : C'est pas le goût qui les intéressent, ils sont contents d'avoir quelque chose dans l'assiette, c'est une quantité à manger, à déglutir.

E23 : Il y en a certains qui mangent et c'est tout quoi, pour se nourrir, c'est purement mécanique.

- L'alimentation n'est pas source de plaisir pour 2 éducateurs :

E8 : Donc parfois on sait pas trop s'ils ont du plaisir à manger.

E18 : Ils ont pas ce plaisir au niveau des goûts.

- Descriptions de troubles du comportement alimentaire:

- Comportements boulimiques et notion de remplissage pour 15 éducateurs :

E3 : Ça devient plus du remplissage, ce n'est plus du plaisir de manger de la nourriture et voilà, c'est plus quelque chose de psychique.

E8 : Pour la plupart d'entre eux, c'est vraiment une sorte de boulimisme, c'est le fait de se remplir, on voit vraiment que c'est du remplissage.

E15 : C'est des puits sans fonds.

E16 : Il y en a qui sont boulimiques du coup ils mangent très vite et ils n'ont pas de plaisir à manger.

E14 : Juste se remplir et satisfaire un besoin primaire.

- Tachyphagie, 10 éducateurs :

E7 : Si on leur présente un plateau devant eux, 5 minutes plus tard il est terminé pour la plupart.

E8 : Il y a pas dix secondes entre le moment où on a servi la première table et la dernière, celui qu'on a servi en premier il a déjà fini.

E15 : Ils engloutissent en trente secondes mais ça occupe l'esprit toute la sainte journée quand même.

E20 : Il y en a qui mangent vite de peur qu'on leur prenne, donc on essaie de les ralentir.

- **Représentations et particularités du temps du repas**

- Pour 20 éducateurs, le repas est avant tout vécu comme un moment de convivialité et de joie :

E3 : Pour eux ils mangent, mais en même temps c'est un moment de fête,

E7 : C'est plutôt un moment convivial où les résidents se retrouvent tous ensemble, donc c'est un bon moment, agréable et convivial en général.

E14 : je pense que c'est ça, je ne pense pas qu'il y en a un pour lequel ce soit quelque chose de négatif.

E20 : C'est un temps comme dans une famille (...), c'est convivial.

- 12 éducateurs qualifient le temps du repas comme un moment « important » :

E2 : Un moment important, pas un pilier mais LE (insiste fortement) pilier de la journée.

E4 : Un moment très très très (insiste fortement) important pour les résidents.

E22 : Ils sont tellement contents de manger, c'est important pour eux.

E24 : C'est des moments importants pour eux parce qu'on est avec eux.

- Pour 9 éducateurs, le repas est un marqueur temporel de la journée, du temps qui passe :

E5 : Il y a des résidents qui attendent avec leur serviette à 11h du matin dans le couloir pour le repas du midi, c'est étonnant parce qu'ils ont pas forcément la notion du temps.

E6 : Il y en a qui ont la serviette dès 11h du matin, ça ponctue la journée le repas. Il y en a pour qui ça indique le moment qu'on est.

E13 : C'est aussi des temps qui leurs permettent de se repérer, ils savent qu'après ils ont ci, ils savent qu'après ils ont un temps de repas le soir, ils savent qu'il y a les pyjamas avant, c'est aussi un temps de repère.

E22 : Pour les résidents c'est vraiment un repère temporel, la fin de la matinée, le soir, le matin il finit son petit déjeuner, à quelle heure on mange, après il y a la douche, après on dort...

- 15 éducateurs évoquent le risque de fausse-routes et la vigilance qu'il implique :

E1 : On est vigilants car on a beaucoup de risques de fausse-routes, car ils sont nombreux à avoir des problèmes de déglutition.

E6 : J'ai toujours en ligne de mire quelques résidents qui sont susceptibles de s'étouffer.

E20 : C'est la peur des éducateurs, la probabilité de faire une fausse route.

E25 : Ils peuvent se passer une fausse route rapidement, il y a une grande prise en charge à avoir.

- Enfin, 12 éducateurs soulignent que le repas peut aussi être vécu comme un moment d'angoisse :

E3 : Là on est trop nombreux. On arrive pas, ils arrivent pas à apprécier le temps du repas, il y a plus de stress.

E15: Ils mangent assez près les uns des autres, l'angoisse de l'un qui peut déborder sur l'autre.

E13 : ça les met parfois dans une angoisse terrible, alors on doit toujours être en train de réguler

E23 : Il y en a certains que ça angoisse beaucoup, c'est bruyant, les repas sont source de conflits.

Idées forces :

- Les déficients intellectuels ont un sens du goût peu développé, ils préfèrent de façon quasi-unanime les aliments à fort index calorique (hamburger, frites, pizzas...).
- Pour eux, manger est un plaisir capital, mais c'est le fait de manger qui semble important, pas ce qu'ils mangent.
- Ils privilégient la quantité et s'alimentent dans une optique de remplissage, comparée à une forme de boulimie.
- Les temps de repas sont vus majoritairement comme agréables et conviviaux, mais sont parfois source d'une angoisse qui peut être importante (proximité des uns et des autres, angoisse de manquer de nourriture...).
- Les repas sont des repères temporels importants dans le quotidien.

4.3.2.2 Représentations personnelles de l'alimentation selon les éducateurs

- A la question posée « qu'est-ce que pour vous le bien manger ? », plusieurs profils de réponses se dégagent :

- Bien-Manger est avant tout une histoire de plaisir pour 13 éducateurs :

E3 : Bien manger c'est prendre son temps pour manger, apprécier la nourriture, c'est un moment agréable, plutôt dans le calme, de détente.

E12 : Prendre plaisir à manger ce qu'on a. Un plaisir visuel et gustatif

E20 : Bien manger c'est manger ce que l'on aime, être dans la notion de plaisir, de goût, la présentation, voilà, avoir du bonheur à manger,

E25 : C'est prendre du plaisir à manger, être bien installé, dans une bonne ambiance, tous ces facteurs-là sont importants.

- Pour 7 éducateurs, bien manger évoque surtout une cuisine avec des produits de qualité, plutôt locaux et issus de l'agriculture biologique :

E5 : Il faut savoir ce qu'on mange, connaître ce qu'on mange, avoir une bonne matière première.

E7 : Je suis pour les légumes de mon jardin, je suis pour éviter les pesticides qui sont dans les grandes surfaces.

E17 : Je suis assez naturelle, je fais mon jardin, je transforme, je congèle, je prépare.

E26 : Moi je sais que le gluten et les sucres raffinés ça arrête le corps du coup on travail mal.

- Pour 9 éducateurs, ce sont des notions d'équilibre nutritionnel et de santé qui priment :

E4 : Manger 5 fruits et légumes par jour (rires), euh, ouais, hum, oui quelque chose d'équilibré, pas sauter les repas, essayer d'avoir les apports nécessaires dans toutes les catégories.

E8 : On pense à des notions de santé, d'équilibre alimentaire avant tout.

E18 : Le bien manger c'est vraiment les 5 fruits et légumes par jours.

E23 : C'est manger équilibrer et ne pas grignoter, manger sainement.

E24 : Moi quand je mange je vais voire l'aspect santé, si je mange je vais savoir qu'il y a peut-être une telle vitamine dedans, ça c'est des fibres, ça permet ça ça ça, les résidents même s'ils le savent pour certains, ça n'a pas de sens pour eux

- **Représentations du repas au centre selon les éducateurs :**

- Pour 12 éducateurs, c'est avant tout un moment privilégié d'échanger avec les résidents, dans un rapport moins formel, sortant du cadre professionnel :

E5 : Le repas permet de revenir à une posture égale, donc je trouve ça intéressant. Ça permet d'avoir un rapport beaucoup plus équilibré.

E12 : Le repas peut être un moment de relations informelles avec les résidents, on peut avoir pas mal d'échanges sur ce qu'ils ont fait dans la journée.

E15 : Puis simplement être dans l'échange, c'est un moment où certains vont délivrer des choses, il y en a qui nous parlent de nos familles à ce moment-là.

E19 : C'est important dans leur accompagnement, qu'on ne leur fasse pas vivre que des moments contraignants, c'est des moments de plaisir, de partage.

- Pour 14 éducateurs, le repas pris au centre est un moment de convivialité et de liberté :

E9 : Et puis c'est un échange convivial, c'est sympathique.

E10 : Mais moi je vois surtout ça comme un espace de convivialité, donc la nourriture je trouve que c'est un objet pour se retrouver tous ensemble.

E15 : Pour moi un temps convivial, il y a des êtres humains autour de moi, donc c'est un moment où l'on peut se retrouver et essayer d'échanger.

E21 : C'est un moment convivial pour moi, surtout pour favoriser l'échange.

- Le temps du repas est un support au travail éducatif pour 8 éducateurs :

E4 : C'est aussi un support au travail, à notre travail d'éducateur.

E9 : On a un échange, on discute, donc c'est des choses importantes dans l'accompagnement éducatif.

E19 : Des moments très conviviaux, de vie quotidienne, totalement inscrits dans l'accompagnement éducatif.

E21 : C'est un support éducatif.

- Mais il peut également s'agir d'un moment négatif, pour 6 éducateurs :

E3 : On a peur qu'elle fasse une fausse-route, et ça c'est tout le temps, à chaque repas.

E12 : Quand ils sont très angoissés ou énervés, le repas peut-être un stress supplémentaire.

E16 : Ce n'est pas toujours un moment agréable, c'est le stress, il faut courir, il faut gérer les médicaments.

E19 : Parfois c'est plus pénible à porter, il y a des tensions, des temps d'angoisses, ça a pu être pour moi un moment de stress.

- 8 éducateurs affirment que les représentations de l'alimentation sont très différentes au sein de l'équipe éducative, que le rapport à l'alimentation est individuel, culturel :

E4 : La question de l'alimentation est difficile au sein d'une équipe car on a pas tous le même rapport à l'alimentation, on a pas tous les mêmes besoins.

E5 : Et effectivement on accompagne la nourriture en fonction de notre propre rapport à la nourriture. Pour moi, la nourriture est une question culturelle.

E13 : C'est que chaque personne est différente, chaque personne fonctionne différemment, a un rapport particulier et différent à la nourriture.

- Avis positifs et négatifs à propos de l'alimentation du centre :
 - Pour le centre 2, les remarques étaient surtout axées sur la quantité importante de nourriture proposée, ainsi que l'équilibre nutritionnel des menus :

E3 : C'est un peu trop riche je pense. Il y a beaucoup de choses en sauce, et puis il y a trop de choses. Il y a une entrée, une viande, un légume, fromage, dessert, je sais pas mais chez nous on mange pas tout le temps ça à chaque repas, et c'est le midi, le soir euh, c'est beaucoup.

E8 : Je trouve qu'on a quand même beaucoup beaucoup de féculents, sur les 2 repas plusieurs jours d'affilé par exemple.

- Dans le centre 1, 12 éducateurs ne trouvent pas l'alimentation à leur goût ou de mauvaise qualité :

E14 : C'est quand même compliqué de leur faire croire que c'est bon.

E19 : Ils n'ont que de la merde, c'est infâme au niveau de la qualité et de la cuisson.

E24 : La qualité des produits elle n'est pas là, c'est du bas de gamme parce que c'est des questions d'économies.

E26 : On a les produits les moins chers et ce n'est pas très bon en goût et en nutrition.

- Dans le centre 1, 8 éducateurs trouvent l'alimentation trop grasse :

E21 : Je trouve que vraiment c'est très gras alors qu'il n'y a pas forcément besoin.

E24 : C'est un peu gras parfois, quand on a des restrictions qui disent qu'il ne faut pas donner ci pas donner ça mais que ça baigne dans l'huile, on ne comprend pas où est la cohésion.

- Dans le centre 1, l'alimentation est vue comme peu variée par 5 éducateurs

E13 : Les repas se ressemblent tous les uns les autres (...), il y a pleins de choses qu'on a pas l'occasion de goûter.

V12V : beaucoup de plats qui se répètent, le soir il a toujours des pâtes ou de la semoule, ça ne varie pas beaucoup.

Idées forces :

- Pour les éducateurs, le « bien manger » fait surtout appel à une notion de plaisir, avant de parler de diététique.
- Les repas au sein du centre sont vus comme des moments de complicité, permettant une approche éducationnelle.
- Les repas du centre sont vus comme étant de mauvaise qualité gustative ou diététique.

4.3.3 Représentations, freins et déterminants de l'activité physique :

- Avis à propos des activités physiques des résidents :

- Au centre 2, 5 éducateurs sur 8 trouvent qu'il y a beaucoup d'activités proposées, mais qu'elles ne sont malgré tout pas suffisantes, voire symboliques, notamment en termes d'intensité :

E1 : Il y en a quand même pas mal, basket, vélo, activités collectives, après c'est peut-être pas suffisant.

E4 : Je pense qu'on est pas mal, mais qu'il manque la partie plus soutenue pour ceux qu'il le peuvent.

E6 : Pour moi, c'est beaucoup symbolique pour les résidents quand ils font quelque chose. Même quand ils marchent, ils sont vite fatigués.

- Au centre 1, 17 estiment que les activités physiques sont insuffisantes et ne permettent pas de jouer un rôle dans le contrôle du poids :

E9 : Nulles. Tout simplement. (A propos des activités physiques, ndlr), ils ne bougent pas assez, pas assez, pas assez.

E12 : Je pense qu'il y a pas assez d'activités pour qu'ils perdent vraiment du poids.

E15 : Appeler à l'aide un kiné pour qu'ils soient mobilisé physiquement c'est un peu le monde à l'envers, ce n'est pas le premier rôle du kiné pour moi. Et là c'est fait comme ça parce que nous on n'arrive pas à mettre en place suffisamment d'activité.

E17 : L'activité physique ? ils n'en font plus, ils n'en ont pas, ils marchent à peine, ils ne courent pas.

E22 : C'est le minimum minimum, on a beaucoup de résidents qui ne font rien du tout, il y a beaucoup de résidents qui restent ici devant la télé.

E24 : Mais sur les bénéfices qu'ils peuvent avoir je n'en vois pas énormément parce qu'il n'y a pas beaucoup d'activité en place et le peu qu'il y a en place je ne suis pas sûr qu'elle soit très adaptée.

- Bénéfices de l'activité physique :

- Pour 14 éducateurs, le principal bénéfice est un mieux-être psychologique, une amélioration de l'estime de soi.

E1 : Le mieux-être, le lien social pour les expériences en petit groupe, et l'estime de soi aussi.

E8 : Sur le plan psychologique aussi. Pour eux, sortir d'ici et faire du sport c'est important sur le plan du bien-être, de la détente.

E20 : Ils sont fiers de ce qu'ils font quand ils ont une activité.

E22 : ils sont ravis, quand ils reviennent ils sont fatigués mais c'est de la bonne fatigue.

- Un facteur de sociabilisation et de support au travail éducatif pour 18 éducateurs :

E2 : C'est le lien social (le bénéfice des activités physiques, ndlr) mais au moins autant aussi le rapport à la réalité d'une façon générale.

E7 : Les bénéfices tirés sont plus en termes de relations sociales, d'occupation, d'accomplissement personnel.

E24 : Ça permet d'être avec les autres et de jouer, ça leur permet d'avoir une activité sociale à travers le jeu.

E25 : On peut partager des choses ensembles et se connaître différemment, et ça leur permet de rentrer en relation différemment. Ils s'ouvrent à l'extérieur parce que ça les fait sortir.

- Une amélioration de leur autonomie, et un maintien des acquis sur le plan physique et moteur pour 11 éducateurs :

E7 : Ça améliore leur autonomie en fait.

E12 : Quand ils ont des marches ou des activités physiques organisées de façon régulière, ils retrouvent plus de mobilité.

E15 : Un bien-être et le maintien des acquis en motricité.

E17 : Mais c'est à nous en tant que professionnels de se dire : c'est bien il a transpiré du coup il va prendre une douche, il a pu bouger son corps, il va retrouver de la mobilité pour attacher ses lacets.

E19 : C'est pour leur santé, pour ne pas finir en fauteuil roulant

- Bénéfices en termes de perte ou de maintien du poids.

- 13 éducateurs pensent qu'il existe un bénéfice de sur la perte ou le maintien du poids, mais que celui-ci est minime :

E4 : Je pense que ça fait quand même du bien de bouger, que ça a un petit impact mais on est pas au maximum de ce qu'on pourrait leur apporter par rapport à ça pour certains.

E8 : Il est minime [Le bénéfice en terme de perte de poids, ndlr]. Il y en a un mais je me leurre pas, c'est pas spectaculaire.

E13 : Sachant que sa prise de poids n'est pas liée à l'alimentation mais plutôt au manque d'activité.

E21 : Une activité régulière tous les jours ça pourrait anticiper cette prise de poids malgré les facteurs médicaments et d'autres facteurs qui jouent sur l'alimentation ?

- 8 pensent que les activités physiques n'ont pas de conséquences sur le poids des résidents :

E3 : Ça leur fait du bien, bien sûr mais ça leur fait pas perdre de poids.

E7 : Je pense pas qu'il y ait forcément un réel impact physique.

E25 : Ça ne fait pas maigrir parce que quand on fait du sport on mange plus, bah oui, il nous faut plus d'énergie, c'est bien manger qui nous permet de perdre du poids.

E26 : Je ne pense pas qu'ils peuvent atteindre un niveau d'activité qui leur permette de perdre du poids.

- **Difficultés et freins vis-à-vis de l'activité physique au centre :**

- L'hétérogénéité du groupe, notamment sur le plan des capacités physiques, est un frein à l'organisation d'activités physiques adaptées à chaque résident, selon 5 éducateurs :

E1 : On a un groupe tellement hétérogène, par exemple on a un jeune qui a une 20aine d'année, qui est assez sportif et aurait besoin de plus de sport, mais c'est le seul dans le groupe.

E2 : On parlait de leur âge mais il y a aussi leur différence de capacités physiques, on fait un grand écart à tous les niveaux ici.

- Le manque de formation et le manque de temps de l'équipe éducative est signalé par 11 éducateurs :

E7 : Si on avait des professionnels para-médicaux, on pourrait la faire marcher tous les jours.

E9 : Mais il manque un éducateur sportif dans cette structure, et ça je le crie haut et fort.

E15 : Je pense qu'en temps qu'éducateurs il y a des choses qu'on va pouvoir proposer mais pour qu'ils fassent vraiment de l'activité physique, il faut quelqu'un qui ait le diplôme et qui soit capable de les encadrer. Nous on va faire de la marche on va les emmener à la piscine. On peut le faire, mais une activité foot, une activité sport collectif, c'est tout de suite plus ... (hésitation) on a peut-être moins les compétences.

E24 : On n'a pas assez d'outils ou de formations pour adapter l'activité physique.

- Le caractère très sédentaire des résidents est cité par 13 des éducateurs interrogés :

E9 : Ici, il y a une cour, qu'est-ce qu'ils font ? Ils s'assoient. Ou ils regardent la télé et ils s'assoient. Il y en a, si on les sollicite pas, c'est toute la journée devant la télé. Ils ne font rien.

E8 : Parce que je pense qu'on peut pas lutter contre le fait qu'ils sont quand même la majorité du temps sédentaires.

E15 : Ils ne sont pas tous très branchés sport. Ils sont tous un peu feignants.

E22 : la plupart sont contents de ne rien faire, il faut les motiver, insister.

E26 : Certains n'aiment pas trop bouger du coup ils restent assis tout le temps et ils ne se déplacent que pour manger.

- 6 éducateurs soulignent que les activités physiques sont généralement peu accessibles aux personnes en surpoids et en ayant le plus besoin, du fait de leur capacités physiques limitées :

E7 : Les activités physiques proposées sont plutôt accessibles à des personnes qui déjà peuvent avoir une certaine mobilité et qui ne sont pas forcément en surpoids.

E8 : En termes d'activités physiques permettant de se dépenser et d'avoir un impact sur le poids, le frein c'est que les personnes en surpoids ne peuvent pas faire ce genre d'activité.

E22 : C'est ceux-là qui prennent beaucoup de poids et c'est de plus en plus compliqué de les faire marcher.

