

Haute école de santé
Genève

Filière Soins infirmiers

***Le surpoids chez les personnes
en situation de handicap mental :
le personnel infirmier a-t-il un rôle à jouer ?***

Travail de bachelor

OHANA Noémie

N° matricule 12657649

STEFINI Roxane

N° matricule 08577488

Directeur-trice : Cinter Françoise – Professeure HES

Membre du jury externe : Parisot Kathy – Responsable des prestations de santé
à Clair-Bois Pinchat

Genève, juin 2015

Déclaration

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

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

Fait à Genève, le 25 juin 2015

Noémie OHANA, Roxane STEFINI

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement Madame Françoise CINTER, directrice de notre mémoire, pour son soutien et son encadrement tout au long de ce travail.

Un grand merci à Madame Fabienne TERRANEO pour ses précieuses recommandations en termes de méthodologie de recherche.

Nous tenons également à saluer les conseils de Madame Pauline ROSS qui nous a aiguillées dans la recherche de notre problématique.

Nous remercions Madame Fiona DUDLEY-MARTIN pour son aide concernant la recherche d'articles et également Madame Patricia JÄGGI qui a participé au début de ce travail mais qui nous a malheureusement quittées en cours d'année.

Nous ajoutons à la liste des remerciements chaleureux, Madame Meryl OHANA ainsi que Monsieur David OHANA pour leur aide précieuse concernant la relecture de notre travail.

Nous remercions également Madame Kathy PARISOT qui a accepté d'être notre jury externe pour ce travail.

Résumé

Notre travail de Bachelor porte sur le rôle que l'infirmier¹ pourrait apporter dans la prévention du surpoids et de l'obésité chez une personne en situation d'handicap mental léger à modéré au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Selon la Confédération suisse (2014), 41% de la population suisse de 15 ans et plus est en surpoids ou atteint d'obésité. Concernant le surpoids chez les personnes atteintes de déficience mentale, il est estimé à deux fois et demi plus élevé comparé à la population ordinaire (Unapei, 2013, p. 30).

Lorsque le mot « obésité » est prononcé, deux corps professionnels sont de suite mis en avant : le diététicien et le physiothérapeute. Cependant, l'infirmier a un rôle primordial à jouer. Mais quel rôle a-t-il réellement ? De plus, a-t-il sa place dans les institutions spécialisées dans l'accompagnement des personnes en situation d'handicap mental? Qu'apporterait une vision infirmière dans cette prévention au sein de ces institutions ?

Ce travail a pour but de comprendre la situation actuelle établie en lien avec le handicap et la prévention de l'obésité et de parvenir à identifier la place spécifique de l'infirmier dans une équipe composée, entre autre, d'éducateurs spécialisés et de diététiciens.

Mots-clés

Obésité/Obesity, Surpoids/Overweight, Handicap mental/ Intellectual disability, Infirmier/Nurse, Prévention de la santé/Health promotion

¹ Choix du masculin tout au long de ce travail afin de faciliter la lecture.

Liste des abréviations

AS	Aide-Soignant
ASE	Assistant Socio-Éducatif
ASSC	Assistant en Soins et Santé Communautaires
HDL	<i>Hight Density Lipoprotein</i> – Lipoprotéine de haute densité - « bon cholestérol »
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HES-SO	Haute Ecole Spécialisée – Suisse Occidentale
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IMC	Indice de Masse Corporelle
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
s.d.	sans date

Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	12
Figure 2. Surpoids et obésité en Suisse	13
Figure 3. Schématisation des éléments de stratégie	14
Figure 4. Classification des adultes en fonction de l'IMC	15
Figure 5. Paramètres pouvant influencer les auto-soins.....	28