- 5 éducateurs citent des difficultés en lien direct avec le handicap, manque de concentration, manque de compréhension, voire difficultés d'intégration :

E13 : Mais on sait très bien qu'un résident qui a une capacité de concentration qui n'excède pas la demi-heure, on peut pas faire des randonnées de trois heures.

E17 : Pour obtenir un but ou une passe de l'un à l'autre, waouh tout le travail d'accompagnement qu'il faut faire. Il faut trouver les mots justes, montrer avec le pied, lui demander d'être concentré à ce qu'il se passe, mais c'est aussi le résident qui n'arrive pas à se concentrer, c'est trop compliqué

E24 : On est un public qui se remarque quoi (rires), on ne va pas dire le contraire et on est pas toujours bien accueillis partout par les personnes qui sont dans la piscine.

- Certains parlent d'un manque de motivation des éducateurs : 3 éducateurs

E13 : Aussi un manque de motivation, ça je pense qu'il faut le dire. Faut être réaliste on est pas des robots.

E22 : Nous aussi on est moins motivés pour les activités à l'extérieur, on a eu pas mal de changements, tout ça ça nous a beaucoup mis en retrait du boulot, on attend de voir ce qui se passe.

E21 : Il y a un côté inactif et à un moment donné on s'habitue à ce côté inactif et c'est un cercle vicieux.

- Le manque de planification, de stabilité dans les activités pour 4 éducateurs :

E13 : Les activités suite à des problèmes institutionnels et à des changements de directions tous les ans, donc changements de fonctionnement du coup ça traîne.

E15: Il n'y a jamais rien de régulier, tant que ça ça ne sera pas remis à plat. Ça sera très difficile d'avoir un emploi du temps carré.

E22 : Il n'y a pas de suivi, des fois on va faire ça tel jour et tel jour, et des fois il ne va rien se passer pendant 2 mois.

Idées forces :

- Grande disparité entre les deux centres : la majorité des éducateurs du centre 2 trouve les activités physiques satisfaisantes, tandis que dans le centre 1 on constate un manque d'activité physique.
- Les bénéfices des activités physiques sont : le bien-être, la santé, l'interaction sociale, l'autonomie.
- Les avis sont mitigés quant à la possibilité de perte de poids grâce aux activités physiques.
- Les freins à la mise en place de ces activités sont surtout : le manque de formation ou de personnel qualifié, le manque de motivation des résidents mais aussi des éducateurs, les difficultés de compréhension ou de concentration, et le manque de planification.

4.3.3.1 Représentations des troubles de la corpulence et déterminants de leur prise en charge

- **Représentations des troubles de la corpulence**

- 11 des éducateurs interrogés évoquent spontanément une tendance des résidents à présenter des troubles de la corpulence :

E3 : En général ils ont souvent un petit peu de surpoids.

E5 : Dans le paysage des institutions qui accueillent des personnes en situation de handicap, le surpoids c'est quelque chose qui est relativement « courant ».

E15 : Ce qui m'interpelle c'est la prise poids chez quasiment tous les résidents depuis l'ouverture, il y a une prise de poids importante, constante pour certains.

E16 : Ils grossissent quoi, c'est la réalité.

E17 : Là ils sont tous gros, ils ont une bedaine.

- Facteurs influençant le surpoids selon les éducateurs :
 - En premier lieu, 14 éducateurs citent les traitements médicamenteux des résidents comme influençant la prise de poids :

E1 : Ils ont souvent des traitements qui les font grossir aussi, et certains médicaments leur ouvrent l'appétit, leur donne envie de sucre.

E4 : tous ou presque ont des traitements, et on sait que les traitements qu'ils ont généralement n'aident pas à garder la ligne.

E20 : Ils ont des médicaments qui donnent de la boulimie.

E26 : Il y a aussi les médicaments qui donnent du poids.

- 13 éducateurs pensent que les résidents ont un mode de vie sédentaire, favorisant la prise de poids :

E9 : On mange, on s'assoit, on mange, on descend les escaliers et encore on les force sinon ils prendraient l'ascenseur, et on s'assoit une fois qu'on est dehors. Ils ne bougent pas assez, pas assez.

E12 : Je trouve qu'ils ont à la base un mode de vie très sédentaire. Même s'il y a des activités, je pense pas que leurs dépenses en calorie soient couvertes par leurs activités physiques.

E13 : sachant que sa prise de poids n'est pas liée à l'alimentation mais plutôt au manque d'activité.

E22 : on n'a pas assez d'activité pour que ça les fasse maigrir, c'est plutôt l'inverse (rires), c'est pas bien.

- D'autres causes sont aussi évoquées telles que les facteurs génétiques (2 éducateurs), l'anxiété, les problèmes de digestion, les dysrégulations hormonales :

E14 : Je me demande si ce n'est pas dans leur morphologie aussi hein. Ça peut être génétique.

E17 : Le facteur génétique, les parents sont forts, c'est peut-être lié.

- **Impacts des troubles de la corpulence sur la vie des résidents :**

- 22 éducateurs évoquent un impact sur la santé des résidents : conséquences cardio-vasculaires, respiratoires ou ostéo-articulaires.

E2 : On sait qu'un des risques est par exemple cardiaque, que ça potentialise les risques de problèmes cardiaques.

E8 : Ça a un impact sur sa santé, sur son espérance de vie.

E14 : On sait que le surpoids c'est pas bon, même au niveau, jusqu'au cœur de toute façon, des graisses ça je connais un petit peu, il me semble, enfin il y a des graisses qui se mettent sur des artères, je ne sais pas quoi.

E23 : Et plus de risques de maladies cardiaques, maladies vasculaires.

E25 : Des problèmes d'articulation, des problèmes de cœur, ça implique plein de choses. Et la mortalité, déjà c'est des gens qui vieillissent moins longtemps, mais avec un surpoids alors là...

- Un éducateur estime que les troubles de la corpulence n'ont pas d'impact sur leur santé :

B7 : Je pense pas qu'il y ait d'impact directement sur la santé

- Une baisse de l'autonomie et de mobilité est citée par 22 éducateurs :

E7 : Ça a un impact sur la mobilité sur certains je dirai.

E9 : Elle finira en fauteuil roulant, elle pourra plus se déplacer, c'est pas possible.

E14: ...qui va aux toilettes qui veut s'essuyer les fesses, il a des bras pas très longs des fesses très larges, ça va être compliqué pour s'essuyer les fesses ne serait-ce que ça dans l'intimité.

E22 : ils n'arrivent plus à s'attacher les chaussures, ils sont toujours par terre parce qu'ils sont trop gros pour le faire debout.

E24 : Sur le quotidien ça impact beaucoup en fait.

- Des conséquences vis-à-vis de l'image corporelle, de l'estime de soi et du regard des autres sont notées par 9 éducateurs :

E4 : Pour certains je dirai qu'il n'y en a pas réellement, mais pour d'autres qui ont accès à ça, il y a peut-être une part d'apparence physique qui peut jouer, sur l'extérieur.

E6 : Déjà le regard des autres, mais bon...

E20 : Elle m'avait même dit « ça ne te dérange pas de me regarder », ça peut être douloureux et entrainer des déprimés.

E22 : Les filles ici on les voit comme des handicapées mais si elles perdent du poids elles ont envie de mettre une robe, d'être plus jolies.

- A l'inverse, 4 autres pensent que les résidents ne sont pas concernés par ce problème :

E8 : Parce que je pense que le côté esthétique et l'aspect soit pas franchement un problème pour eux.

E13 : Ils le vivent bien dans le sens ils ont pas peur du regard de l'autre eux, ils ont pas conscience de ce surpoids, ils vont pas se regarder dans la glace en se disant « je suis grosse ».

E18 : Il n'y a pas de mal-être.

- 5 éducateurs parlent d'un handicap voire d'un sur-handicap, s'ajoutant à la déficience intellectuelle chez une population fragile :

E3 : Donc en plus s'il y a un surpoids, c'est encore pire, c'est un handicap supplémentaire.

E10 : Leur handicap mental a déjà en soi un impact sur leur santé de différente manière, je crois que le surpoids ça en rajoute une couche finalement. Ça rajoute un handicap au handicap.

E25 : Déjà c'est des gens qui vieillissent moins longtemps, mais avec un surpoids alors là...

- **Déterminants de la prise en charge nutritionnelle**

- Facteurs déterminants la nécessité de la prise en charge nutritionnelle :
 - 9 éducateurs se disent déterminés et considèrent la prise en charge nutritionnelle comme importante :

E3 : Si c'est dangereux pour sa santé c'est vrai qu'il faut qu'on fasse attention quoi

E12 : Après c'est une question médicale, si ils sont en surpoids avec les risques qui peuvent venir derrière, alors oui il faut faire quelque chose.

E15 : Et c'est nécessaire de les prendre en charge parce qu'on ne peut pas laisser les gens comme ça prendre du poids indéfiniment.

E17 : Il faut aller jusqu'au bout et ne rien lâcher, s'ils ne bougent plus bah... C'est pas la mort assurée mais...

- 10 éducateurs estiment qu'une prise en charge adaptée doit être initiée quand le surpoids ou l'obésité représente un danger objectif pour la santé du résident :

E2 : Il faut qu'il y ai un constat d'une mise en danger pour déclencher un régime.

E8 : Au-delà d'un certain poids je pense que oui effectivement il y a un enjeu de santé, si ça les gêne dans leurs déplacements, dans leur autonomie au quotidien je pense qu'on doit avoir cette vigilance là puisque clairement ils sont pas en capacité de l'avoir.

E19 : Bah quand ils sont trop gros, c'est sûr qu'il faut réagir et les mettre au régime.

- 9 éducateurs soulignent l'importance d'un avis médical justifiant la nécessité d'une prise en charge nutritionnelle :

E7 : Si un médecin me dit « il faut faire quelque chose pour cette personne, c'est pas possible », j'entends les recommandations et je les appliquerai.

E8 : Même si on porte parfois des regards différents sur le surpoids, à partir du moment où c'est posé par un médecin et qu'on a une marche à suivre, tout le monde s'y plie.

E19 : Mais je fais pas très attention au surpoids. On fait attention quand il y a des réunions et qu'on est avec le côté médical et quand on voit l'évolution, là on fait attention, et s'il y en a qui perdent du poids là on est contents. On se dit « ah ouai bah super »

- L'avis de la famille des résidents peut motiver une prise en charge nutritionnelle pour 4 des éducateurs interrogés :

E2 : Il arrive que ça soit plus prioritaire pour la famille que pour nous.

E9 : Il y a un résident dont le frère nous a alerté qu'il avait pris 3 kg.

E17 : Les familles sont soucieuses de la qualité de la prestation, est-ce qu'il mange bien ? Est-ce qu'il mange bon ?

- **Freins à l'instauration d'une prise en charge nutritionnelle**

- Remise en question d'une prise en charge systématique des troubles de la corpulence des résidents s'il n'y a pas d'enjeux de santé majeurs pour 7 éducateurs :

E7 : Est-ce que avoir 5kg de trop doit forcément nous faire nous mettre au régime.

E10 : Il y en a beaucoup qui ont été en surpoids toute leur vie, et c'est pas maintenant à 40 ans sans problème de santé majeur qu'on doit forcément changer ça.

E16 : Ça dépend comment lui il le vit, s'il est mal dans son corps ça nous touche, mais s'il est bien dans son corps et qu'il n'a pas de problème de santé, bah voilà quoi...

- Interrogations de 3 éducateurs vis à vis de la définition du surpoids et de l'obésité, vécue comme subjective et peu généralisable, mise en doute de la pertinence de l'IMC dans cette population spécifique des déficients intellectuels :

E2 : La vision du surpoids est subjective. S'il y a quelque chose de subjectif c'est bien ça, ouais.

E7 : Je reviendrai juste sur c'est à partir de quand le surpoids. C'est IMC qui le détermine ?

- La prise en charge nutritionnelle (et notamment les régimes) ne doivent pas se faire au détriment du plaisir des résidents selon 3 éducateurs :

E5 : J'estime que si le repas est pour eux le seul moment où ils prennent un peu de plaisir au sein de leur journée, je ne sacrifierai pas ce moment de plaisir par rapport à un problème de poids.

E8 : Si certains sont parfois un petit peu enrobés, c'est pas catastrophique si en même temps ils sont heureux et qu'ils ont le plaisir de manger. Je préfère qu'il prenne du plaisir à manger son petit café crème à 16h, quitte à prendre un peu de poids, parce que ça a jamais tué personne le poids.

- **Vécu des éducateurs lorsque les résidents sont en situation de surpoids**

- Pour 8 éducateurs, la prise en charge des troubles de la corpulence des résidents n'est pas prioritaire :

E3 : On dira plus facilement c'est secondaire chez nos résidents. Ça peut être une priorité pour certains, et pour d'autres on peut laisser un petit peu aller parce que dans la vie courante même nous, il y a des gens un peu plus gros que les autres et ça les empêche pas de vivre.

E11 : On est au-dessus d'une moyenne nationale mais est-ce que pour autant dans les institutions, l'obésité est vraiment dérangeante ? Je sais pas.

E18 : Mais je fais pas très attention au surpoids.

E22 : Honnêtement je trouve pas que ce soit important (la prise en charge nutritionnelle ndlr). Est-ce que c'est ça qui va les rendre heureux, moins fatigués et en meilleure santé ? Peut-être, je sais pas... Mais est-ce que leur seul plaisir c'est pas en mangeant ? Je ne trouve pas pourquoi on les rendrait maigre, pour vivre plus ? Est-ce qu'ils en ont envie ?

Idées forces :

- Les éducateurs évoquent spontanément le surpoids comme un problème fréquent dans cette communauté.
- Les étiologies les plus évoquées sont les médicaments et la sédentarité.
- Il existe une ambivalence sur la nécessité de la prise en charge du surpoids, une majorité la considère comme importante, mais d'autres ne voient pas le bienfondé de cette prise en charge et ne la considèrent donc pas comme prioritaire.
- La mise en place des régimes relève de l'initiative du pôle médical.

4.3.3.2 Identification et vécu des difficultés de la prise en charge nutritionnelle des résidents.

- **Difficultés liées à la vie en collectivité et à l'institution**

- Difficultés liées au mode de préparation des repas :
 - Au centre 1, les matières premières sont amenées par un prestataire mais cuisinées sur place par un cuisinier, ce qui est également vu comme un frein à l'amélioration de l'alimentation :

E9 : C'est un système de collectivité, donc le repas c'est le même pour tous.

E14 : Nous on n'a rien, on peut pas cuisiner.

E25 : L'alimentation du collectif elle est pas géniale, c'est pas souvent qu'on a des légumes ou des fruits frais ou de saison.

E26 : Les cuisiniers ils ont un budget pour la nourriture et plus ils économisent plus ils ont de primes, et je trouve ça dégueulasse. Du coup ils prennent les produits moins chers pour avoir un meilleur salaire.

- Dans le centre 2, où les repas sont livrés par un prestataire extérieur, 6 des 8 éducateurs interrogés citent la livraison des repas comme un frein à l'amélioration de l'alimentation des résidents :

E1 : On modifie pas les repas car c'est livré, on cuisine pas ici.

E3 : Tout est fait d'avance, donc on peut pas vraiment modifier.

E7 : On a pas non plus notre mot à dire sur les menus non plus, et sur la façon dont c'est cuisiné.

E8 : De toute façon on est contraint à manger les repas qu'on nous livre, donc il n'y a pas trop le choix.

- La cuisine de collectivité induit selon 8 éducateurs une méconnaissance des aliments par les résidents :

E17 : Il y a des résidents ils ne savent pas ce que c'est une brique de lait ou une vache. Le lait il n'arrive pas tout seul dans le frigo. Garder en tête que les légumes ils viennent de la terre.

E18 : Que ça arrive tout cuit tout près comme ça, ça me dérange un peu. Comment imaginer pour un déficient mental qui mange tout prêt depuis des années que la carotte elle a une forme, qu'elle est verte et orange.

E24 : Ils ne savent pas trop ce qu'ils mangent en fait, on explique mais ça n'est pas représentatif

- **Difficultés financières et administratives**

- L'aspect financier est retenu comme un frein à l'amélioration des repas pour 14 éducateurs :

E8 : Je pense qu'il y a des enjeux économiques qui font qu'ils ont pas toujours le choix.

E11 : Il faudrait qu'il y ait un budget derrière quand même.

E13 : Il y a des problèmes d'argent, on va restreindre des choses, ils auront ça à manger mais on leur demandera pas ce qu'ils veulent manger.

E18 : C'est toujours une question de budget ici.

E24 : La qualité des produits elle n'est pas là, c'est du bas de gamme parce que c'est des questions d'économies.

- Le manque de stabilité au sein de l'institution est vécu comme une difficulté par 6 éducateurs :

E13 : Des problèmes institutionnels et à des changements de directions tous les ans donc changements de fonctionnement du coup ça traîne

E20 : C'est compliqué parce qu'il n'y a pas eu de direction, il y a eu des changements.

- **Difficultés liées à la gestion du personnel**

- 13 éducateurs ressentent un manque de temps ou de personnel qui nuit à la prise en charge nutritionnelle :

E1 : Pour les repas je trouve ça dommage qu'on prenne pas assez le temps, on le faisait avant quand on en avait plus de faire les repas avec eux.

E5 : Après ça prendrai trop de place dans le temps, et nous notre travail c'est de faire des activités, de sortir du foyer. Si la vie au foyer se résume à faire des courses, acheter à manger et préparer, on ferait que ça dans la journée.

E16 : Par exemple après on est tout seul sur le groupe et on ne peut pas emmener les 8 à la piscine.

E19 : Mais on est tellement restreint au niveau des prises en charge, ici ils sont 12, on est 2.

- Manque de formation de l'équipe éducative :

- Manque de connaissances en nutrition selon 5 éducateurs :

E17 : On a peut-être moins les compétences.

E20 : Il faudrait envoyer des personnes en formation nutrition, on y apprend plein de chose(...). Plus de formation pas que pour des soignants mais aussi pour le personnel éducatif.

E24 : Et il y a beaucoup de formations possibles autour de ça, donc quand je vois qu'on n'est pas formés sur des trucs basiques.

- 12 éducateurs déplorent un manque de formation ou de personnel qualifié pour encadrer des activités physiques adaptées aux résidents :

E7 : Si on avait des professionnels para-médicaux, on pourrait la faire marcher tous les jours.

E9 : Un éducateur sportif serait vraiment le bienvenu.

E16 : Bah ça manque d'activités physiques, je trouve qu'il nous manque un éducateur sportif, nous on ne peut pas leur faire faire du sport, nous on peut les emmener faire des balades.

E22 : On n'a pas assez d'outils ou de formations pour adapter l'activité physique. On fait des choses, par exemples des marches, il y a des projets qui se mettent en place, de la zumba des trucs comme ça, c'est un peu de l'improvisation, on fait comme dans notre vie à nous.

- **Difficultés liées au groupe des résidents**

- 8 éducateurs notent que la taille du groupe est un frein à l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle :

E3 : Donc c'est aussi une question de taille de groupe, on arriverait mieux à gérer tout ça si on avait des plus petits groupes.

E8 : Donc la taille du groupe c'est un frein, parce qu'on a plus du tout les mêmes normes, les mêmes directives.

E23 : Dans les locaux c'est compliqué, c'est des petites salles, des petites unités, ce n'est pas très adapté. C'est des petites salles, on est tous les uns sur les autres.

E24 : Mais en petit groupe ce serait bien, on aurait plus de temps pour chacun, ça permet plus de s'exprimer.

- 8 éducateurs soulignent l'hétérogénéité du groupe (sur le plan de l'âge, du handicap, des besoins nutritionnels ou des capacités physiques) est un frein à la lutte contre le surpoids et l'obésité :

E4 : On a en plus une population qui varie de 21 ans à 67 ans avec une activité physique qui est différente et ils ont pas besoin des mêmes apports.

E7 : Aussi chaque résident à des besoins spécifiques en terme d'alimentation, et on peut pas faire de spécifique au sein du collectif.

E13 : En ne peut pas les emmener se promener au parc d'à côté c'est pas possible, ils ont des rythmes différents.

- Dans la même logique, 9 éducateurs estiment difficile d'individualiser la prise en charge au sein d'un collectif de vie :

E4 : En étant peut-être plus sur une notion d'individuel, de pouvoir apporter à chacun ce dont chacun a besoin au sein du collectif, mais ça c'est difficile.

E7 : Aussi chaque résident à des besoins spécifiques en terme d'alimentation, et on peut pas faire de spécifique au sein du collectif.

E25 : C'est des alimentations adaptées à chacun parce que chacun est différent, il faudrait peut-être un tout petit peu plus individualiser.

E26 : Il faudrait travailler plus avec des personnes qui s'y connaissent en nutrition et faire des menus plus adaptés.

- **Difficultés liées au vécu et au ressenti des éducateurs et des résidents**

- 18 éducateurs vivent la mise en place de régimes particuliers comme un acte de privation de liberté des résidents, et s'interrogent quant à l'absence de prise en compte du libre arbitre des résidents :

E8 : Se dire qu'on est là pour leur imposer des choses qu'on peut déjà pas s'imposer à nous-même, c'est un petit peu délicat. C'est une injustice quelque part. Nous on a la liberté de se dire qu'on peut faire un excès de temps et temps et compenser plus tard, et qu'eux c'est tout le temps qu'ils doivent faire des efforts.

E12 : La chose qui me frustre, c'est qu'ils ont pas forcément leur libre-arbitre là-dedans. Une personne normale qui est en surpoids et qui va pas faire de régime parce qu'elle assume, ou qu'elle ne souhaite pas en faire, c'est son problème. Là on prend la décision pour eux, pour leur bien-être, mais c'est pas forcément ce qu'ils voudraient eux.

E13 : Ce qui est dommage c'est qu'on impose ce qu'ils doivent manger, ce qu'ils doivent boire, mais eux ils en sont où ?

E20 : Mais après je suis vraiment dans le sens d'expliquer, on ne peut pas imposer, même s'ils sont handicapés, ils peuvent penser par eux même.

E24 : C'est des humains quand même, ils vivent ici toute l'année, nous on rentre on mange chez nous, eux s'ils sont frustrés et c'est pour toute l'année.

- 23 éducateurs précisent que, par empathie ou sympathie pour les résidents, il leur est difficile d'appliquer des mesures hygiéno-diététiques restrictives comme les régimes, ce qui engendre de la frustration au sein de l'équipe éducative :

E4 : Spontanément ça m'est difficile parce que justement j'ai bien en tête que c'est l'un des seuls plaisirs qu'ils peuvent avoir et qu'ils y accordent beaucoup d'importance, aux moments des repas et tout ce qui à rapport à l'alimentation.

E8 : Donc je m'impose de le faire, je me dis que c'est pour leur bien mais je trouve que c'est pas toujours facile.

E13 : C'est très frustrant, ils ont déjà une vie particulière, ils n'ont pas demandé à être là, ils ont pas demandé à être nés, la nourriture est quelque chose d'important pour eux et nous bah parfois on est là pour, pour leur santé bien sûr, évidemment, mais on a l'impression de les priver.

E14 : Si j'étais eux au quotidien je dirais « non mais c'est bon, laissez-moi tranquille ». C'est de la compréhension, de l'empathie.

E21 : Des personnes en situation de handicap je les considère comme des personnes normales mais avec un peu plus de difficultés, du coup ça m'embête de ne pas les resservir en fait.

E24 : Du coup à part avoir un rôle de flic qui dit « non tu n'auras pas rien d'autre... » (Rire) Bah ce n'est pas sympa pour nous... on aime pas être les mauvais.

- 12 éducateurs estiment que certains aspects de la prise en charge nutritionnelle, notamment les régimes mis en place, sont mal vécus par les résidents :

E7 : Il y a des personnes qui en voudraient plus, et je ne peux pas les resservir car il faut faire attention à leur poids, donc du coup bah, je sens qu'elles sentent que c'est injuste, que c'est pas normal.

E9 : Je ne le vis pas très bien en général, parce qu'ils attendent le petit-déjeuner et les repas avec impatience et ça leur procure du plaisir. Donc c'est frustrant qu'ils nous en veulent quand il y a plus rien, de dire non.

E16 : Quand il y a des desserts à part, bah là ça crée de la frustration pour les personnes qui sont au régime. Moi ça me fait mal au cœur quand les autres ont un superbe dessert au chocolat et qu'eux ils ont un petit truc.

E24 : On ne pouvait pas lui en donner. Je pense qu'il se sent un peu à l'écart, il doit se demander pourquoi ? Il se sent puni, comme quand on a de la pizza, il se sent puni de pizza et il n'a pas juste une pizza avec des légumes ? C'est un petit peu étrange... Il regarde son assiette et il se dit « pourquoi moi ce n'est pas pareil ». Et même s'il sait qu'il a un régime c'est compliqué pour lui.

- Enfin, 7 éducateurs estiment que la mise en place de mesures sans l'obtention de l'adhésion du résident est un frein à l'efficacité de celles-ci sur le contrôle du poids :

E7 : Si c'est un régime imposé à une personne qui n'en a pas envie et qui n'en voit pas l'intérêt, ça marchera beaucoup moins bien, c'est évident.

E8 : C'est une conviction personnelle mais si il n'y a pas une adhésion, un régime ne marchera pas.

E13 : Il faudrait verbaliser au moment des repas pour leur expliquer de façon répétitive pourquoi il y a des régimes. Pour qu'ils comprennent et deviennent acteurs.

E20 : Mais il faut expliquer, on ne peut pas dire à un résident « Non, c'est comme ça, tu mangeras hypo sans lui expliquer pourquoi ». Certains peuvent comprendre que ça peut amener des problèmes(...). Si on impose sans discussion ce ne sera pas accepté.

- **Difficultés liées aux spécificités de la population des adultes déficients intellectuels**

- 9 éducateurs notent que le vieillissement des résidents est un frein à la prise en charge nutritionnelle, que ce soit sur le plan des activités physiques ou de la mise en place de régimes spécifiques.

E1 : Il y a aussi le handicap qui s'aggrave pour beaucoup de résidents avec le vieillissement, donc ils participent beaucoup moins donc l'intérêt est moindre aussi.

E9 : En plus on a des personnes qui vieillissent. On va pas aller lui faire courir un 100m ou faire une marche de 2h alors que le poids plus son problème de genou, il suivra pas quoi.

E13 : La fatigabilité, la vieillesse, les résidents ils ont 50 ans mais pas 50 ans comme ma mère elle en a, ils ont 15 ans de plus. Il faut prendre en compte leur fragilité.

E24 : Comme on a un public qui est vulnérable, qui a des besoins spéciaux, (...) on a des personnes vieillissantes.

- 11 éducateurs citent des difficultés propres à la déficience intellectuelle, telles que des difficultés de compréhension ou de mémorisation :

E12 : Il y en a qui vont refuser de boire de l'eau, ou que de l'eau pétillante. Ils peuvent avoir des blocages.

E24 : Comme ils ne comprennent pas et que nous on a peut-être pas les moyens suffisants pour leur expliquer.

E14 : Du jour au lendemain ils ont oublié généralement, donc quotidiennement il faut leur rappeler.

E17 : C'est comme des enfants en bas âge. C'est une comparaison un peu brutale mais c'est pareil quand même.

- **Difficultés liées aux relations entre les différents acteurs de la prise en charge**

- 6 éducateurs évoquent des situations de désaccord au sein même de l'équipe éducative :

E4 : C'est compliqué de faire comprendre aux uns que ça soit au niveau des résidents ou au niveau de mes collègues, qu'ils n'ont pas besoin de tout avoir en abondance.

E12 : Parce que j'ai pu constater qu'il peut y avoir des collègues hyper stricts sur l'alimentation des résidents et pas forcément s'appliquer à eux-mêmes ce qu'ils disent aux résidents.

E24 : Il y a aussi un manque de communication entre les éduc.

- 7 éducateurs notent un manque de cohérence entre l'équipe éducative et soignante du centre d'un côté, et les familles des résidents de l'autre côté :

E9 : Bien la famille pour ceux qui en ont encore. Qu'ils jouent le jeu aussi. Si d'un côté ils mangent « équilibré » ici et que chez eux c'est hamburger frites et compagnie, ça marche pas.

E11 : Après il faut aussi que les familles surveillent et s'impliquent aussi. Il y a une résidente qui revient à chaque fois de chez ses parents en nous disant qu'elle est contente d'avoir pu manger des hamburgers et des pizzas toutes les semaines.

E22 : Elle m'a dit « tu sais quoi ? Je n'aime pas les pommes, j'aime les kebabs, j'aime les pizzas et ma famille m'emmène au mac do, et au foyer tu veux que je mange des pommes ? »

E19 : Il y a des familles qui ne supportent pas cette frustration et tout le boulot qu'on fait pendant 15 jours en un week-end il est nettoyé, c'est un trop gros travail...

- Enfin, 9 éducateurs sont en désaccords avec les professionnels paramédicaux ou les médecins, et notent un manque de communication entre ces différents intervenants :

E10 : Il me semble qu'un régime c'est juste quelque chose de passer pour pouvoir retrouver un équilibre, mais ici j'ai l'impression qu'il y a des personnes qui ont un régime hypocalorique depuis des années et des années donc je me demande parfois en quoi est-ce qu'il est justifié.

E13: C'est un peu la faute du pôle médical où ils sont beaucoup trop dans des restrictions, dans des règles.

E18 : Il y a un manque d'écoute sur l'alimentation dans les deux sens. Peut-être que nous l'équipe on va moins écouter les médecins et les infirmières, pas parce qu'on ne veut pas, mais par manque de temps.

E24 : On est beaucoup limité par le côté médical, mais après en vrai on fait un peu tous comme on le sent.

E26 : Il y a les clichés voilà, les nutritionnistes, les médecins on leur a appris comme ça, ils enseignent comme ça, c'était fait comme ça, mais après on voit que ce n'est pas bon pour le corps.

- **Difficultés liées aux prises d'initiatives des éducateurs eux-mêmes**

- 10 éducateurs évoquent des situations au cours desquelles ils prennent eux-mêmes des initiatives sur le plan nutritionnel, en allant parfois à l'encontre des prescriptions.

E1 : On fait en fonction, comme on le sent quoi, on essaie d'adapter au mieux en fonction de ses possibilités.

E6 : On veut pas la mettre au régime donc on essaie de la limiter un peu, on essaie de pas trop lui donner.

E21 : Si il n'a pas eu assez dans son assiette et que je le ressers, c'est pas catastrophique.

E24 : Bien je ne suis pas toujours la consigne médicale. Une tranche de pain ça ne fait pas prendre 10kg non plus (...). On est beaucoup limité par le côté médical, mais après en vrai on fait un peu tous comme on le sent.

- 3 autres éducateurs soulignent que cette prise de décision ne devrait pas être de leur ressort, car elle sort du contexte de la mission d'éducateur.

E5 : Moi, j'applique le régime que si il y a une ordonnance. Donc que des gens, parce que avec la nourriture ils ont effectivement des problèmes parce que eux (les gens) ils mangent pas beaucoup parce qu'ils veulent pas grossir, que ces gens-là appliquent ce schéma là sur les résidents en leur disant « non, non mais c'est pas bon d'être gros, tu verras », Non.

E7 : De moi-même, je peux pas dire, bah toi t'as 5 kg de trop, il faut que tu maigrisses. Je peux pas faire ça, c'est pas mon rôle.

Idées forces :

- Difficultés liées à la collectivité avec des menus difficilement adaptables, un budget trop restreint, un manque de stabilité de l'équipe de direction, un manque de temps, de personnel ou de formation.
- Les régimes sont vécus comme une privation, l'empathie ressentie vis-à-vis des résidents rend plus difficile l'application des règles hygiéno-diététiques, avec notamment un questionnement sur le respect du libre arbitre du résident.
- Le vieillissement de cette population est vu comme une difficulté supplémentaire.
- Les tensions, désaccords ou manque de communication au sein de l'équipe éducative ou avec les autres professionnels paramédicaux ou médicaux ont un effet néfaste sur la prise en charge.

4.3.3.3 Pistes d'amélioration de la prise en charge des troubles de la corpulence

- **Modification de l'alimentation**

- 18 des éducateurs interrogés estiment que participer à l'élaboration des repas aurait une dimension éducative, en particulier sur le plan nutritionnel et favoriserait l'acceptation des régimes :

E3 : J'ai travaillé dans un autre endroit où c'étaient des tout petits groupes, ils étaient 4-5 et on faisait nous-même la nourriture, parfois avec eux, et on arrivait mieux à équilibrer.

E7 : Je pense qu'on peut pas faire évoluer son rapport à l'alimentation si il n'y a pas l'étape de avant que ce soit dans l'assiette. Il faudrait cuisiner et dans un foyer organisé autrement, avec un groupe de vie plus restreint, pour moi c'est évident que pour avoir une meilleure alimentation, et un meilleur rapport à l'alimentation, il faut pouvoir aller faire ses courses, pouvoir toucher les ingrédients, les cuisiner, les préparer etc...

E15 : Faire un repas, un dessert, ça aborde d'une autre façon l'alimentation, le choix des aliments, de manger équilibré.

E24 : Ça aidera ceux qui sont au régime à mieux les accepter, mais en préparant, on aura plus de plaisir à manger, de la fierté à dire c'est moi qui l'ai fait.

- 3 éducateurs suggèrent qu'une limitation de la quantité de nourriture lors des repas pourrait améliorer le contrôle du poids des résidents :

E3 : Ou alors il faudrait supprimer des éléments, par exemple fromage ou dessert, euh, c'est délicat. Il faudrait changer les repas et les alléger.

E6 : On veut pas la mettre au régime donc on essaie de la limiter un peu, on essaie de pas trop lui donner.

E17 : Il faut revoir les quantités, des fois on a des tonnes

- Offrir un choix dans les menus, même restreint, contribuerait à améliorer l'alimentation des résidents, selon 13 éducateurs.

E5 : Le choix est intéressant pour eux. Peut-être les inclure dans les choix des menus. Leur demander leur avis.

E9 : Donc ça serait intéressant d'avoir le choix quand même, ça nous permettrait de voir ce qu'ils aiment ou pas, parce qu'en plus on a l'impression qu'ils aiment tout. (...) Je mettrai un petit self, avec le choix donné entre 2 entrées différentes, au moins de temps en temps.

E20 : Ici si c'est quelque chose qui ne leur plaît pas qu'ils ne mangent pas, ils n'ont pas le choix, ils vont avoir faim toute la nuit, il faudrait qu'ils aient du choix.

E26 : Les résidents ne choisissent pas ce qu'ils mangent, il y a des choses qu'ils ne veulent pas manger et on ne sait pas comment réagir.

- Pour 15 éducateurs, mettre l'accent sur la présentation améliorerait la qualité des repas, le plaisir de manger, et faciliterait la limitation des quantités, notamment pour les personnes bénéficiant d'une alimentation mixée.

E5 : Je préfère que quand ils voient le plat, ils voient ce qu'ils mangent. C'est hyper important. C'est la première des choses, toute simple, et assez facile à mettre en œuvre.

E12 : Et même nous en ayant toutes nos facultés, c'est dur de se dire que c'est la même chose. Du coup on a acheté des mixeurs et on lui hache les aliments devant lui pour qu'il se rende compte que c'est pareil.

E13 : Favoriser les assiettes creuses pour qu'ils puissent avoir une sensation que ce soit beaucoup plus plein pour eux alors que la quantité est exactement la même.

E25 : Il y en a pour qui on hache, du coup on peut leur reconstituer le repas comme les autres pour éviter la frustration.

- Enfin, 8 éducateurs pensent qu'une amélioration de l'alimentation passe par des repas plus équilibrés et une amélioration des produits cuisinés. Ils proposent une alimentation issue de produits locaux et biologiques, ou encore la mise en place d'activités maraîchères en jardins partagés :

E10 : Mettre en place des partenariats avec des jardins partagés pour qu'ils puissent ramasser leurs propres légumes.

E12 : Je me dis qu'une alimentation avec des produits de meilleure qualité, ils seront peut-être plus contents, il y aurait peut-être moins de viandes grasses, de produits bas de gamme. Ça pourrait être un plus pour leur santé je trouve (...). Et puis traiter ça avec des produits de qualité, y compris gustativement, qui permettent de gérer la frustration du régime.

E20 : Une alimentation moins grasse, plus saine ça permet de perdre du poids.

E22 : Pour moi, ce n'est pas approprié aux résidents, des légumes bien préparés ça serait meilleur que des légumes avec de l'eau, faire régime c'est pas manger dégoûtant.

E26 : Peut-être travailler plus avec des produits locaux et frais, diminuer la viande, enlever les produits laitiers, (...). J'enlèverais aussi le gluten, ils seraient moins lourd, ils feraient plus d'exercice, sinon ils sortent de table et ils somnolent toute l'après-midi.

• Inclure un maximum les résidents dans leur prise en charge nutritionnelle

- Pour 14 éducateurs, il faut essayer d'obtenir l'adhésion des résidents aux mesures hygiéno-diététiques qui leurs sont proposées afin qu'ils soient acteurs de leur prise en charge :

E2 : En tous les cas, en ce qui me concerne, jamais en forçant mais toujours en incitant, en essayant de faire comprendre le plus possible quel est l'enjeu.

E5 : Lors d'une situation frustrante, il faut argumenter. Si je ne sers pas quelqu'un 2 fois, alors j'argumente (...) .Ils sont en capacité de comprendre. Arrêtons de croire qu'ils sont pas capables parce qu'ils sont en déficience intellectuelle.

E14 : moi je me demande si en l'incluant dans la démarche de son régime ça serait pas mieux, elle se l'approprie comme ça.

E22 : Il y en a beaucoup qui sont au régime mais on prend pas le temps de leur expliquer pourquoi, et à quoi ça sert. On les a mis au régime parce que le médecin l'a dit.

- Selon 9 éducateurs, certains résidents pourraient être en capacité de connaître et d'assimiler des principes essentiels pour le contrôle du poids. Ils estiment que leur donner accès à ce savoir pourrait être bénéfique :

E8: On pourrait peut-être les sensibiliser, en discuter avec eux.

E10 : Peut-être qu'en les accompagnant et en leur permettant de mieux comprendre tous les impacts ils auraient une plus grande sensibilité à propos de ce qu'ils mangent.

E20 : Mais il faut expliquer, on ne peut pas dire à un résident « Non, c'est comme ça, tu mangeras hypo ». Certains peuvent comprendre que ça peut amener des problèmes de santé, du diabète, du cholestérol, être essoufflé, ne plus pouvoir aller faire du vélo.

E24 : Il faudrait des temps autour de l'alimentation pour leur expliquer pourquoi ils sont au régime, à leur hauteur avec des outils adaptés, des images, peut-être que certains comprendraient. Il y en a qui ne sont pas capables de comprendre mais certains pourraient comprendre et on n'a pas assez travaillé là-dessus.

- Dans cette optique, 5 éducateurs proposent de façon spontanée de créer des ateliers autour de l'alimentation et de la nutrition à visée d'éducation et de nutrition :

E14: On pourrait les impliquer en créant une pièce où ils ne viendraient pas que pour se peser, mais aussi faire un petit atelier, une salade de fruit pour l'après-midi. Générer quelque chose qui fasse qu'ils aient envie de contribuer à leurs soins, ça serait pas mal.

E20 : Pourquoi ne pas faire des ateliers nutrition ou cuisine, faire des repas joyeux mais pas trop caloriques.

- **Appuis et acteurs de l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle**

- Pour 11 éducateurs, l'équipe éducative joue un rôle de premier plan dans la prise en charge nutritionnelle :

E2 : Clairement l'équipe éducative en premier lieu.

E10 : Je pense que l'une des premières responsabilités c'est les gens qui sont à table avec les résidents et qui les accompagnent, donc l'éducateur en l'occurrence.

E21 : Après c'est aussi notre rôle de les limiter, mais c'est aussi une question de bon sens.

E25 : Qu'on mette en place quelque chose, mais ça nous concerne nous aussi, ce n'est pas que la partie médicale. Ne pas simplement se dire bah les infirmières elles n'y ont pas pensé, mais c'est aussi notre rôle.

- 7 éducateurs notent le rôle majeur de la direction des institutions dans l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle des résidents.

E4 : D'une part la direction parce qu'il faut aussi que ça soit un point, pas forcément de priorité mais en tout cas d'investissement et d'envie au niveau de la direction.