Table des matières

1. Introduction	1
2. Problématique	2
2.1. Question de recherche	2
2.2. Questionnement de départ	2
3. Ancrage disciplinaire	4
3.1. Modèle de D. Orem (1971) : Bref historique	4
3.2. Description du modèle de soin de D. Orem	5
3.3. Arguments concernant le choix de D. Orem en lien avec la problématique.....	8
3.4. Métaconcepts	9
3.4.1. La personne	9
3.4.2. Le soin	9
3.4.3. La santé	9
3.4.4. L'environnement	9
4. Méthodologie.....	10
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	10
4.2. Diagramme de flux.....	11
5. Revue de la littérature.....	12
5.1. Obésité de quoi s'agit-il ?	12
5.2. Stratégies et dispositifs mis en place dans la prévention de l'obésité	13
5.3. Mesure du surpoids et de l'obésité	14
5.4. Conséquences physiopathologiques et psychologiques du surpoids et de l'obésité	15
5.5. Contexte des personnes en situation de handicap mental	15
5.5.1. Définition.....	15
5.5.2. Handicap mental et lieux de vie	16
5.5.2.1. Institutions genevoises pour le handicap et équipes interdisciplinaires	17
5.5.3. Handicap mental et obésité	17
5.5.4. Handicap mental et traitements médicamenteux	18
5.6. Carte heuristique récapitulant les concepts-clés en lien avec le surpoids et l'obésité et les personnes en situation d'handicap mental	19
6. Résultats	20

6.1. Le lieu de vie et les activités physiques : 1 ^{ers} facteurs influençant l'obésité chez les personnes en situation de handicap ?.....	20
6.2. Le traitement médicamenteux : 2 ^{ème} facteur influençant l'obésité chez une personne en situation de handicap mental ?.....	21
6.3. Le manque d'accès à la prévention : 3 ^{ème} facteur favorisant l'obésité chez une personne en situation de handicap mental ?.....	23
6.4. La méconnaissance du handicap mental : 4 ^{ème} facteur influençant l'obésité chez une personne en situation d'handicap mental ?	24
6.5. Facteurs favorisant l'application des auto-soins.....	25
7. Discussion	26
8. Conclusion.....	34
9. Bibliographie	38
10. Annexes	43

1. INTRODUCTION

« L'obésité a atteint les proportions d'une épidémie mondiale, 2,8 millions de personnes au moins décédant chaque année du fait de leur surpoids ou de leur obésité. » (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2014)

Au niveau mondial, le taux de personnes, âgées de 15 ans et plus, atteintes de surcharge pondérale est estimé à 41,2% (Office fédéral de la statistique [OFS], 2012).

L'enfant/adolescent souffrant de handicap mental est particulièrement frappé par la problématique de l'obésité. Le risque de surpoids chez une personne atteinte d'un handicap mental est évalué entre 1,5 et 2,5 plus élevé que chez les personnes n'ayant pas de handicap (Chinalska-Chomat, Manh, Ricour, Rivas-Branger, 2012, p. 15).

Pour cette population, les actions de prévention primaire² sont jugées comme insuffisantes comparées aux démarches préventives proposées à la population générale (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, [Unapei], 2013, p. 17).

À relever que la formation du personnel soignant relative au handicap mental est très succincte et les professionnels de santé ne bénéficient pas de connaissances actualisées dans ce domaine (Unapei, 2013, p.18).

Dans le cadre de notre travail, il nous est apparu que la présence et le rôle de l'infirmier au sein des institutions spécialisées ainsi que les recherches y relatives sont quasi inexistantes, alors que l'infirmier possède des fonctions qui lui sont propres, notamment celui d'acteur de santé et de collaborateur au sein d'une équipe pluridisciplinaire (Dabrion, 2013, p.179).

Ce travail de bachelor est composé de trois grandes parties. La première introduit le contexte du travail concernant l'obésité et le handicap mental. Elle présente également la problématique, expose la question de recherche ainsi que les questionnements de départ. La deuxième partie présente l'ancrage disciplinaire choisi. La théorie des auto-soins de Dorothea Orem, infirmière théoricienne datant de 1971. Ce modèle accompagne et soutient l'ensemble de ce travail.