E9 : La direction pourrait faire bouger les choses.

E17 : Une année la direction avait imposé que tous les résidents, y compris ceux qui ne marchaient plus sortent, marchent 5m, 10m (...) et on sortait tout le monde sur la semaine.

E26 : Tout ce qu'ils mettent à côté dans des conneries, ils pourraient l'investir dans des produits plus sains.

- 13 éducateurs notent le rôle central du médecin généraliste, et l'importance de l'avis médical :

- Il est souvent le déclencheur d'une prise en charge spécifique, comme la mise en place de mesures hygiéno-diététiques ou de régimes :

E2 : Tant qu'une directive n'est pas donnée par un médecin, c'est-à-dire une ordonnance, je n'applique pas de régime.

E5 : Moi, j'applique le régime que si il y a une ordonnance.

V6V : Des infirmières aussi, elles viennent vers nous et elles nous disent « là il faut vraiment qu'il marche, le médecin a dit que... ».

V10V : On les a mis au régime parce que le médecin l'a dit.

- Le message est parfois mieux entendu par les résidents comme par les familles ou les éducateurs lorsque c'est le médecin qui le délivre :

E6 : Et le médecin lui a expliqué, ses parents aussi, et nous aussi, et elle est complètement partie prenante, et elle a perdu 20kg.

E9 : Je pense que le médecin traitant a un rôle important à jouer là-dedans. Des fois il peut dire des trucs qui passent mieux que quand nous on les dit.

- Le médecin traitant est une personne ressource de premier plan :

E6 : On demande de plus en plus à ce qu'on ait un avis du médecin, sur le fait qu'on puisse resserrer ou pas, ou le fait qu'il y ait un régime particulier

E8 : En général c'est le médecin traitant qui nous alerte, ou que nous on alerte si on se pose la question pour un résident.

E17 : Le médecin qui doit réguler l'intensité de l'effort en fonction, on a besoin d'une guidance aussi.

E20 : Ici on a un médecin qui a une oreille, vers qui on peut se retourner, pour poser des questions, elle nous explique.

- **Pistes d'amélioration des activités physiques :**

- 3 éducateurs proposent de collaborer avec les associations sportives locales et les fédérations pour pouvoir améliorer les activités physiques proposées :

E1 : On se sert aussi beaucoup de l'extérieur, par exemple le jeune en question va au foot dans un club extérieur, on fait jouer le réseau par rapport à ça.

E4 : Il y aurait peut-être quelque chose de plus soutenu à proposer, peut-être plus se pencher sur l'extérieur pour pouvoir proposer des activités physiques un peu plus importantes pour ceux qui le peuvent et qui en ont besoin.

E24 : On pourrait leur proposer mieux mais il faudrait des personnes formées et diplômées là-dedans, qu'il y ait un partenariat qui soit fait avec des piscines ou autres de centres ou l'on peut faire du sport adapté

- 10 notent qu'il faudrait lutter contre la sédentarité en augmentant les temps de marche dans la vie de tous les jours, en privilégiant la marche plutôt que les déplacements en bus, les escaliers plutôt que les ascenseurs :

E10 : A la limite même quand on va à la médiathèque, on y va en camion. On pourrait déjà essayer d'y aller à pied, mais c'est la croix et la bannière.

E12 : C'est bien aussi de délocaliser des activités qui sont à l'extérieur pour qu'ils puissent y aller à pied.

E13 : Ça c'est des stratégies, on doit penser à tout pour leur faire faire de l'activité physique, par exemple les escaliers au lieu de l'ascenseur.

E22 : Qu'ils prennent les escaliers au lieu de l'ascenseur, avant ils étaient obligés mais plus maintenant, même pour un étage ils prennent l'ascenseur.

- 12 éducateurs pensent qu'une meilleure formation ou un éducateur sportif serait un plus pour les activités physiques proposées aux résidents :

E9 : Mais il manque un éducateur sportif dans cette structure, et ça je le crie haut et fort.

E26 : S'il y a des éducateurs sportifs ils les emmènent plus facilement.

- Les activités plus stables et régulières seraient plus efficaces selon 6 éducateurs :

E13 : Une activité devrait être pérennisée dans le temps, avec toujours les mêmes encadrants. Il faut des repères aux résidents. Il faut la même activité toute l'année avec le même encadrant, je peux vous assurer que le résident non seulement il se sent en sécurité, en plus il peut faire preuve de progression. L'encadrant il peut commencer à connaître un peu plus ce résident, ses capacités pour le faire évoluer. Et puis d'avoir des repères ça les motive.

E15 : Il n'y a jamais rien de régulier, tant que ça ne sera pas remis à plat. Ça sera très difficile d'avoir un emploi du temps carré.

E22 : De faire quelque chose de stable et que tout le monde au moins trois fois par semaine fasse une activité.

- Selon 7 éducateurs, une récompense par une « carotte », souvent alimentaire, permet de motiver les résidents :

E13: Leur bénéfice c'est aussi leur petit coca au bar d'à côté parce qu'ils viennent de marcher 10 minutes.

E18 : On marche à la carotte, « allez on va marcher, on va sortir et après on ira boire un coca zero », du coup on fonctionne comme ça et ça marche.

- Demander l'avis des résidents sur les activités qu'ils souhaitent pratiquer : 3 éducateurs.

E26 : Faire un sondage sur ce qu'ils aiment faire et après mettre en place des activités.

E20 : Il faudrait voir les résidents, ils ont peut-être des souhaits que l'on ignore, des activités comme le tir à l'arc ou autre... La pétanque je pense qu'ils aimeraient bien.

- **Apports de l'entretien aux éducateurs, sensibilisation aux problématiques de surpoids**

- 11 éducateurs trouvent l'entretien individuel motivant, source de réflexion :

E10 : Pour l'instant c'était pas prioritaire pour moi, mais là vous me mettez mal dans mes baskets. C'est peut-être quelque chose à prendre plus en considération.

E14 : Mais vous m'avez donné des idées pour le coup. Je vais faire des projets là-dessus.

E15: C'est intéressant de se poser et de réfléchir à tous les enjeux, l'enjeu du poids et du surpoids, qu'est-ce qu'on peut mettre en place. C'est intéressant de s'asseoir un petit peu pour réfléchir à tout ça parce qu'on n'y réfléchit pas autrement.

E18 : Non mais ça donne envie de ressortir de là et de faire plein de choses, on se reçoit ça en pleine face et on se dit que quand même faut qu'on mette des choses en place, mais à côté il faut que nous on fasse mieux.

E22 : C'est intéressant, ça fait réfléchir autour de ça. C'est intéressant ça va faire réfléchir beaucoup de monde cet entretien.

Idées forces :

- L'amélioration de l'alimentation devrait se faire en privilégiant la qualité, en diminuant les quantités, en offrant du choix aux résidents.
- L'obtention de l'adhésion du résident semble importante, celle-ci pourrait passer par leur participation à l'élaboration des repas. Les résidents sont capables d'assimiler des notions de diététique, la mise en place d'ateliers centrés sur la nutrition serait bénéfique.
- D'une manière générale, les éducateurs se voient comme des acteurs essentiels de la prise en charge nutritionnelle, et ce avec l'appui des professionnels médicaux et paramédicaux.
- Un entretien individuel autour de l'alimentation pourrait jouer un rôle motivationnel pour les éducateurs.

5. Discussion

5.1 Discussion du relevé pondéral

Le relevé pondéral n'a pas pour but de répondre à notre hypothèse principale, mais vise à établir un état des lieux du statut de corpulence des résidents des centres de notre étude. Il permet de nous situer par rapport à la littérature mais aussi de nous assurer que les éducateurs interviewés sont bien confrontés à ce problème du surpoids et d'obésité des adultes déficients intellectuels.

Dans le centre 1, si l'on considère leur poids d'entrée et leur poids au moment des relevés, 30 ont pris du poids (soit 76%), 8 en ont perdu (soit 20%) et un individu a gardé un poids stable. La prise de poids moyenne est évaluée à 4,3kg. Il ne s'agit pas seulement d'une prise de poids, on observe également une modification des statuts de corpulence avec une augmentation de la part d'obésité/surpoids.

Si l'on s'intéresse à l'évolution du statut de corpulence de ces individus on peut observer :

- Une baisse de 75% du nombre d'individus en situation de maigreur
- Une baisse de 16% du nombre d'individus en situation de corpulence normale
- Une augmentation de 10% du nombre d'individus en surpoids
- Une augmentation de 42% du nombre d'individus en situation d'obésité

Au moment des relevés, 56,4% des individus étaient en situation de surpoids ou d'obésité contre 47,3% dans la population générale **(5)**. La part de surpoids et obésité est respectivement de 25,6 et 30,8% contre 32,3 et 15% **(5)**.

Dans le centre 2, on observe une stabilité du poids avec une perte moyenne de 200 grammes et un nombre stable de résidents obèses ou en surpoids. La part de ces résidents représente tout de même 50% de la population des résidents du centre (soit 22,2% d'obèses et 27,8% en surpoids).

Ces mesures permettent de nous assurer que la population des éducateurs interrogés dans notre étude qualitative est bien confrontée à une population de déficients intellectuels en surpoids ou obèses.

5.2 Les déterminants de la prise en charge nutritionnelle

5.2.1 L'alimentation des déficients intellectuels

- **Troubles du comportement alimentaire :**

Les résultats de notre étude montrent que le comportement alimentaire des résidents interpelle les éducateurs. Sous le terme « remplissage », ils notent un comportement boulimique et hyperphagique, une absence de sensation de satiété. L'association des troubles du comportement alimentaire et du déficit intellectuel a fait l'objet d'une revue de bibliographie par Gravestock.S **(21)**. Hyperphagie et boulimie sans stratégie de contrôle de prise de poids sont associées au retard mental mais aussi des situations d'anorexie, de mérycisme ou de pica que nous ne retrouvons pas dans nos résultats. La tachyphagie évoquée dans les résultats est décrite au même titre que l'hyperphagie, en une seule entité clinique (« binge-eating disorders ») par Gravestock.S **(21)**. Un lien statistique fort entre obésité et boulimie est mis en évidence dans une étude norvégienne, rapportant que 31% des déficients intellectuels obèses inclus présentaient un comportement d'hyperphagie, de tachyphagie, ou d'alimentation compulsive. Certaines étiologies génétiques de déficit intellectuel sont plus documentées à ce sujet, comme le syndrome de Prader Willy. Ces maladies génétiques sont associées à un « phénotype comportemental » dont l'hyperphagie est un des critères principaux de diagnostic. En dehors de ces étiologies génétiques, la boulimie chez les déficients intellectuels est généralement considérée comme primitive, sans étiologie organique associée. Au contraire, les troubles du spectre autistique semblent associés à des comportements d'anorexie **(22)**.

En dehors des étiologies génétiques, le lien épidémiologique entre hyperphagie et retard mental a un mécanisme encore méconnu. Certains auteurs émettent l'hypothèse d'une hyperphagie iatrogène, provoquée par des thymorégulateurs, des traitements antidépresseurs ou des antipsychotiques. Bien qu'un lien épidémiologique entre ces traitements et la prise de poids soit avéré, là aussi le mécanisme exact de cette prise de poids reste peu connu. Une revue bibliographique française **(23)** souligne que les

traitements antipsychotiques provoqueraient une augmentation de l'appétit et des compulsions alimentaires, dont le mécanisme reste encore méconnu (par stimulation de l'appétit, activation du circuit «récompense-addiction», accentuation de la sédentarité et réduction de la dépense énergétique). Cette étude note aussi que la prise de poids est variable en fonction des individus et qu'il pourrait exister des profils génétiques favorisant la prise de poids sous traitement.

- **Absence de goût, alimentation grasse et sucrée :**

Les éducateurs doutent des capacités sensorielles des résidents à propos du goût. Leurs propos sont cependant ambivalents car ils doutent d'une part de leurs capacités gustatives mais soulignent d'autre part qu'ils ont des plats préférés, ou d'autres qu'ils n'aiment pas. Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature de notions d'agueusie ou de dysgueusie chez les déficients intellectuels. L'absence de goût décrite dans nos résultats n'est pas une agueusie sur le plan médical mais plutôt une interprétation différente de la notion du bon et du moins bon entre les éducateurs et les résidents, une notion de sensorialité. D'après le *psymas* (revue dédiée à l'éthique et aux réflexions philosophiques autour de la prise en charge du handicap), la sensorialité « *n'est pas un acquis immuable mais davantage une modulation sensible à l'expérience et l'apprentissage (...). Ce fonctionnement perceptif explique les différences constatées au quotidien entre les personnes, mais offre surtout l'opportunité d'un apprentissage* ». Cette différence de perception s'explique par une culture culinaire moins développée chez les résidents, évoquée dans nos résultats. D'après les éducateurs, les résidents privilégient une alimentation grasse et sucrée, type hamburgers, pizzas, frites, gâteaux et sodas. Une étude **(24)** comparant deux populations de déficients intellectuels américains et suédois a mis en évidence que dans les deux pays, les apports quotidiens de lipides et de glucides sont plus importants que ceux de la population générale. Au contraire, la consommation de fruits et légumes est plus basse que dans la population générale **(25)**.

Insister auprès des éducateurs sur l'absence d'agueusie et la perception normale du goût des résidents semble être un axe intéressant d'amélioration de l'alimentation. Développer une culture culinaire et proposer un apprentissage et un développement du goût chez les résidents peut être un levier pour modifier leurs habitudes alimentaires.

- **La nourriture comme source de plaisir :**

Nos résultats mettent en avant à la fois l'absence de plaisir au sens gustatif du terme mais soulignent que le temps du repas et la nourriture sont une source de plaisir de premier plan, allant jusqu'à désigner l'alimentation comme la première ou la seule source de plaisir des résidents. Au-delà de cette ambivalence, nous retenons que les éducateurs essaient de faire passer le plaisir au premier plan pendant les repas. Cette recherche du plaisir se fait notamment par de petites améliorations quotidiennes de la part des éducateurs (ne pas mélanger les aliments mixés, faire des efforts de présentation). Ces attentions particulières montrent l'importance qu'accordent les éducateurs à allier alimentation et plaisir. Par ailleurs, cette notion de plaisir fondamental est parfois retenue comme un frein à la mise en place de mesures restrictives vécues comme génératrices de frustration. D'un point de vue physiologique, le plaisir et la récompense font partie intégrante du système de régulation neurobiologique de la faim et de la satiété **(26)**. Certains éducateurs admettent parfois utiliser la nourriture comme une récompense, pour encourager les résidents réticents avant de faire des activités qu'ils trouvent désagréables, notamment des activités physiques. Ces comportements ont été étudiés dans la littérature. D'après une étude qualitative **(27)**, les récompenses (et notamment les récompenses alimentaires) sont un déterminant de l'activité physique des déficients intellectuels adultes.

Les recommandations pratiques d'amélioration de l'alimentation des déficients intellectuels et les travaux de recherche dans ce domaine prennent tous en considération cette notion centrale de plaisir **(28,29)**. Dans une situation de surpoids et en cas de nécessité de modification des habitudes alimentaires, faire de la recherche du plaisir une priorité semble être un levier intéressant pour limiter la frustration d'un régime et son côté « punition », vécu comme tel par les éducateurs.

5.2.2 L'activité physique

- **Activités physiques et perte de poids :**

D'après nos résultats, les éducateurs pensent que les activités physiques proposées dans les deux centres ne sont pas suffisamment soutenues et que les dépenses énergétiques sont inférieures à leurs apports journaliers. Les éducateurs soulignent que l'objectif initial n'est pas prioritairement la perte de poids, et qu'il est difficile de proposer des activités plus soutenues. Selon eux, la difficulté principale est que la perte de poids comme objectif prioritaire à ces activités ne serait pas comprise par les résidents qui n'y prendraient pas pleinement part. D'après Bégarie et al **(30)**, *« les activités physiques sont pensées sur un mode pédagogique et non dans une optique de dépense énergétique et de contrôle du poids (...) l'effort soutenu n'est pas plaisant surtout si on n'en comprend pas la finalité »*. D'après Compte.R **(31)**, *« les bienfaits d'une activité physique et sportive régulière, (...) ne peuvent être effectifs que dans une appropriation par la personne en situation de handicap mental, de la nécessité d'agir »*.

Différentes études se sont intéressées à l'impact de la mise en place d'un programme d'activités physique régulières sur le poids des déficients intellectuels. D'après Hamilton et al **(32)**, la pratique d'une activité physique régulière est une condition nécessaire mais pas suffisante à la perte ou au maintien d'un poids stable dans le cadre du retard mental. Isolées, ces mesures sont inefficaces et doivent être accompagnées d'une limitation des apports nutritionnels et de programmes de promotion de la santé. Elles sont donc un complément indispensable à la prise en charge nutritionnelle. Une étude française **(33)** a mis en évidence l'efficacité d'une année d'activité physique régulière chez des adolescents déficients intellectuels sur les marqueurs de l'obésité, mais constate que 3 mois après l'arrêt des activités, le bénéfice en terme de poids et de masse grasse était totalement perdu.

Insister auprès des éducateurs sur les besoins de stimuler à une activité physique régulière et lutter contre la sédentarité doivent être des axes principaux de la lutte contre le surpoids et l'obésité.

- **Bénéfices de l'activité physique :**

Bien que les éducateurs doutent de l'efficacité de l'activité physique dans le contrôle du poids, ils soulignent ses bénéfices dans d'autres domaines. Elle est un support éducatif et permet un épanouissement sur le plan social et personnel. Elle améliore l'autonomie des déficients intellectuels au quotidien sur le plan moteur (s'habiller, se nourrir, faire sa toilette, marcher), ainsi que leurs capacités cardio-respiratoires et locomotrices. Ces bénéfices sont retrouvés dans la littérature. D'après Horgnus-Dragne et Rivière **(34)**, l'activité physique permet « *d'améliorer les fonctions sensori-motrices et cognitives, la représentation du schéma corporel, la coordination et la précision des gestes, la sociabilité (...) et l'estime de soi* ». Pour certains éducateurs, le bénéfice réside aussi dans l'estime que l'on a de soi et l'image que l'on dégage. Dans l'étude française précédemment citée **(33)**, la perception de soi a été évaluée après un an d'activités physiques adaptées chez des adolescents déficients mentaux. Les résultats ont montré que la perception de soi des adolescents était améliorée sur certains critères objectifs de surpoids comme le périmètre abdominal et qu'ils évaluaient mieux leurs capacités physiques (moins de surévaluation après un an d'activité physique).

5.2.3 Obésité et surpoids selon les éducateurs

- **Conscience d'un excès de corpulence au sein des structures :**

D'après nos résultats, les éducateurs évoquent spontanément les problèmes de poids des résidents et des déficients intellectuels en institution de façon plus générale. Plusieurs études **(1, 35)** montrent que l'institutionnalisation est un facteur limitant la prise de poids des déficients intellectuels. Ces derniers sont moins touchés par le surpoids et l'obésité que ceux vivant dans le cadre familial mais demeurent plus sujets à l'excès de corpulence que la population générale. Plusieurs études **(36, 37)** se sont intéressées à la perception du surpoids de déficients intellectuels par leur entourage (parents, éducateurs, soignants). La perception des troubles de la corpulence des enfants par les parents est alors associée au fait qu'ils soient prêts à aider leurs enfants à changer de comportement alimentaire et à

pratiquer des activités physiques. D'après ces travaux, la perception du statut de corpulence des enfants déficients intellectuels par leurs parents semble jouer un rôle clé dans la prévention des problèmes de surpoids. D'après Hamilton et al **(12)**, l'implication de l'entourage des déficients intellectuels (parents ou éducateurs) dans la prise en charge nutritionnelle a un effet positif sur la perte ou le maintien du poids. Former les éducateurs à dépister les problèmes de surpoids et leur donner des outils concrets de suivi semble être une approche indispensable pour lutter contre le surpoids. Les éducateurs seraient alors plus enclins et motivés à mettre en place des règles hygiéno-diététiques adaptées.

- **Conséquences du surpoids :**

Les conséquences du surpoids semblent bien connues des éducateurs. Ceux-ci évoquent en premier lieu des conséquences sur la santé, notamment sur le plan cardio-vasculaire et respiratoire. Ils ont connaissance de l'association entre certaines étiologies génétiques de retard mental (trisomie 21) et un sur-risque d'obésité. Ils font part des conséquences de l'obésité sur le plan locomoteur et attestent que le surpoids baisse leur autonomie. Par ailleurs, les éducateurs évoquent spontanément la notion de sur-handicap chez une population déjà fragilisée par son retard mental. Cette notion d'accentuation du handicap est citée dans plusieurs études **(1, 11, 35)**. Melville et al **(1)** précisent que l'obésité chez les déficients intellectuels participe significativement à réduire leur espérance de vie et augmente leurs besoins d'accès aux soins.

- **La nécessité de prendre en charge le surpoids partage les éducateurs :**

D'après nos résultats, la prise en charge du surpoids et de l'obésité ne semble pas être unanimement prioritaire pour les éducateurs. Ces derniers estiment qu'une prise en charge est nécessaire en cas de « danger immédiat » ou « vital » pour la santé. La prise en charge systématique d'un surpoids ne leur semble pas justifiée s'il n'existe pas de conséquences sur la santé à leurs yeux car les régimes sont vécus comme une punition, « un acte de privation » au détriment du « seul plaisir qu'ils ont ». Cette interrogation quant au bien-fondé d'une prise en charge systématique du surpoids semble en accord avec la pratique de la médecine et en particulier de la médecine générale qui se centre sur le patient et non la

maladie. D'après nos résultats, la prise en charge des troubles de la corpulence doit d'ailleurs être à l'initiative du pôle médical. Au sein des compétences du médecin généraliste **(37)**, « *l'approche globale et la prise en compte de la complexité* » demande aux médecins de « *mettre en œuvre une démarche décisionnelle centrée-patient (...) et d'établir un diagnostic de situation inscrit dans la trajectoire de vie du patient, intégrant le contexte bio-psycho-social et culturel à l'analyse de la situation* ». Cette démarche décisionnelle doit faire référence à un modèle de santé. Selon l'OMS **(38)**, ce modèle de santé constitue « *un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Le médecin généraliste doit donc intégrer toutes ces données et proposer une prise en charge adaptée. La littérature **(39)** place l'éthique au centre des problématiques de prévention chez les déficients intellectuels. S'il apparaît que c'est le rôle du médecin généraliste de mettre en place des actions de prévention **(37)**, de lutte contre le surpoids et l'obésité, celui-ci doit le faire dans le cadre d'une approche centrée-patient, en le rendant acteur de sa prise en charge au sein d'une alliance thérapeutique. L'obtention de l'adhésion du patient est donc essentielle, or les éducateurs semblent peu convaincus de la capacité de compréhension et d'adhésion des résidents concernant des mesures vécues comme restrictives. Il paraît donc légitime de réfléchir à l'intérêt de la prise en charge d'un surpoids non pas seulement en fonction de l'IMC, mais en prenant compte la dimension bio-psycho-sociale des résidents, comme le laissent entendre les éducateurs. Cependant cette prise en charge doit se faire en accord avec les résidents et les éducateurs. Elle ne doit donc pas être vécue comme une punition imposée mais être le résultat d'une démarche explicative dans laquelle la recherche du plaisir reste au premier plan.

L'acceptation des règles hygiéno-diététiques par les éducateurs et les résidents semble être un levier indispensable à l'obtention de l'adhésion des résidents. Ces mesures sont pour le moment difficilement acceptées car elles sont synonymes de punition. Or la littérature s'accorde à dire que les déficients intellectuels sont en capacité de développer leur goût et leur culture culinaire. Mettre le plaisir au centre de la prise en charge semble être déterminant pour améliorer l'adhésion des résidents mais aussi faciliter leur application par les éducateurs.

5.3 Les freins à la prise en charge nutritionnelle

Même si les éducateurs sont convaincus que le surpoids et l'obésité sont nocifs et qu'ils impactent négativement la qualité de vie, la prise en charge nutritionnelle peut être freinée non seulement par des facteurs environnementaux, mais aussi par des convictions personnelles.

5.3.1 Les freins de l'environnement

5.3.1.1 Les freins institutionnels

- **Freins financiers :**

Au sein des institutions étudiées, l'aspect financier semble être un frein à l'amélioration de l'alimentation et des activités physiques, soit par manque de moyens des institutions, soit par désir d'économiser sur ces dépenses. A plusieurs reprises les éducateurs déplorent des difficultés à améliorer les repas du fait d'un manque de moyens financiers de l'institution, qui par défaut achèterait des aliments moins bons et de moins bonne qualité. Il est retrouvé au travers de nombreux articles qu'une alimentation équilibrée, ou « healthy food », est effectivement plus chère qu'une alimentation de moins bonne qualité **(40, 41, 42)**. Une étude française **(43)** montre que plus les régimes des individus sont basés sur des aliments peu chers, plus leurs apports énergétiques quotidiens sont importants. En effet les aliments moins chers (c'est-à-dire ayant un ratio calorie/prix plus important) sont aussi les aliments ayant un ratio calories/poids plus important. Ces aliments à densité calorique importante sont également ceux ayant un apport en vitamines et micronutriments plus faible et donc plus à même d'être source de carences. Selon ces mêmes études, une alimentation équilibrée entraîne une augmentation budgétaire de 20 à 165%.

Les réductions du budget de l'alimentation au sein des institutions pour adultes déficients mentaux ont fait l'objet d'études qui montrent un effet néfaste sur la santé, comme par exemple un déséquilibre diabétique. Selon l'étude de Lowndes **(44)**, les équipes de direction s'inquiètent plus des coûts, de la sécurité sanitaire alimentaire dans le transport et la préparation que de promouvoir une alimentation saine. Cette notion est évoquée par certains éducateurs de notre étude. Ils ne pensent pas que le budget alimentation soit restreint du fait de difficultés financières mais bien qu'il s'agit d'un choix délibéré : « la

qualité des produits elle n'est pas là, c'est du bas de gamme parce que c'est des questions d'économies » **(E20)**.

Si l'on met en perspective ces données, il apparaît que la valorisation financière d'une alimentation équilibrée au sein de l'institution participerait également à la promotion de la santé. L'attribution d'un budget alimentaire plus conséquent n'est pas évidente et dépend de nombreux facteurs au sein des institutions.

- **Les freins liés au manque de stabilité du personnel :**

Au centre 1, plusieurs éducateurs parlent de changements fréquents de direction et identifient cela comme un frein à la prise en charge des déficients mentaux. En effet, selon eux, cela empêcherait la mise en place de mesures favorisant l'amélioration des activités physiques et de l'alimentation et nuirait à la pérennité de ces projets. Des éducateurs se sentent moins motivés pour l'organisation des activités physiques et l'amélioration de l'alimentation du fait de ces changements.

Travailler auprès des adultes déficients mentaux peut être une source de stress importante et conduire de façon plus fréquente au burn-out. Les différents facteurs expliquant ceci sont : les demandes et besoins complexes et variés des résidents, un travail qui demande un dévouement et une empathie importants ainsi qu'une implication émotionnelle nécessaire mais qui peut s'avérer épuisante **(45)**. Tout cela mène à un épuisement psychologique qui conduit à des pertes de motivation et d'efficacité, à des absentéismes prolongés, à un turnover du personnel plus important **(46)**.

Ce turnover au sein des institutions est un problème bien identifié dont les causes sont multiples **(47)** : l'âge jeune des éducateurs, des salaires faibles, une déception entre les attentes et la réalité du travail, le manque d'implication dans ce travail, le manque de soutien des collègues, le stress et le manque de satisfaction au travail. Les deux plus grandes sources de stress au travail **(46)** du personnel encadrant étaient le manque de moyens et le manque de soutien de l'entourage professionnel et en particulier de leurs supérieurs. Ainsi 30% des accompagnateurs en institution disaient envisager de changer de lieux de travail ou de profession l'année suivante.

Nous comprenons donc mieux ce schéma décrit par les éducateurs qui se sentent mis en difficulté par l'instabilité du personnel du centre et en particulier de leurs supérieurs

hiérarchiques. La stabilité de l'entourage professionnel a un caractère rassurant, favorise une meilleure productivité et participe à un meilleur épanouissement professionnel. Cette situation porte préjudice à la prise en charge nutritionnelle et à l'encadrement des activités physiques car le turnover important a un impact sur la qualité de la prise en charge. Ce turnover du personnel entraîne un recrutement de personnes moins expérimentées et une « cassure » dans la continuité de la prise en charge **(47)**.

- **Le manque de temps et de personnel :**

Les encadrants se sentent parfois dépassés par les tâches à accomplir et décrivent un manque de personnel qui limite la pratique des activités physiques. En effet les activités nécessitent un encadrement strict pour leur réalisation dans de bonnes conditions, il apparaît à plusieurs reprises qu'encadrer les déficients requiert plusieurs intervenants. Le fonctionnement des éducateurs en binôme est souvent empêché par des accompagnements individuels de résidents (soins, visites médicales), des absences non remplacées ou des réunions.

Le manque de personnel est ressenti par les éducateurs au sein des institutions **(46,48)** en France et à l'étranger. Il induit une détresse et un stress et est une des raisons de ce turnover important discuté plus haut. Le manque de personnel est également identifié par les éducateurs comme une des causes de burn-out, d'absence au travail et de réorientation professionnelle **(46,47)**. Il est responsable d'un cercle pervers où le départ des uns augmente la charge de travail et le stress de ceux qui restent, occasionnant à son tour plus de départs.

- **La cuisine de collectivité est vue comme un frein à l'amélioration de l'alimentation :**

Le fait que dans ces institutions la cuisine soit gérée par un intervenant extérieur ajoute une difficulté à l'amélioration des repas en termes de nutrition. Cette difficulté est citée par plusieurs éducateurs pour qui l'augmentation du nombre d'intervenants rend plus difficile la possibilité d'être entendus. La cuisine collective est vue comme responsable d'une

alimentation trop calorique, peu qualitative et difficilement individualisable avec des quantités trop importantes. La cuisine collective induit également une méconnaissance des aliments et de la culture culinaire de la part des déficients mentaux qui se voient livrer des plats préparés sans participer à leur élaboration. Ainsi plusieurs éducateurs déplorent qu'ils ne reconnaissent ni les aliments ni leur provenance.

- **Le manque de formation :**

Les éducateurs regrettent un manque de formation en nutrition et en encadrement d'activités physiques adaptées. Les éducateurs se sentent moins à l'aise vis-à-vis des activités physiques lorsqu'ils n'ont pas de formations spécifiques. Dans le centre 1 où il a été mentionné un manque d'activité physique par quasiment tous les éducateurs, l'absence d'un éducateur sportif est citée comme un frein majeur à la réalisation d'activités physiques. Certains signalent que les activités réalisées ne sont pas assez adaptées au handicap et faites « à l'instinct », « comme on le ferait pour nous ».

La prise en charge des adultes déficients mentaux nécessite une formation adaptée **(49)** et spécifique. Elle conduit à des diplômes universitaires **(50)** par domaine de compétences : éducateurs sportifs, diététiciennes. Plusieurs études montrent que si l'activité physique est conduite par des éducateurs spécifiquement formés, le résident participera à l'activité de façon plus régulière mais aussi plus intense **(47-51-52)**.

L'absence d'éducateur sportif et de formation est à l'origine du constat de manque d'activité, de sédentarité accrue de la part des résidents et du sentiment d'activités mal conduites.

- **Difficultés liées à la taille et à l'hétérogénéité des groupes**

Le nombre trop important de résidents est perçu comme une difficulté à la mise en place des activités physiques, ce qui se rapproche du frein « manque de personnel ». Toutefois, le nombre élevé de résidents est également cité comme étant à l'origine de l'instauration de la cuisine collective, par nécessité, afin de nourrir un nombre important de résidents. A plusieurs reprises lorsque les éducateurs évoquent le fait de laisser cuisiner les

résidents, ou de cuisiner avec des produits frais, ils tempèrent cette idée en ajoutant que cela ne serait réalisable que de façon épisodique. Concernant l'hétérogénéité du groupe, elle est identifiée comme problématique lorsque des résidents aux capacités physiques différentes réalisent la même activité, les moins aptes gênants la progression des autres.

5.3.1.2 Les freins liés aux spécificités des déficients mentaux

- **Le vieillissement**

Plusieurs éducateurs s'inquiètent du vieillissement de la population des centres étudiés et de la difficulté que cela implique dans l'accompagnement au quotidien que ce soit pour les activités sportives ou pour l'alimentation.

En 1976 René Lenoir disait : « *Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* ».

Depuis la création des institutions spécialisées dans les années 1970-80, la durée de vie des déficients intellectuels a augmentée. On considère comme âgés les déficients mentaux de plus de 60 ans. Le tableau suivant illustre le vieillissement de cette population en institution.

Type d'établissement	1995	2001	2006	2010
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	0,2	0,2	0,3	0,4
Foyers d'hébergement pour adultes	1,3	2	2	2,9
Foyers de vie/foyers occupationnels	4,7	4,1	5,4	7,9
Maisons d'accueil spécialisé (MAS)	1,9	3	4,9	8,2
Foyers d'accueil spécialisé (FAM)	2,7	3,1	6,6	12,1

Champ : établissements médico-sociaux pour adultes handicapés
Sources : DREES, enquêtes ES 1995, ES 2001, ES 2006, ES 2010

Tableau 6: La part (en%) des 60 ans et plus parmi les adultes accueillis en établissement médico-social, selon le type d'établissement, entre 1995 et 2010

Le vieillissement des adultes déficients mentaux s'accompagne d'un ralentissement du rythme de vie, d'une plus grande fatigabilité physique et mentale et d'une tendance au repli sur soi (53). Ce vieillissement engendre des changements des besoins nutritionnels

(modification des apports hydriques, caloriques et des besoins en macro et micro nutriments) **(54)** et une modification des capacités fonctionnelles.

Ces difficultés supplémentaires impliquent plus d'encadrement et de formation en particulier sur la problématique du vieillissement. Les éducateurs ne sont que peu ou pas formés à ces difficultés **(55)**.

- **Sédentarité, difficultés fonctionnelles des résidents et manque d'adaptation**

Dans le centre 1, les éducateurs déplorent le manque d'activités proposées aux résidents. Ils identifient des causes comme la sédentarité des résidents, leur manque de formation, l'hétérogénéité du groupe, un manque de motivation mais aussi des activités moins adaptées.

Stancliffe RJ et Anderson **(48)** identifient comme principales causes à cela les difficultés de mouvements dues aux handicaps physiques souvent associés, le manque de compréhension des bénéfices de l'activité physique, la dépendance vis-à-vis des équipes, le manque de choix dans les activités et les difficultés d'accès aux infrastructures. Des adultes déficients mentaux modérés et moyens ont été interviewés **(56)** et ont identifiés comme barrières : leurs problèmes de santé, le manque de confiance en eux, le manque de compétence, le manque d'encouragement, des facteurs logistiques (tels que les coûts et les transports) et le manque de matériel adapté.

Dans notre étude, les résidents sont décrits comme peu motivés pour les activités physiques. Ils prennent rarement l'initiative de faire du sport et ceux qui le font sont mentionnés comme de rares exceptions. Il ne s'agit pas là d'une spécificité de l'institution. Plusieurs études **(57-58)** dans différents pays montrent que les déficients mentaux ne pratiquent pas l'activité physique minimale recommandée qu'ils soient en institution ou non. Les déficients intellectuels sont moins enclins à considérer l'activité physique comme bénéfique pour leur santé, ce qui pourrait expliquer leur plus grande sédentarité **(59)**. Expliquer les objectifs de ces activités faciliterait une meilleure adhésion et participation. Ce caractère sédentaire est vu comme une difficulté pénible pour les éducateurs qui doivent les motiver et parfois les appâter en leur promettant des friandises, une boisson, de les emmener faire des achats pour pouvoir initier une activité telle qu'une promenade.

Les éducateurs trouvent que les activités ne sont pas suffisamment adaptées, non seulement du fait d'une logistique non prévue pour les déficients intellectuels (agrès, gymnases, infrastructures), mais aussi mal adaptées dans leur réalisation par manque de formation pour l'accompagnement sportif. Dans le centre 1 dans lequel il a été signalé un manque d'activité physique, les éducateurs se sentent parfois peu aptes à encadrer ces activités et déplorent le manque d'un éducateur sportif. De plus, un éducateur ressent un rejet ou un mauvais accueil des déficients intellectuels de la part de la population générale.

Les éducateurs évoquent également le fait que les résidents ont besoin de stabilité dans les activités, avec un planning établi et un éducateur défini. Ils estiment que dans ce cas la motivation à participer à l'activité est plus forte et que les résidents progressent plus facilement.

Quand les freins à l'activité physique des déficients mentaux ont été comparés à ceux de la population générale **(60)**, la plupart étaient identiques mais deux thèmes se dégagent spécifiquement chez les déficients intellectuels : la nécessité de programmes d'éducation physique adaptés et le besoin d'une formation spéciale des encadrants. On comprend donc la difficulté que rencontrent les éducateurs sans formation spécifique à encadrer ces activités et qui ont parfois le sentiment de « mal faire ». Certains regrettent que plus les résidents sont en surpoids, plus ils ont des difficultés à accéder aux activités. Ils soulignent cette contradiction car ce sont ceux-là même qui en auraient le plus besoin.

- **Les difficultés de compréhension, d'attention ou de mémorisation**

L'éducation est une part importante de la prise en charge nutritionnelle, mais les éducateurs témoignent à plusieurs reprises d'un obstacle évident lié aux difficultés cognitives de compréhension et de mémorisation des résidents. Il ressort également que ces difficultés cognitives sont sources de découragement, avec l'impression que l'éducation en nutrition serait à reprendre jour après jour.

Certains estiment qu'une amélioration des prestations en éducation nutritionnelle pourrait être bénéfique. Ils considèrent que certains résidents, en fonction de la sévérité de leurs troubles, sont tout à fait capables de comprendre et d'assimiler des notions d'éducation en santé.

5.3.1.3 Les freins liés au ressenti des éducateurs

- **Perte de motivation**

Des éducateurs disent se démotiver. Les raisons évoquées sont variables : caractère répétitif de leur tâche, fin de carrière, manque de stabilité institutionnelle, une inactivité qui engendre l'inactivité. Cette perte motivationnelle est préjudiciable. La littérature montre que cette démotivation du personnel encadrant amène d'une part une baisse de fréquence et d'intensité des activités physiques des résidents **(61)**, d'autre part une moins bonne prise en charge diététique **(62)**. Deux autres études ciblant soit les parents, soit les éducateurs d'adultes déficients mentaux montrent une baisse de poids significativement plus importante lorsque ceux-ci se montrent motivés à cette prise en charge **(63-64)**.

- **Empathie**

Il s'agit de l'un des freins majeurs à la prise en charge nutritionnelle. Les éducateurs ressentent des difficultés à imposer des restrictions aux résidents. Ces restrictions, bien qu'identifiées comme bienveillantes, sont vues comme une source de frustration pour les résidents, d'autant plus qu'elles leurs sont imposées au quotidien. Les éducateurs peuvent donc considérer les restrictions des règles hygiéno-diététiques (RHD) comme des privations et remettent en question la légitimité ou le bien-fondé de ces mesures. Une des raisons à cela est que l'autonomisation du résident est un des objectifs de la prise en charge par les éducateurs **(65)**.

La notion d'empathie dans cette prise en charge est forte et les éducateurs s'identifient aux résidents. Ils considèrent que les « priver de plaisirs » les positionne dans un rôle de « policier », qui va à l'encontre de leur vision du déficient mental comme individu. Cette vision du résident en tant qu'individu rend la notion d'adhésion aux règles hygiéno-diététiques importante aux yeux des éducateurs. En effet si le résident n'accepte pas ces mesures, elles seront difficiles à appliquer : rejetées, combattues par le résident et moins bien supportées par l'éducateur qui se sentira enfermé dans ce rôle de « privateur ».

L'empathie est difficilement contrôlable et dans plusieurs études cette capacité d'empathie des éducateurs est vue comme une force **(66-67)** dans la prise en charge des déficients mentaux et est un facteur de motivation. Si l'empathie peut rendre difficile l'application des RHD, elle peut aussi permettre paradoxalement de se rendre compte de l'importance de la prise en charge de l'obésité lorsque les éducateurs en identifient les conséquences sociales, fonctionnelles et sanitaires.