La troisième et dernière partie expose la méthodologie utilisée, une revue de la littérature sur les origines et les conséquences de l'obésité ainsi que la prévention actuelle du surpoids et du handicap mental en lien avec cette problématique. Les résultats obtenus, les recommandations ainsi que la conclusion sont également contenues dans cette section.

² La prévention primaire agit en amont de l'apparition de la maladie. (Naudin et al., 2012, p.43)

2. PROBLEMATIQUE

Nous pouvons constater que la prévalence de surpoids et d'obésité parmi les personnes atteintes d'un handicap mental est plus élevée que dans la population ordinaire. Différents facteurs influencent ce phénomène, notamment la médication et les problèmes communicationnels (Unapei, 2013, p.30). La formation sur le handicap mental du personnel soignant est jugée insatisfaisante (Unapei, 2013, p.18).

La limite majeure, dans ce travail, est le fait d'un faible nombre de recherches et de statistiques concernant cette population. « La Suisse ne dispose pas de statistique globale et spécifique aux personnes handicapées » (OFS, 2006, p.7). Les données sont jugées lacunaires dans ce domaine (OFS, 2006, p.3).

2.1. Question de recherche

Quelle serait le rôle d'un infirmier au sein d'une équipe pluridisciplinaire dans la prévention du surpoids et de l'obésité chez une personne atteinte d'un handicap mental léger à modéré, vivant dans un établissement spécialisé afin de l'autonomiser au maximum dans ses auto-soins ?

2.2. Questionnement de départ

Face à ce taux élevé de surpoids et d'obésité parmi les personnes atteintes d'un handicap mental, nos questions de départ étaient les suivantes :

- Les apports nutritifs donnés par les proches visent-ils davantage à la satisfaction des envies de la personne en situation d'handicap mental qu'à son équilibre alimentaire ?
- Les professionnels de la santé sont-ils plus indulgents face aux comportements alimentaires et privilégient-ils davantage le « bien-être » de ces personnes ?
- La majorité du personnel travaillant dans les institutions spécialisées sont-ils des professionnels socio-éducatifs ? Les diététiciens passent-ils de manière sporadique ? Les infirmiers sont-ils suffisamment présents au sein de ces institutions ?
- Le travail interdisciplinaire est-il important concernant la prévention du surpoids et de l'obésité au sein de ces institutions ? Qu'apporterait-il ?
- Les infirmiers présents dans ces établissements « abandonnent »-ils leur rôle propre par l'influence majoritaire des éducateurs spécialisés, un conformisme d'intériorisation ?

- Malgré l'excellente situation de la Suisse, en ce qui concerne les personnes atteintes d'un handicap mental, cette population est-elle « un peu laissée pour compte » sur le plan de la santé ou de la prévention ?
- La promotion de l'activité physique est-elle moins développée parmi cette population ?

3. ANCRAGE DISCIPLINAIRE

Dans le cadre de notre travail de bachelor et en lien avec notre problématique, nous avons choisi la théorie de Dorothea Orem qui prône les auto-soins ainsi que l'autonomie du patient.

D. Orem définit l'auto-soin de la manière suivante :

Il s'agit de l'action d'une personne mature ou en croissance qui a su ou qui est en train de développer volontairement des capacités à prendre des décisions appropriées et fiables afin de réguler son propre fonctionnement dans un environnement stable ou changeant. Pour ce faire, l'auto-soin relève d'une activité d'apprentissage qui a pour but de réguler les facteurs internes et externes de la personne qui pourraient affecter son développement et son fonctionnement, dans l'intérêt de sa santé et de son bien-être (Orem, 2001, citée par Fawcett, 2005, traduction libre, p. 236).