C'est par ce mécanisme d'empathie que les éducateurs sont amenés à faire des entorses aux régimes prescrits. Plusieurs d'entre eux nous expliquent que ces régimes mal vécus, vus comme une privation ne sont pas toujours appliqués. C'est la souffrance exprimée des résidents ou ressentie comme telle par les éducateurs qui va guider ces transgressions faites par bienveillance, pour faire plaisir au résident.

- **Conflits, désaccords et difficultés de communications entre les professionnels**

Les problèmes relationnels, de communication, les désaccords voire les conflits sont révélateurs de dysfonctionnements au sein de l'institution. Les éducateurs rapportent surtout un manque d'écoute ou de prise en compte de leurs remarques de la part de l'équipe médicale (médecins et infirmières) mais aussi des diététiciennes.

Il est également reproché au corps médical un manque d'empathie, avec des régimes trop stricts, mal expliqués au résident ce qui engendre des conflits entre celui-ci et les éducateurs. Les éducateurs demandent à être consultés avant la prescription d'un régime, afin d'en discuter la légitimité et ses conséquences pour le résident, car la diététicienne et l'équipe soignante ne sont pas assez présents dans le quotidien des résidents. Il semble donc qu'il y ait une fracture entre le rôle « social » des éducateurs et le rôle « santé » de l'équipe soignante. Certains éducateurs tempèrent cela évoquant que ces deux pôles de fonctionnement sont complémentaires et permettent de trouver un juste milieu.

5.4 Les pistes d'améliorations

5.4.1 Les résidents, acteurs de leur prise en charge

- **Programmes de promotion de la santé, accès au savoir nutritionnel :**

D'après nos résultats, les éducateurs sont partagés à l'idée que les résidents puissent intégrer des notions basiques de nutrition puis les appliquer. D'après la littérature **(35,32)**, les déficients intellectuels ont un moins bon accès aux programmes de promotion de la santé et à l'éducation thérapeutique que la population générale. Différentes études affirment que les déficients intellectuels sont sensibles à des mesures d'éducation thérapeutique, et que les sensibiliser aux déterminants du surpoids/obésité en leur donnant accès à des notions hygiéno-diététiques simples et adaptées est efficace. Dans une revue de la littérature, Hamilton et al **(32)** ont comparé plusieurs axes de prise en charge de l'obésité chez les déficients intellectuels en institution. Les résultats montraient que les programmes de promotion de la santé visant à changer le comportement alimentaire étaient plus efficaces qu'un contrôle strict des apports nutritionnels ou qu'une augmentation isolée des activités physiques. Ces programmes abordaient des stratégies de contrôle de la prise alimentaire, des notions de calcul des apports caloriques en fonction des aliments et un contrôle hebdomadaire du poids, par les déficients intellectuels. Cette méthode augmentait la conscience de l'influence des facteurs environnementaux liés à la nourriture et à l'activité physique et permettait une réduction spontanée de la quantité d'apports nutritionnels. Dans cette même étude, le scepticisme des équipes soignantes, des éducateurs ainsi que des médecins généralistes était pointé du doigt. Aucun d'entre eux ne semblait convaincu du résultat avant l'étude. D'autres travaux **(68,69)** ont montré que les médecins généralistes étaient réticents à proposer des actions de prévention auprès de cette population. Ces derniers décrivaient cette population comme étant chronophage à prendre en charge et comptaient sur les structures d'accueil pour effectuer le suivi systématique des résidents (notamment le suivi du poids). Une autre étude canadienne **(70)** a comparé les connaissances en nutrition d'un groupe de déficients intellectuels avant et après une intervention par vidéo visant à enseigner des habitudes alimentaires dites « saines ». Après

avoir suivi ce programme, 75% des déficients intellectuels amélioreraient leurs connaissances en la matière. Dans une étude canadienne, Johnson C et al **(71)** ont interrogé des déficients intellectuels légers à modérés, des directeurs de foyers de vie et des éducateurs pour évaluer leurs besoins en termes de programmes d'éducation à la nutrition. L'ensemble des participants avait exprimé l'envie de prendre part à ces programmes d'éducation.

Donner accès à des programmes de promotion de la santé axés sur la nutrition et l'activité physique aux déficients intellectuels semble être une piste intéressante d'amélioration de la prise en charge du surpoids/obésité. Il faut aussi convaincre les équipes soignantes, les éducateurs et les médecins généralistes de l'efficacité de ces mesures, afin qu'ils soient plus enclins à les informer et les sensibiliser à ces problématiques, comme tout autre patient.

- **Ateliers cuisine, développer la culture culinaire et le goût :**

Comme vu précédemment, les éducateurs estiment que les résidents ont des capacités gustatives limitées et des goûts arrêtés (alimentation grasse et sucrée) peu compatibles avec une alimentation équilibrée. C'est l'un des principaux freins qu'ils ont évoqué à l'application des RHD. De ce fait, la mise en place des ateliers cuisine pour développer la culture culinaire des résidents a été proposé spontanément par plusieurs éducateurs. Ces ateliers cuisine seraient un support à l'éducation thérapeutique évoquée ci-dessus. L'ANESM **(72)** (agence nationale d'évaluation de la qualité des établissements et services médico-sociaux) encourage les instituts à « *organiser des activités ayant pour objet le goût (atelier cuisine, repas thématique, barbecues, sorties au restaurant)* ». L'idée est que le développement du goût autour d'une alimentation équilibrée puisse rendre plus facile son acceptation par les résidents et les éducateurs. De plus, à travers la cuisine, les résidents peuvent plus facilement comprendre la part d'ingrédients gras ou la quantité de sucre des aliments, comme l'a noté un des éducateurs dans nos entretiens. Dans l'étude canadienne précédemment citée **(71)**, les participants ont aussi évoqué leur désir d'accéder à des programmes de cuisine adaptée. Une autre étude **(73)** évaluant l'intérêt porté par des déficients intellectuels vis-à-vis d'un programme de cours de cuisine a montré que ceux-ci en étaient satisfaits.

Conformément à la littérature, notre étude s'accorde sur le fait que le développement du goût et des capacités de cuisine des déficients intellectuels est une piste intéressante pour l'amélioration de la prise en charge du surpoids/obésité. Cependant, nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'étude s'intéressant à l'impact au long cours du suivi de ces programmes sur l'évolution du poids. Mener des recherches dans ce sens permettrait d'évaluer l'impact de ces mesures.

5.4.2 Améliorer la qualité des repas, diminuer les quantités de nourriture.

D'après nos résultats, les éducateurs estiment que l'alimentation des deux centres et notamment du centre 1, est de mauvaise qualité gustative et servie en trop grande quantité. Ils pensent que l'amélioration de la qualité de l'alimentation passe avant tout par l'amélioration de la qualité des produits de base, estimée mauvaise pour des raisons principalement financières. D'après le programme national nutrition santé (PNNS 2017-2021, **74**), « *un repas de bonne qualité gustative prévient la dénutrition et un repas équilibré prévient l'obésité* ». Le principal frein à l'amélioration de la qualité des repas semble être son coût financier. Or plusieurs éducateurs ont évoqué l'idée de s'approvisionner auprès de producteurs locaux, voire issus de l'agriculture biologique. Les études au sujet d'un éventuel surcoût d'une telle alimentation fleurissent actuellement et sont parfois contradictoires. Certaines affirment qu'elle représente une augmentation d'au moins 20% du budget alimentation, tandis que d'autres estiment que son coût pourrait être diminué en respectant certains principes (alimentation locale, strictement de saison, et diminution de la part de viande proposée). C'est un sujet d'actualité car un projet de loi visant à introduire 50% d'une alimentation biologique et locale dans les restaurations de collectivité d'ici 2022 (surtout dans les cantines scolaires) doit être débattu en 2018. Plusieurs associations, organismes professionnels ou gouvernementaux étudient le sujet, notamment via les états généraux de l'alimentation (**75**).

L'amélioration de la qualité de l'alimentation semble donc être un levier intéressant de la prise en charge du surpoids/obésité, mais son principal frein est financier, organisationnel voire politique.

5.4.3 La formation du personnel

- **Proposer des formations pour sensibiliser les éducateurs aux problématiques de l'obésité et leur donner des connaissances de base en matière de nutrition :**

La mise en place de formations adaptées en diététique a été évoquée à plusieurs reprises par les éducateurs mais au cours de nos vingt-six entretiens, seule une personne a déclaré avoir déjà eu une formation en nutrition et ce fut à l'initiative d'un médecin dans un autre centre. Dans une étude canadienne qui étudiait les besoins des éducateurs, tous citaient un besoin de formation **(71)**. Nous n'avons pas retrouvé d'étude française discutant de ces besoins mais dans notre étude, il existe une attente des éducateurs à ce sujet.

Une amélioration des connaissances en diététique et en nutrition serait utile car elle pourrait améliorer la santé des résidents et leur qualité de vie. Ceci est corroboré par une étude américaine **(76)** au cours de laquelle des éducateurs ont reçu une formation en nutrition. Non seulement le nombre de repas équilibrés a augmenté (passant de 20 à 80%) et ce sur le long terme (persistance à un an), mais il a aussi été constaté un effet sur la santé des déficients intellectuels avec une amélioration des IMC, mais aussi de la tension artérielle et du taux de cholestérol. Cette étude a été réalisée sur un petit échantillon et ne discute pas de la significativité de ses résultats. Il pourrait donc être intéressant d'étudier l'impact de la formation des éducateurs sur le long terme avec une méthode plus rigoureuse.

Une des difficultés à l'amélioration de la qualité de l'alimentation par la formation des éducateurs est qu'en France il y a très peu de centres où ce sont encore les éducateurs qui préparent les repas. On peut facilement envisager que la sensibilisation des éducateurs permettrait de discuter de la qualité des repas, des besoins des déficients intellectuels au sein des centres où ils sont les rapporteurs du quotidien des résidents.

- **Proposer des formations pour adapter les activités physiques en s'appuyant sur des éducateurs sportifs formés au handicap mental**

Tout comme pour la nutrition, les éducateurs ont évoqué un besoin de formation concernant l'activité physique adaptée. En effet dans le centre 1, les éducateurs font état

d'un manque important d'activité physique et évoquent le manque de compétences ou d'éducateurs spécialisés comme principale cause. Ils ont parfois l'impression de mal faire lors des activités et que celles-ci ne sont pas assez adaptées au handicap. Des formations spécifiques existent comme la formation en Activité Physique Adaptée. Une étude réalisée en Israël **(77)** en 2004 proposait une formation rapide et peu coûteuse à des éducateurs. Il a par la suite été constaté une amélioration statistiquement significative des capacités physiques et fonctionnelles des déficients intellectuels dans les institutions concernées. Une formation même simple permettrait donc d'augmenter la confiance et l'efficacité des éducateurs concernant l'activité physique.

La formation permettrait également de les sensibiliser sur le fait que l'activité physique peut être bénéfique sur le poids des déficients intellectuels. Il est apparu à plusieurs reprises que des éducateurs ne pensent pas que les résidents soient capables de réaliser une activité physique leur permettant de perdre du poids. Or des études interventionnelles ont montré que les individus déficients intellectuels sont capables de perdre du poids grâce à l'activité physique. Une étude Hollandaise **(78)** a notamment montré que face à un groupe témoin, un groupe composé d'adultes déficients mentaux soumis à une activité physique adaptée a pu diminuer son IMC et son rapport poids taille de façon significative.

Les éducateurs ont aussi évoqué le manque d'activités stables et planifiées comme un frein à des activités physiques de qualité. Mais nous pouvons imaginer que cela serait aisément corrigé avec des éducateurs mieux formés. Ceux-ci étant sensibilisés à l'importance et aux bienfaits de l'activité physique organiseraient des activités régulières et bien conduites. Dans sa Thèse en Sciences et Techniques en Activités Physiques et Sportive, Laureline Salaün **(33)** considère que cela fait partie du rôle de ces éducateurs spécialement formés de veiller au bon déroulement des programmes des activités physiques.

Il faut noter que la plupart des études citées ou que nous avons trouvées lors de notre travail ne recrutent que de petits effectifs et ne s'intéressent qu'aux déficients mentaux légers et modérés. Une revue de la littérature sur les études interventionnelles visant à améliorer l'activité physique des déficients intellectuels datant de 2015 **(79)** ne retenait que six articles jugés de qualité méthodologique médiocre.

5.4.4 Entretien individuel, sensibilisation des éducateurs.

A la suite de nos entretiens, plusieurs éducateurs nous ont fait part de leur enthousiasme à participer à la prise en charge de l'obésité. Certains signalent que pour eux il a été important de réfléchir à ce sujet au calme pendant un temps dédié, regrettant de ne pas le faire assez souvent. D'autres affirment que cela leur a donné des idées de formation ou de création d'ateliers pour les résidents, alors que nos questions ouvertes n'abordaient pas cette idée. D'autres encore ont exprimé que cet entretien les a fait se questionner sur leurs pratiques. Certains évoquent même une prise de conscience quant à des prises en charge qui ne seraient pas adaptées. Un entretien individuel peut donc, même sans délivrer aucun jugement ou conseil de bonne pratique, avoir un impact positif en permettant de mettre en perspective leurs pratiques par une réflexion dans un cadre calme. Cette introspection aura pu être facilitée par le fait que l'entretien s'est déroulé en tête à tête dans un cadre informel et soumis au secret, sans être assujéti aux tensions existantes ou aux jugements d'autres professionnels.

Peut-être serait-il intéressant d'évaluer l'impact de tels entretiens qui sont plus faciles à mettre en place qu'une formation et demandent peu de moyens.

5.5 Discussion de la méthodologie : forces et limites

5.5.1 Méthode

- **Choix du sujet et de la méthode qualitative**

Le thème de l'obésité chez les déficients intellectuels est très abordé dans la littérature. La majorité des travaux cités dans notre bibliographie s'intéressent à l'épidémiologie du surpoids et de l'obésité dans cette population, à l'étude de leurs déterminants et à l'évaluation de programmes de lutte contre le surpoids ou l'obésité. Ces études sont quantitatives, et abordent peu le ressenti des aidants car ce n'était pas leur objectif principal. Evaluer les représentations des éducateurs vis-à-vis de la prise en charge nutritionnelle des déficients intellectuels était donc pertinent car c'est un sujet peu étudié dans la littérature.

Le ressenti et les représentations des éducateurs sont des éléments subjectifs et difficilement quantifiables. La méthodologie qualitative a donc été choisie dans un deuxième temps, car elle était plus adaptée à notre question de recherche.

- **Choix de l'échantillon**

Les éducateurs de deux structures d'accueil du Rhône-Alpes ont été inclus dans notre étude. Nous n'avons pas fait d'échantillonnage de la population d'étude, car nous souhaitions tous les interroger. Seuls 3 éducateurs n'ont pas souhaité participer à notre étude, le taux de participation était de 89.6%. Cette forte participation sur deux centres a permis un recueil de données riche et au plus proche de la réalité dans ces deux centres. Par ailleurs, le relevé du statut pondéral des résidents des deux centres nous permet d'affirmer que les éducateurs interrogés sont confrontés à ces problématiques, conformément à la littérature.

- **Réalisation du guide d'entretien**

Le guide d'entretien contenait uniquement des questions ouvertes pour laisser une liberté de parole totale. Cependant, des questions de relance étaient prévues pour aborder plus précisément des sujets que nous souhaitions traiter. Ces relances ont pu être utilisées afin d'aborder des questions soulevées par notre recherche bibliographique. Le guide d'entretien a d'abord été testé dans une structure d'accueil des déficients intellectuels dans la Drôme auprès de deux éducateurs puis a été modifié pour limiter les redondances et reformuler des questions mal comprises, ces entretiens n'ont pas été inclus dans l'étude.

- **Déroulement des entretiens**

Le choix des entretiens semi-dirigés nous semblait plus pertinent que la réalisation de focus-groups. Les éducateurs se connaissaient, les entretiens individuels ont donc permis une expression plus libre des éducateurs sur le sujet, sans qu'ils aient peur d'être jugés par leurs collègues. Nous avons pu aussi éviter l'effet « leader d'opinion ».

Les entretiens se sont déroulés au calme, sur le lieu de travail des éducateurs. Il n'y a pas eu de biais de connaissance du thème car bien que les éducateurs aient été informés tôt de notre démarche, nous n'avons pas pris rendez-vous avec eux pour la réalisation des entretiens. Nous nous sommes présentés au centre durant plusieurs jours et leur avons proposé un par un de participer. Ils ne savaient pas par avance qu'ils allaient prendre part à un entretien.

Les entretiens se sont déroulés au calme, dans une pièce de l'institut. La plupart des éducateurs nous connaissaient déjà car nous avons passé du temps dans les deux centres afin de récupérer les données épidémiologiques des déficients intellectuels et que nous avons mangé avec les éducateurs et les résidents. Ces précédents échanges ont rendu les entretiens plus directs, sans intimidation liée à notre statut.

5.5.2 Critère de scientificité de la recherche qualitative

- **Validité interne ou crédibilité**

Selon M. Drapeau (80), la validité interne d'une étude qualitative fait référence « *au degré de concordance entre le sens attribué par le chercheur et sa plausibilité aux yeux des sujets* ». L'ensemble des données ont été analysées par les deux chercheurs pour réaliser une triangulation des données et augmenter la signification des interprétations. L'utilisation du logiciel Nvivo a permis une analyse inductive efficace au cours de notre travail.

Par ailleurs, la recherche bibliographique effectuée a permis de confronter notre interprétation des données à d'autres études, établissant une cohérence entre nos résultats et la littérature scientifique.

- **Validité externe ou transférabilité**

Selon M Drapeau (80), « *La notion de validité externe renvoie à la possibilité de pouvoir généraliser les observations à d'autres objets ou contextes* ». L'un des critères de validité externe est donc d'avoir un échantillon représentatif de la population étudiée. Une

des forces de notre étude est d'avoir pu mener de nombreux entretiens sur deux centres différents. Nous n'avons pas établi de critères de représentabilité de notre échantillon car nous pouvions inclure l'ensemble des éducateurs des deux centres dans notre étude sans besoin de les sélectionner préalablement. Par ailleurs, l'ensemble des éducateurs inclus exercent la même profession, mais diffèrent par leurs formations initiales (sociale, médico-sociale voire paramédicale) et leurs années d'expérience au contact des déficients intellectuels (résumés dans le tableau 5). Leurs profils différents ont permis un contenu diversifié des entretiens confirmant la transférabilité de nos résultats.

Lors de l'analyse des résultats, un niveau acceptable de saturation des données a été atteint à deux niveaux. Dans un premier temps, les entretiens ont montré une saturation des données au sein de chaque centre puis l'ensemble de l'analyse après triangulation ne retrouvait pas d'occurrences nouvelles sur l'ensemble de la population étudiée. Un moyen d'augmenter la validité externe de notre étude aurait été de mener cette étude sur un plus grand nombre de centres et de procéder à un échantillonnage des éducateurs inclus.

- **La constance, ou cohérence interne**

Elle fait référence à « *la persistance d'une procédure de mesure à procurer la même réponse, peu importe quand et comment celle-ci est produite* » (80), et donc à sa reproductibilité. Elle est renforcée dans notre étude par le fait que les enquêteurs ne connaissaient pas les éducateurs entretenus, qui ont dans l'ensemble parlé librement. En revanche, certains entretiens, réalisés sur le temps de travail des éducateurs, ont pu être raccourcis faute de disponibilité et par manque de temps. Par ailleurs, un biais de déclaration est possible du fait qu'il était question de l'avis des éducateurs concernant la qualité de l'alimentation et des activités physiques du centre. Les éléments des réponses à ces questions pouvaient concerner la direction et l'organisation du foyer, mais les éducateurs, sous couvert d'anonymat, n'ont pas semblé gênés dans leurs réponses.

- **L'objectivité ou fiabilité**

Comme toute étude qualitative, l'impartialité des enquêteurs peut poser question. La triangulation des données et l'utilisation du logiciel Nvivo et de ses fonctionnalités (recherche contextuelle notamment) ont permis de limiter au maximum l'interprétation non objective des résultats. De plus, les éducateurs ont pu être influencés de façon consciente ou non dans leur réponse par le fait que les deux enquêteurs soient médecins, de crainte d'être jugés sur leurs connaissances et leur pratique.

6. Conclusion



Nom, prénom du candidat : Gautrais Emeric

Gautrais Emeric Herbaux Victor

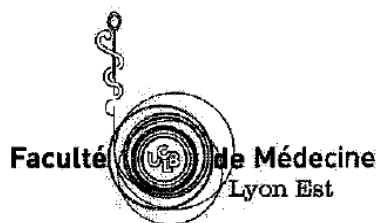
CONCLUSIONS

La population des déficients intellectuels est plus fragile, avec une espérance de vie moindre, une consommation de soins et des comorbidités plus importantes. La corpulence des adultes déficients intellectuels est supérieure à celle de la population générale. La littérature scientifique affirme que le surpoids et l'obésité crée un sur-handicap tant sur le plan social que médical, en favorisant les pathologies cardio-vasculaires, métaboliques, ostéo-articulaires ou cancéreuses, et réduit leur espérance et leur qualité de vie. Cette corpulence est soumise à des facteurs environnementaux, et cet environnement est principalement modulé par le personnel les encadrant dans les structures d'accueil.

Au sein d'institutions concernées par cette problématique, nous avons rencontrés 26 éducateurs encadrants des déficients intellectuels adultes. Notre objectif était de mettre en évidence les déterminants de l'obésité et du surpoids en étudiant les représentations des éducateurs concernant la prise en charge nutritionnelle et l'activité physique. Mettre en évidence ces représentations pourrait permettre une meilleure prise en charge nutritionnelle des adultes déficients mentaux vivant en institution.

D'après notre analyse, les éducateurs sont interpellés par le rapport à l'alimentation des résidents. Ils décrivent des comportements d'hyperphagie, des préférences pour une alimentation grasse et sucrée. Ils notent une absence de goût de la part des résidents, mais paradoxalement estiment que la nourriture est leur principale source de plaisir. Ils jugent majoritairement l'alimentation des centres comme étant trop calorique, de mauvaise qualité et servie en trop grande quantité.

ACCOMPAGNER
CRIER
PARTAGER



Par ailleurs, bien qu'ils soulignent les bénéfices de la pratique d'activités physiques sur le plan somatique et psychique, ils admettent que les résidents n'en font pas assez. Les difficultés évoquées étaient le caractère sédentaire des résidents, le manque de planification des activités, le manque de motivation des résidents mais aussi des éducateurs. De plus, la qualité des activités proposées est remise en cause par le manque de formation et de personnel qualifié.

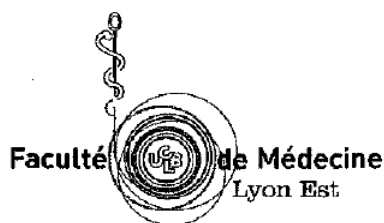
Le cadre institutionnel est vu comme un frein à l'amélioration du surpoids/obésité du fait d'un budget restreint, de la restauration de collectivité, du manque de stabilité du cadre éducatif et des conflits interprofessionnels.

Les éducateurs voient les régimes comme un acte de privation, source de frustration pour les résidents. Par empathie, il leur est parfois difficile de respecter les règles hygiéno-diététiques prescrites. Ils ne considèrent pas possible d'appliquer ces mesures sans priver les résidents d'un plaisir fondamental. Partageant leur quotidien, ils ont le sentiment de devoir choisir entre privilégier le plaisir d'une part, ou la santé physique d'autre part. De ce fait, ils ne sont pas toujours convaincus et s'interrogent quant à la nécessité de prendre en charge le surpoids/obésité et souhaiteraient être plus inclus dans les décisions diététiques.

Ces difficultés ne sont pas irrémédiables et plusieurs pistes d'améliorations se dégagent de notre étude. Les éducateurs ont identifié la formation comme une des clés de l'amélioration des problèmes de surpoids/obésité. La littérature montre que les éducateurs ayant reçu une formation en diététique ou en activités physiques adaptées ont de meilleurs résultats dans la prise en charge du surpoids.

Selon les éducateurs et la littérature, l'adhésion des résidents aux règles hygiéno-diététiques est un des déterminants majeurs de la prise en charge du surpoids/obésité. Pour cela, des programmes d'éducation à la santé adaptés à destination des déficients intellectuels sont envisageables, ceux-ci ayant montré leur efficacité dans la littérature. D'autre part, la mise en place d'ateliers centrés autour du goût, de la cuisine et de la diététique pourrait permettre aux éducateurs et aux résidents de limiter la frustration des régimes et d'envisager qu'une alimentation équilibrée peut-être source de plaisir. Il pourrait être intéressant d'étudier l'impact d'un entretien individuel sur la question de la prise en charge du surpoids, les éducateurs ayant manifesté une envie d'améliorer leur pratique suite aux entretiens semi-dirigés.

ACCOMPAGNER
CRÉER
PARTAGER



A l'avenir, étudier ces différents axes de prise en charge afin d'évaluer leur impact au long cours sur le poids des résidents pourrait permettre de mettre en place des mesures de prévention plus efficaces dans le contrôle du poids. L'enjeu final est une amélioration de l'état de santé de cette population vieillissante, fragilisée par ses comorbidités, et dont l'institutionnalisation n'a pas permis de protéger de l'augmentation des troubles de la corpulence et de ses conséquences.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature

Pr Mohamed SAOU

Vu :
Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est

★ Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le

18 DEC. 2017

7. Annexes

Annexe 1 : comparaison de la part d'obèses au sein de la population des adultes déficients intellectuels et de la population Générale

Issue de « The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities » publié par Melville et collaborateurs, dans la revue « Obesity Reviews: An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity » en 2007

Study	Sample characteristics	Prevalence of obesity in adults with intellectual disabilities		Comparison obesity prevalence data for general population	
		Males	Females	Males	Females
Kelly <i>et al.</i> (1986) [†] (81)	553 US adults 18–40 years old, living in an institution	45.2%	50.5%	N/A	N/A
Cunningham <i>et al.</i> (1990) (42)	332 Irish in-patients	2%	15%	N/A	N/A
Simila and Niskanen (1991) (82)	112 20-year-olds from Finnish birth cohort	11.7%	23.1%	3.9%	3.6%
Bell and Bhate (1992) (28)	183 UK 20–68-year-olds, living in the community	19.0%	34.6%	6%	8%
Rimmer <i>et al.</i> (1993) (38) [†]	364 US 18–40-year-olds, living in an institution	27.5%	58.5%	19%	28%
Stewart <i>et al.</i> (1994) (83)	142 Australian 20–50-year-olds, living in the community	14%	25%	8%	8.5%
Beange <i>et al.</i> (1995) (12)	Random sample of 202 Australian 20–50-year-olds, living in the community	16.3%	26.5%	7.7%	8.5%
Robertson <i>et al.</i> (2000) (29)	500 UK adults over 18 years old, living in supported accommodation in the community	13%	24%	16%	18%
Moore <i>et al.</i> (2004) (31)	93 Australian 18–63-year-olds	30.8%	36.6%	18.5%	18.2%
Hove (2004) (30)	282 Norwegian adults over 18 years old, living in the community	14.7%	25.2%	6%	7%
Yamaki (2005) (26)	Population-based data from US National Health Interview Survey 1985–2000	26.5%	44.2%	20.3%	20.8%
Emerson (2005) (32)	1304 UK adults over 16 years old, living in supported accommodation in the community	27% obese combined		N/A	N/A
* Obesity defined a percentage body fat >20% for males and >30% for females. † Obesity defined a percentage body fat >25% for males and >30% for females. N/A, not available.					

Annexe 2 : guide d'entretien

Guide d'entretien final

1- Mise en situation

- Racontez-moi la dernière situation autour de l'alimentation qui vous a interpellé lors d'un repas au centre.
- Quel a été votre ressenti dans cette situation?

2- Représentations autour des Repas

- D'une manière plus générale, que représentent pour vous les repas au sein du centre? Et pour les résidents?
- Lorsque vous êtes à table avec les résidents, quelle position adoptez-vous durant le repas?
 - En quoi votre comportement est-il différent que si vous mangiez chez vous?
- Quelles conséquences leur handicap mental a-t-il sur le déroulement des repas?
- Quels sont les éléments qui rendent difficile l'amélioration/la modification des repas au sein du centre?
- Quels sentiments avez-vous lorsque les résidents vivent des situations frustrantes lors des repas?

3- Représentations autour de l'alimentation

- Quelles attentes ont les résidents vis à vis de leur alimentation? En quoi sont-elles différentes des vôtres?
- Quel point de vue portez-vous sur l'alimentation au sein du centre?
- Comment imaginez-vous pouvoir améliorer l'alimentation des résidents du centre?
 - Qui au sein du centre pourrait contribuer à cette amélioration?
- Quels sont les freins à ces améliorations?
- Quelle est votre conception du bien-manger? Quelle différence y a-t-il avec celles des résidents?

4- Freins liés à l'activité physique

- Que pensez-vous des activités physiques proposées aux résidents du centre?
- Selon vous, quels bénéfices en tirent-ils?
 - *En quoi les pensez-vous satisfaits des activités proposées?*
- Dans quelle mesure les activités physiques proposées ont-elles un impact sur leur poids?
- Comment pensez-vous que nous pourrions améliorer les activités proposées aux résidents?

Prise en charge nutritionnelle

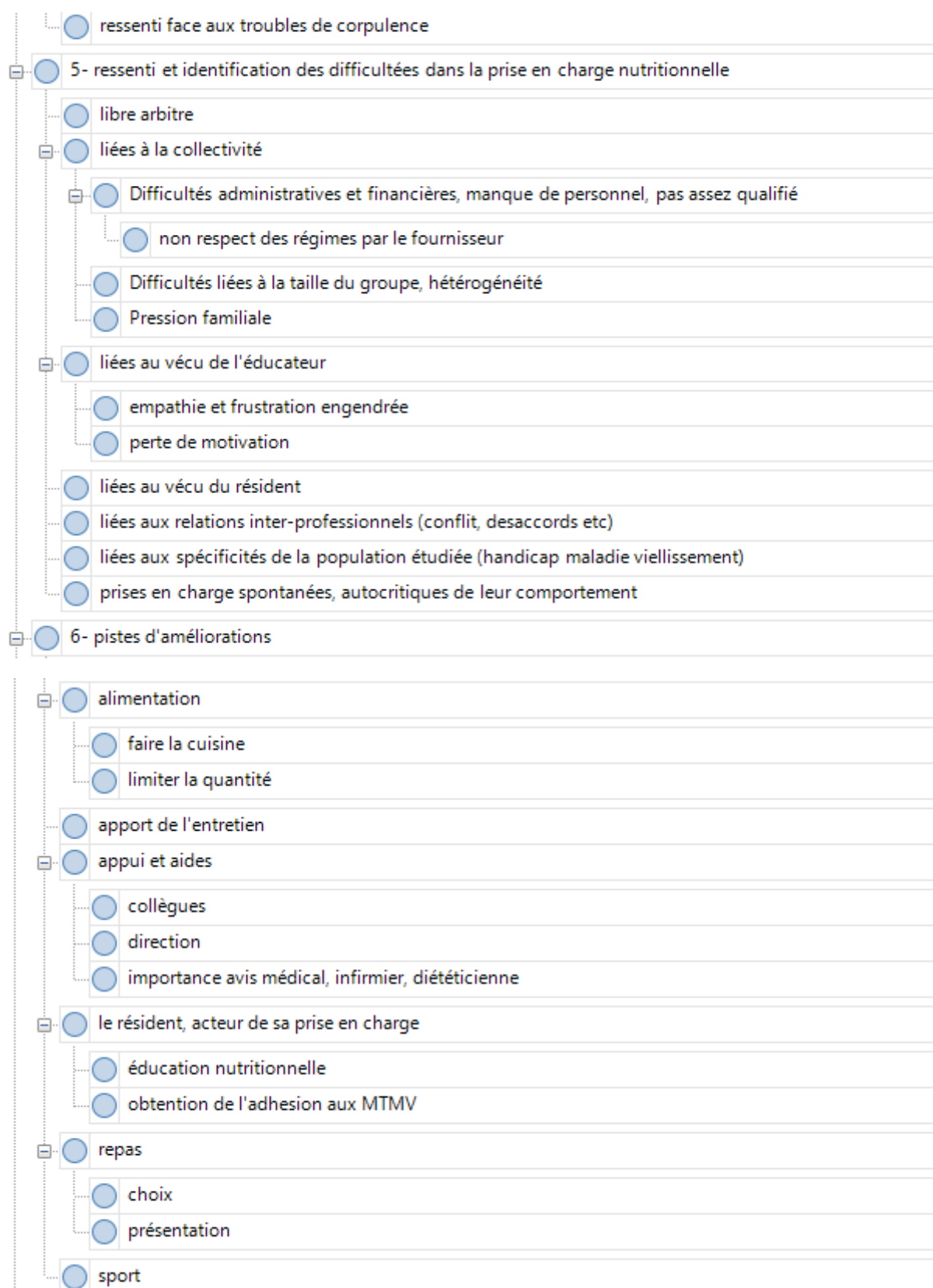
- Quel est votre sentiment personnel lorsque vous vous occupez d'un résident en surpoids?
 - En quoi ce sentiment peut-il être différent s'il s'agit d'une personne sans handicap mental?
- Quels sont selon vous, les impacts de ce surpoids sur la vie des résidents?
- Selon vous, dans quelle mesure la prise en charge du surpoids des résidents est-elle nécessaire ?
 - Qui peut jouer un rôle dans l'amélioration des problèmes du surpoids et de l'obésité?
 - Quel rôle pourraient jouer les résidents dans cette amélioration?

6- Fin d'entretien:

- Auriez-vous quelque chose à ajouter?
- Qu'avez-vous pensé de l'entretien?

Annexe 3 : Extrait du logiciel Nvivo, grille de codage.

[-]	1- particularités de l'alimentation chez les résidents
[-]	1. rapport du résident à l'alimentation
	absence de gout
[-]	attentes du résident
	alimentation équilibrée
	alimentation grasse et sucrée
	quantité
	notion de plaisir
[-]	trouble du comportement alimentaire
	boulimie, remplissage, insatiabilité
	tachyphagie
[-]	2. représentation des repas
	angoisses
	convivialité, joie, rôle social
[-]	difficultés liées au handicap
	fausses routes
	repère temporel
[-]	2- activité physique
	avis - envie des résidents
	avis sur l'activité proposée
	bénéfices de l'activité physique
	difficultés et limites
[-]	3- alimentation selon les éducateurs
	avis sur l'alimentation du centre
	le bien manger
	le temps du repas vu par l'éducateur
	rapport individuel à l'alimentation
[-]	4- représentation des troubles de la corpulence
+	causes évoquées
	conscience de la prévalence
	impact
	nécessité de prise en charge, prioritaire ou pas



Annexe 4 : Extrait de codage du nœud empathie et frustration

<Éléments internes\\E13> - § 3 références encodées [Couverture 1,62%]

Référence 1 - Couverture 0,76%

C'est très frustrant, ils ont déjà une vie particulière, ils n'ont pas demandé à être là, ils ont pas demandé à être né, la nourriture est quelque chose d'important pour eux et nous bah parfois on est là pour, pour leur santé bien sûr, évidemment, mais on a l'impression de les priver

Référence 2 - Couverture 0,54%

C'est hyper frustrant, pour un bon français qui mange bien du pain à chaque repas euh voilà, ils ont été élevés, ils ont une famille, ils ont une histoire leur interdire du pain c'est juste pas possible

Référence 3 - Couverture 0,32%

J'ai de la peine des fois pour eux, je suis triste pour eux, si c'était moi ils mangeraient des mac do tous les jours.

<Éléments internes\\E22> - § 2 références encodées [Couverture 2,11%]

Référence 1 - Couverture 1,02%

Même pour nous ce n'est pas facile de servir un plat comme ça. Pour donner envie de manger, c'est gênant, personne n'a envie de manger comme ça.

Référence 2 - Couverture 1,09%

On est aussi frustré qu'eux on a envie de les resservir, pour nous c'est aussi le plaisir de ce moment et pour eux aussi ils ont tellement contents de manger

<Éléments internes\\E24> - § 3 références encodées [Couverture 2,00%]

Référence 1 - Couverture 0,50%

Je trouve ça un peu injuste, je comprends très bien que ce soit une question de santé et que l'on doive faire attention.

Référence 2 - Couverture 1,01%

On est aussi frustré qu'eux, parce que ça touche à la notion de plaisir, quand on en voit un qui est frustré qui ne veut pas manger ses pâtes parce qu'il n'a pas eu de croquemonsieur bah je me sens démunie parce que je ne peux pas lui donner,

Référence 3 - Couverture 0,49%

Du coup à part avoir un rôle de flic qui dit non tu n'auras pas rien d'autre.... (Rire) bah ce n'est pas sympa pour nous,

<Éléments internes\E25> - § 1 référence encodée [Couverture 0,73%]

Référence 1 - Couverture 0,73%

C'est compliqué parce que dans leur vie ils peuvent pas avoir accès à pleins de choses et j'essaie de leur expliquer pourquoi.

<Éléments internes\E26> - § 1 référence encodée [Couverture 1,42%]

Référence 1 - Couverture 1,42%

Nous aussi on vit des situations de frustration, du coup on comprend. Moi j'ai du mal à refuser si quelqu'un en veut encore un peu je lui en sers un peu, pas une portion normale mais je lui en donne encore un peu pour qu'elle ne soit pas frustrée.

<Éléments internes\E14> - § 3 références encodées [Couverture 3,12%]

Référence 1 - Couverture 1,63%

Des fois je me dis ce n'est pas cool, ils sont à six, il y en a une au régime, c'est ce que je disais tout à l'heure, les autres ont un baba au rhum et elle on lui donne une tranche d'ananas bah voilà quelque part je me dis si pour une fois on pouvait lui donner, mais si tout le monde se dit ça, pour une fois on pourrait lui donner elle fera jamais régime

Référence 2 - Couverture 0,91%

Si je devais être privée et que je voyais tous les jours des aliments passer et que je ne peux pas manger, comme pour les diabétiques, bah ouai c'est frustrant et il y a de quoi se mettre en colère.

Référence 3 - Couverture 0,59%

Si j'étais eux au quotidien je dirais « non mais c'est bon, laissez-moi tranquille ». C'est de la compréhension, de l'empathie.

<Éléments internes\E15> - § 2 références encodées [Couverture 2,32%]

Référence 1 - Couverture 0,55%

Je ne suis pas sans arrêt sur leur dos à leur rappeler leurs régimes et la frustration qu'il y a derrière

Référence 2 - Couverture 1,77%

Bah ce n'est pas toujours évident en tant qu'être humain de faire les rappels aux régimes etc. Même si derrière j'ai bien compris moi les enjeux qu'il y a pour les résidents mais des fois on se met 30

secondes à leur place et on sait très bien qu'on aurait du mal à supporter qu'on nous force à faire un régime

<Éléments internes\\E16> - § 1 référence encodée [Couverture 2,70%]

Référence 1 - Couverture 2,70%

Quand il y a des desserts à part, bah là ça crée de la frustration pour les personnes qui sont au régime, moi ça me fait mal au cœur quand les autres ont un superbe dessert au chocolat et qu'eux ils ont un petit truc, yaourt nature.

<Éléments internes\\E17> - § 2 références encodées [Couverture 0,74%]

Référence 1 - Couverture 0,45%

Ça c'est terrible, c'est compliqué de gérer, en plus il se fait une idée qui n'est pas forcément la vôtre.

Référence 2 - Couverture 0,29%

, la remarque ou la frustration qui peut le blesser il faut l'éviter

<Éléments internes\\E18> - § 3 références encodées [Couverture 3,81%]

Référence 1 - Couverture 2,18%

Par exemple quand un résident a envie de se resservir et qu'il n'est pas au régime, moi je vais avoir envie de le resservir, en plus on en fait en quantité, on va jeter beaucoup de choses quand même, beaucoup de nourriture à la fin. Mais on ne doit pas parce que celui d'à côté n'a pas le droit de se resservir, mais je me mets à leur place quand je suis à la maison j'ai envie de me resservir, je me ressers

Référence 2 - Couverture 0,38%

Moi ça me fait mal au cœur quand je vois qu'on ne peut pas les resservir

Référence 3 - Couverture 1,25%

Quand on rentre le soir et qu'on a pas envie de faire à manger on se commande une pizza, et euh aussi ils aimeraient bien faire ça. On a les mêmes attentes, et en tout cas pour ceux qui s'expriment à table ils ont les mêmes attentes.