3.1. Modèle de D. Orem (1971) : Bref historique

D'après le cours de Chatelain (communication personnelle [Polycopié], octobre 2012), D. Orem fait partie de l'école des besoins et du paradigme infirmier de la totalité. Selon la hiérarchie des connaissances de Fawcett & DeSanto-Madeya (2013), il s'agit d'un modèle conceptuel duquel découlent plusieurs théories intermédiaires. Selon Da Rocha & Ross (communication personnelle [Polycopié], octobre 2013), il existe quatre théories intermédiaires : la théorie générale des soins, celle des auto-soins dépendants, la théorie des auto-soins et celle des systèmes de soins.

D. Orem introduit son concept d'auto-soins en 1959. Elle peut être considérée comme une pionnière dans les connaissances spécifiques aux soins infirmiers. En effet, à l'époque, les programmes de formation en soins infirmiers étaient basés sur des modèles conceptuels en lien avec la médecine, la psychologie et la sociologie (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.180).

En 1971, D. Orem publie son premier ouvrage aux États-Unis (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.179). Sa principale motivation était de rédiger un « programme » afin de formaliser les connaissances et la discipline infirmière (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.181). D. Orem a été influencée par Arnold (1960, psychologue) et Kotarbinski (1965, philosophe et praxéologue) sur leurs idées concernant les actions humaines délibérées, par Parsons (sociologue) sur le contexte de l'action et par les pensées de Lonergan (prêtre et philosophe). Parmi ses autres influences, elle nomme Black (philosophe), Harré (philosophe et psychologue), Wallace

(psychologue) et Weiss (professeur de philosophie) (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.184).

3.2. Description du modèle de soin de D. Orem

Le modèle de soin de D. Orem comprend huit nécessités universelles d'auto-soin ou besoins vitaux :

1. Le maintien d'un apport suffisant d'air
2. Le maintien d'un apport suffisant d'eau
3. Le maintien d'un apport suffisant d'aliments
4. Les soins associés aux processus d'élimination et à l'évacuation des excréments
5. Le maintien d'un équilibre entre l'activité et le repos
6. Le maintien d'un équilibre entre la solitude et l'interaction sociale
7. La prévention des risques qui menacent la vie, la santé et le bien-être
8. La promotion de la santé et du développement humain, aux limitations humaines reconnues et au désir humain de normalité

Deux nécessités d'auto-soins développementales :

1. Apporter et maintenir des conditions de vie qui soutiennent les processus vitaux et qui favorisent le développement de l'évolution humaine vers de plus hauts niveaux d'organisation structurale et vers la maturité.
2. Procurer des soins pour prévenir les effets nocifs de conditions pouvant affecter le développement humain ou pour diminuer ou surmonter les effets de ces conditions.

Et six nécessités d'auto-soins liées à l'altération de la santé :

1. Solliciter et se procurer une assistance médicale appropriée lorsque l'état de santé est altéré.
2. Prendre conscience et s'occuper des effets que produisent les conditions pathologiques y compris ceux qui affectent le développement.
3. Effectuer efficacement les mesures de diagnostic, de traitement et de réadaptation prescrite par le médecin pour prévenir certains types de pathologies.
4. Prendre conscience et veiller à corriger les effets désagréables ou nuisibles des traitements prescrits par le médecin, y compris ceux qui affectent le développement.
5. Modifier la conception de soi en acceptant de vivre un état de santé particulier et recourir à des formes de soins spécifiques.

6. Apprendre à vivre avec les changements de l'état de santé, les effets causés par la maladie d'une manière qui favorisera la poursuite du développement personnel.

De plus, elle détermine des facteurs contextuels pouvant influencer les limitations d'auto-soins :

- l'âge, le sexe, l'environnement propre, les ressources disponibles y compris le temps à disposition, le contexte de vie et le système familial, l'état de santé, le stade de développement et le contexte socio-culturel.

Les méthodes d'aide que l'infirmier met en place afin d'assister la personne à surmonter ses déficits :

- agir, guider, soutenir physiquement et psychologiquement, créer un environnement qui favorise le développement de la personne et enseigner. (D'après le cours de Chatelain (communication personnelle [Polycopié], octobre 2012))

Le modèle de D. Orem divise en trois étapes le raisonnement clinique d'un infirmier qui prend en soin un patient.