<Éléments internes\\E19> - § 1 référence encodée [Couverture 1,11%]

Référence 1 - Couverture 1,11%

Entre les consignes qu'on a du côté médical, ses dégouts, sa souffrance, quand on l'accompagne ou qu'on le fait manger c'est insupportable. Insupportable.

<Éléments internes\E20> - § 2 références encodées [Couverture 2,49%]

Référence 1 - Couverture 1,63%

Donc j'essaie aussi par l'humour d'amener à accepter le fait qu'il y a des aliments qu'ils ne peuvent plus manger, il ne faut pas dire vous êtes au régime, c'est une grosse frustration. Il faut dire faites attention, mangez moins de ça, on va réduire le bout de pain le matin. ».

Référence 2 - Couverture 0,87%

Des fois des personnes qui forcent des résidents à manger mais si vous on vous force à manger quelque chose dont on n'a pas envie vous diriez quoi ?

<Éléments internes\E21> - § 2 références encodées [Couverture 2,02%]

Référence 1 - Couverture 1,09%

Des personnes en situation de handicap je les considère comme des personnes normales mais avec un peu plus de difficultés, du coup ça m'embête de ne pas les resservir en fait.

Référence 2 - Couverture 0,93%

Je comprends leur frustration et ça m'interpelle, ils ne mangent pas toujours à leur faim, moi chez moi il n'y a personne pour me dire fait attention,

8. Bibliographie

1. Melville CA, Hamilton S, Hankey CR, Miller S, Boyle S. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obes Rev.* mai 2007;8(3):223-30.
2. Choi E, Park H, Ha Y, Hwang WJ. Prevalence of overweight and obesity in children with intellectual disabilities in Korea. *J Appl Res Intellect Disabil.* sept 2012;25(5):476-83.
3. Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research.* 1 avr 2008;52(4):287-98.7
4. OMS | Obésité [Internet]. WHO. [cité 2 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/topics/obesity/fr/>
5. ObEpi-Roche, enquête épidémiologique de référence sur l'évolution de l'obésité et du surpoids en France [Internet]. [cité 31 juillet 2017]. Disponible sur: <https://sftp.rch.cm/france/fr/03-10-12/index.html?module1&module2&module3&module4&module5&module6>
6. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Dériot, G. Rapport sur la prévention et la prise en charge de l'obésité. Paris: Sénat; 2005. <http://www.senat.fr/rap/r05-008/r05-0081.pdf>

7. Wang Z. Agedependent decline of association between obesity and mortality: A systematic review and metaanalysis. *Obesity Research & Clinical Practice*. Janv 2015;9(1):1-11

8. HAS ."Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours", [en ligne].
http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_964938/fr/surpoidsetobesitedeladultepri
 seenchargemedicaledepriemierreccours (page consultée le 18/06/2017)

9. Luckasson R, Coulter DL, Polloway EA, et al. Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien (9e edition). Saint Hyacinthe : Edisem, 1994

10. Heslop P, Glover G. Mortality of People with Intellectual Disabilities in England: A Comparison of Data from Existing Sources. *J Appl Res Intellect Disabil*. sept 2015;28(5):414-22.

11. Patja K, Iivanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila I. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1 oct 2000;44(5):591-9.

12. Lennox NG, Diggins JN, Ugoni AM. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research* volume 41 PART 5 pp 380390 octobre 1997

13. L'état de santé de la population en France - Rapport 2011 - Etat_sante-population_2011.pdf [Internet]. [cité 21 juin 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etat_sante-population_2011.pdf

14. Chelly J, Khelfaoui M, Francis F, Chérif B, Bienvenu T. Genetics and pathophysiology of mental retardation. *Eur J Hum Genet*. 2006;14(6):701-13.

15. McLaren J, Bryson SE. Review of recent epidemiological studies of mental retardation: prevalence, associated disorders, and etiology. *Am J Ment Retard.* nov 1987;92(3):243-54

16. Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research.* 1 avr 2008;52(4):287-98.

17. Collège Français des enseignant en médecine physique et de réadaptation Handicap mental : 1/2 [Internet]. [cité 14 août 2016]. Disponible sur: http://www.cofemer.fr/article.php?id_article=643

18. Baird PA, Sadovnick AD. Mental retardation in over half-a-million consecutive livebirths: an epidemiological study. *Am J Ment Defic.* janv 1985;89(4):323-30.

19. Matthew P. Janicki, Arthur J. Dalton, C. Michael Henderson, Davidson PW. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation.* 1 janv 1999;21(5-6):284-94.

20. SIGN 115. Management of Obesity. A National Clinical Guideline. *Scottish Intercollegiate Guideline Network*; Edinburgh, Scotland, 2010.

21. Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* déc 2000;44 (Pt 6):625-37.

22. Karjalainen L, Gillberg C, Råstam M, Wentz E. Eating disorders and eating pathology in young adult and adult patients with ESSENCE. *Compr Psychiatry.* avr 2016;66:79-86.

23. Ruetsch O, Viala A, Bardou H, Martin P, Vacheron MN. Prise de poids pharmaco-induite par les psychotropes et sa prise en charge : revue des données de la littérature. *L'Encéphale*. sept 2005;31(4):507-16.
24. Adolfsson P, Sydner YM, Fjellström C, Lewin B, Andersson A. Observed dietary intake in adults with intellectual disability living in the community. *Food Nutr Res* [Internet]. 20 nov 2008 [cité 25 oct 2017];52.
25. Draheim CC, Stanish HI, Williams DP, McCubbin JA. Dietary intake of adults with mental retardation who reside in community settings. *Am J Ment Retard*. sept 2007;112(5):392-400.
26. Mietus-Snyder ML, Lustig RH. Childhood obesity: adrift in the « limbic triangle ». *Annu Rev Med*. 2008;59:147-62.
27. van Schijndel-Speet M, Evenhuis HM, van Wijck R, van Empelen P, Echteld MA. Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*. juin 2014;52(3):175-86.
28. Troubles-alimentation-pratiques.pdf [Internet]. 2016 [cité 21 novembre 2016]. Disponible sur: <http://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2015/09/Troubles-alimentation-pratiques.pdf#page=8&zoom=auto,-107,752>
29. R. chinalska-Chomat, Y Manh, C Ricour. Obésité et handicap mental, ce n'est pas une fatalité, Cavaillon, France 2013. 82 p.

30. Bégarie J, Maïano C, Leconte P, Ninot G. The prevalence and determinants of overweight and obesity among French youths and adults with intellectual disabilities attending special education schools. *Research in Developmental Disabilities*. mai 2013;34(5):1417-25.
31. Compte R. Sport, santé et situation de handicap mental. De la nécessité de se construire des représentations nouvelles. *Empan*. 2007;66(2):150-6.
32. A review of weight loss interventions for adults with intellectual disabilities - Hamilton - 2007 - Obesity Reviews - Wiley Online Library [Internet]. [cité 17 janv 2017]. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-789X.2006.00307.x/pdf>
33. Laureline Salaün. Analyse de la relation entre le niveau d'activité physique et la composition corporelle d'adolescents présentant une déficience intellectuelle : impact d'une prise en charge de l'obésité par un programme d'activité physique adaptée. Thèse de Doctorat. Lyon France : Université Claude Bernard - Lyon I, 2011.
34. Rivière D, Hornus-Dragne D. Sport et handicap mental. *Empan*. 12 oct 2010;(79):22-7.
35. Rimmer JH, Yamaki K. Obesity and intellectual disability. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 1 janv 2006;12(1):22-7.
36. Ha Y, Jacobson Vann JC, Choi E. Prevalence of overweight and mothers' perception of weight status of their children with intellectual disabilities in South Korea. *J Sch Nurs*. juin 2010;26(3):212-22

37. L, Compagnon & P, Bail & Huez, Jean-François & B, Stalnikiewicz & Ghasarossian, Christian & Zerbib, Yves & C, Piriou & Ferrat, E & S, Chartier & Breton J, Le & V, Renard & Attali, Claude. (2013). Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *exercer* 2013;108:148-55.
38. Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. The definition has not been amended since 1948.
39. ASPH. Ethique et handicap mental, au-delà des questions de vie et de mort. 2014 (cité le 11 octobre 2017). Disponible : <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/2014-ETUDE-%20Ethique%20et%20handicap%20Au-del%C3%A0%20des%20questions%20de%20vie%20et%20de%20mort.pdf>
40. Mulik K, Haynes-Maslow L. The Affordability of MyPlate: An Analysis of SNAP Benefits and the Actual Cost of Eating According to the Dietary Guidelines. *J Nutr Educ Behav.* sept 2017;49(8):623-631.e1.
41. Pondor I, Gan WY, Appannah G. Higher Dietary Cost Is Associated with Higher Diet Quality: A Cross-Sectional Study among Selected Malaysian Adults. *Nutrients.* 16 sept 2017;9(9):1028.
42. Kern DM, Auchincloss AH, Stehr MF, Roux AVD, Moore LV, Kanter GP, et al. Neighborhood Prices of Healthier and Unhealthier Foods and Associations with Diet Quality: Evidence from the Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis. *Int J Environ Res Public Health.* 16 nov 2017;14(11).

43. Drewnowski A, Andrieu E, Darmon N. Low-cost diets: more energy, fewer nutrients. *European Journal of Clinical Nutrition*. 23 nov 2005;60(3):434.
44. Lowndes RH, Angus JE, Peter E. Diabetes care and mental illness: the social organization of food in a residential care facility. *Can J Public Health*. 21 juin 2013;104(4):e330-334.
45. Kozak A, Kersten M, Schillmöller Z, Nienhaus A. Psychosocial work-related predictors and consequences of personal burnout among staff working with people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. janv 2013;34(1):102-15.
46. Robertson J, Hatton C, Felce D, Meek A, Carr D, Knapp M, et al. Staff Stress and Morale in Community-Based Settings for People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour: A Brief Report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 1 sept 2005;18(3):271-7.
47. Hatton C, Emerson E, Rivers M, Mason H, Swarbrick R, Mason L, et al. Factors associated with intended staff turnover and job search behaviour in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 1 juin 2001;45(3):258-70.
48. Stancliffe RJ, Anderson LL. Factors associated with meeting physical activity guidelines by adults with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. mars 2017;62:1-14
49. Frieze T, Ailey S. Specific standards of care for adults with intellectual disabilities. *Nurs Manag (Harrow)*. avr 2015;22(1):32-7.
50. Déficience intellectuelle - Handicap mental : Fiche Parcours : Offre de formation [Internet]. [cité 30 sept 2017]. Disponible sur: <http://offre-de-formations.univ-lyon1.fr/parcours-687/deficience-intellectuelle---handicap-mental.html#>

51. Stancliffe RJ, Harman AD, Toogood S, McVilly KR. Australian Implementation and Evaluation of Active Support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 1 mai 2007;20(3):211-27.

52. Aharoni H. Adapted physical activities for the intellectually challenged adolescent: psychomotor characteristics and implications for programming and motor intervention. *Int J Adolesc Med Health*. mars 2005;17(1):33-47.

53. LEFEBVRE C. (2009), « Les personnes handicapées mentales vieillissantes », *Revue Lien social*, n° 926.

54. Riobó Serván P, Sierra Poyatos R, Soldo Rodríguez J, Gómez-Candela C, García Luna PP, Serra-Majem L. Special considerations for nutritional studies in elderly. *Nutr Hosp*. 26 févr 2015;31 Suppl 3:84-90.

55. Yara Makdessi, « Handicap et vieillissement. Le cas des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé », *Populations vulnérables*, n° 1, mis en ligne le 1^{er} juillet 2017, disponible sur : http://tristan.u-bourgogne.fr/CGC/prodscientifique/Populations_vulnerables.html.

56. Marieke van Schijndel-Speet, Heleen M. Evenhuis, Ruud van Wijck, Pepijn van Empelen, and Michael A. Echteld (2014) Facilitators and Barriers to Physical Activity as Perceived by Older Adults With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*: June 2014, Vol. 52, No. 3, pp. 175-186.

57. Kelly Hsieh, Tamar Heller, Julie Bershadsky, and Sarah Taub (2015) Impact of Adulthood Stage and Social-Environmental Context on Body Mass Index and Physical Activity of Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*: April 2015, Vol. 53, No. 2, pp. 100-113.

58. C.C. Draheim, D.P. Williams, J.A. McCubbin Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation *Mental Retardation*, 40 (6) (2002), pp. 436-444
59. Stanish HI, Curtin C, Must A, Phillips S, Maslin M, Bandini LG. Physical Activity Enjoyment, Perceived Barriers, and Beliefs Among Adolescents With and Without Intellectual Disabilities. *Journal of Physical Activity and Health*. 1 janv 2016;13(1):102-10.
60. Frey GC, Buchanan AM, Rosser Sandt DD. "I'd Rather Watch TV": An Examination of Physical Activity in Adults With Mental Retardation. *Mental Retardation*. 1 août 2005;43(4):241-54.
61. Martin E, McKenzie K, Newman E, Bowden K, Morris PG. Care staff intentions to support adults with an intellectual disability to engage in physical activity: An application of the Theory of Planned Behaviour. *Research in Developmental Disabilities*. 1 nov 2011;32(6):2535-41.
62. Fox RA, Rosenberg R, Rotatori AF. Parent involvement in a treatment program for obese retarded adults. *J Behav Ther Exp Psychiatry*. mars 1985;16(1):45-8.
63. Harris M, Steven R. A pilot investigation of a behavioral weight control program with mentally retarded adolescents and adults: Effects on weight, fitness, and knowledge of nutritional and behavioral principles. *Rehabil Psychol* 1984; 29: 177–182.
64. Riobó Serván P, Sierra Poyatos R, Soldo Rodríguez J, Gómez-Candela C, García Luna PP, Serra-Majem L. Special considerations for nutritional studies in elderly. *Nutr Hosp*. 26 févr 2015;31 Suppl 3:84-90.

65. Des compétences pour exercer le métier de moniteur éducateur. In 2010 [cité 6 déc 2017]. p. 59. Disponible sur: <https://www.cairn.info/moniteur-educateur--9782749203591-p-67.htm>
66. Sandhu DK, Rose J, Rostill-Brookes HJ, Thrift S. « It's intense, to an extent »: a qualitative study of the emotional challenges faced by staff working on a treatment programme for intellectually disabled sex offenders. *J Appl Res Intellect Disabil*. juill 2012;25(4):308-18.
67. Hutchinson LM, Hastings RP, Hunt PH, Bowler CL, Banks ME, Totsika V. Who's Challenging Who? Changing attitudes towards those whose behaviour challenges. *J Intellect Disabil Res*. 1 févr 2014;58(2):99-109.
68. Marshall D, McConkey R, Moore G. Obesity in people with intellectual disabilities: the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities. *J Adv Nurs*. janv 2003;41(2):14753.
69. Bond L, Kerr M, Dunstan F, Thapar A. Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *J Intellect Disabil Res*. oct 1997;41 (Pt 5):391-400.
70. Johnson C. Development and Pilot Testing of a Healthy Eating Video-Supported Program for Adults with Developmental Disabilities. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*. sept 2014;75(03):1404.
71. Johnson C, Hobson S, Garcia AC, Matthews J. Nutrition and Food Skills Education For Adults with Developmental Disabilities. *Can J Diet Pract Res*. SPR 2011;72(1):713.
72. ANESM, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) – Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs

73. Bennett AE, Cunningham C. A qualitative evaluation of a healthy cookery course in Ireland designed for adults with mild to moderate intellectual disability. *J Intellect Disabil.* sept 2014;18(3):27081.
74. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Programme national nutrition santé (PNNS) 2011-2015.
75. États Généraux de l'Alimentation [Internet]. États Généraux de l'Alimentation. [cité 8 octobre 2017]. Disponible sur: <https://www.egalimentation.gouv.fr/>
76. Kneringer MJ, Page TJ. Improving staff nutritional practices in community-based group homes: evaluation, training, and management. *J Appl Behav Anal.* 1999;32(2):221-4.
77. Lotan M, Isakov E, Kessel S, Merrick J. Physical Fitness and Functional Ability of Children with Intellectual Disability: Effects of a Short-Term Daily Treadmill Intervention [Internet]. *The Scientific World Journal.* 2004 [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.hindawi.com/journals/tswj/2004/950740/abs/>
78. Elmahgoub SM, Lambers S, Stegen S, Laethem CV, Cambier D, Calders P. 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.* 1 nov 2009;168(11):1327
79. Brooker K, van Dooren K, McPherson L, Lennox N, Ware R. Systematic Review of Interventions Aiming to Improve Involvement in Physical Activity Among Adults With Intellectual Disability. *Journal of Physical Activity and Health.* 1 mars 2015;12(3):434-44.
80. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques - PRAT PSYCHOL.* 1 mars 2004;10:79-86.

GAUTRAIS Emeric, HERBAUX Victor. **Les déterminants du surpoids et de l'obésité chez les adultes déficients intellectuels en institution : une étude qualitative auprès de 26 éducateurs sur la nutrition et l'activité physique.**

RESUME

Introduction : La prévalence de l'obésité est plus importante chez les adultes déficients intellectuels que dans la population générale. La prise de poids est soumise à des facteurs environnementaux qui, en institution, sont modulés par les éducateurs. Identifier leurs représentations de la prise en charge nutritionnelle pourrait conduire à des pistes d'améliorations.

Méthode : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 26 éducateurs dans deux foyers d'accueil de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Résultats et discussion : L'alimentation et les repas sont primordiaux dans la vie des résidents, il s'agit là de leur principale source de plaisir. Les éducateurs estiment que les résidents ont peu ou pas de goût, présentent un comportement boulimique et accordent plus d'importance à la quantité qu'à la qualité. Lorsque les éducateurs sont interrogés sur leur conception du « bien manger », ils semblent le relier plus à une notion de plaisir que d'équilibre nutritionnel. En ce qui concerne l'activité physique, elle est jugée comme insuffisante, et les avis sont mitigés concernant la possibilité d'une perte de poids grâce à celle-ci. La prévalence importante du surpoids et de l'obésité est évoquée spontanément par les éducateurs qui lui reconnaissent un impact néfaste sur la santé et l'autonomie. Malgré tout certains ne sont pas convaincus de l'importance de la prise en charge nutritionnelle. Les principaux freins à cette prise en charge sont l'aspect financier, le manque de temps ou de personnel, le manque de stabilité et de formation de l'équipe éducative, le caractère sédentaire et le vieillissement des résidents. Le respect du libre arbitre des déficients intellectuels interroge les éducateurs qui perçoivent parfois les régimes comme une privation.

Conclusion : Dans notre étude, les conséquences du surpoids et de l'obésité sont reconnues par les éducateurs, mais de nombreuses difficultés font obstacle à l'amélioration des règles hygiéno-diététiques. La prise de conscience de l'importance de la prise en charge nutritionnelle par les équipes encadrant les résidents est la première étape vers l'amélioration. De plus les éducateurs pourraient bénéficier d'une meilleure formation en nutrition ainsi que pour l'accompagnement des activités physiques. Des ateliers nutritionnels et des programmes de sensibilisation destinés aux déficients intellectuels pourraient permettre d'améliorer leur adhésion à la prise en charge de l'obésité.

MOTS CLES : Déficience intellectuelle / Surpoids / obésité / Recherche qualitative

JURY

Président : Monsieur le Professeur SAOUD Mohamed
Membres : Madame le Professeur ERPELDINGER Sylvie
Monsieur le Professeur DUPRAZ Christian
Monsieur le Docteur PIGACHE Christophe

DATE DE SOUTENANCE le 18 janvier 2017

ADRESSE POSTALE DES AUTEURS

GAUTRAIS Emeric, 2 rue des Essards Marsaz 26260 emeric.gautrais@gmail.com

HERBAUX Victor, 34 boulevard des Brotteaux 69006 Lyon Victor.herbaux@gmail.com