1. La gestion des cas :

L'infirmier utilise une approche de gestion des cas afin de contrôler les diagnostics, les prescriptions ainsi que les suivis médicaux.

De plus, il entretient un aperçu des interrelations entre les systèmes sociaux, les professionnels et les liens interpersonnels.

Il se base essentiellement sur le "Nursing History" et sur divers autres outils afin de s'informer et de se documenter dans le but de proposer une qualité de prise en soins la meilleure possible. Ensuite, il retranscrit les soins, informations et événements dans le dossier du patient (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195).

2. Le diagnostic :

L'infirmier identifie avec le patient ainsi qu'avec sa famille, les raisons de l'hospitalisation de ce dernier. Il se renseignera sur les limites de l'état de santé du patient et se fixera des compétences qui lui seront nécessaires afin d'accomplir une bonne prise en soin. Il se basera sur les facteurs contextuels (sexe, âge, stade de développement, etc.) ainsi que les nécessités d'auto-soin développées par Orem, afin d'identifier toutes les limites et les ressources du patient ainsi que le rôle propre de chacun (patient, infirmière, famille, ...) pour favoriser les auto-soins (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195).

3. L'opération de régulation :

L'infirmier organise un système de prise en soin en fonction des besoins et demandes du patient. Ce système englobe une ou plusieurs méthodes d'aide et de soutien qui ont pour but de compenser les limites et déficits du patient par rapport à son fonctionnement et développement initial. La mise en place de ce système se construit sur deux bases, la première étant « qui peut ou doit entreprendre les actions d'auto-soins ? » et la deuxième qui inclut le rôle du patient dans la gestion et production de ses auto-soin. (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195)

De plus, selon Laniel (2005), D. Orem définit trois systèmes de soins infirmiers :

- Le système entièrement compensatoire, où l'infirmier comble entièrement les déficits d'auto-soins du patient, le soutient et le protège. Ce premier système s'applique, par exemple, à des patients paraplégiques, dans le coma, immobiles ou encore ayant des problèmes mentaux (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195).
- Le système partiellement compensatoire, où l'infirmier prodigue quelques mesures d'auto-soins, cependant le patient est également capable d'en fournir certains. L'infirmier aura le rôle de soignant, d'éducateur, de soutien et de guide (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195).
- Le système de soutien et d'éducation où l'infirmier a comme rôle d'ajuster et de développer la capacité d'auto-soins du patient. Il enseignera les soins, le guidera dans ses gestes et le soutiendra dans ses démarches (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195).

Pour conclure, d'après le cours de Maillard Strüby (communication personnelle [Polycopié], 9 octobre 2012), le modèle de D. Orem a pour but d'aider et de soutenir la personne à accomplir ses déficits en auto-soins afin qu'elle atteigne une autonomie maximale.

3.3. Arguments concernant le choix de D. Orem en lien avec la problématique

En ce qui concerne notre problématique, la théorie de D. Orem nous a parue pertinente puisque certaines nécessités universelles d'auto-soin sont déficientes chez les personnes souffrant de surpoids voire d'obésité telles que le maintien d'un apport suffisant d'aliments, le maintien d'un équilibre entre l'activité et le repos, la prévention des risques qui menacent la vie, la santé et le bien-être ainsi que la promotion de la santé et du développement humain aux limitations reconnues et au désir humain de normalité.

Quant aux deux nécessités d'auto-soins développementales, il s'agit des rôles propres de l'infirmier lors de la prévention de l'obésité et des soins à procurer lors de problèmes de surpoids.

Concernant les nécessités reliées à l'altération de la santé, elles peuvent être déficientes surtout lors de handicap mental. Selon D. Orem, l'indication à recourir à des soins infirmiers est l'incapacité des personnes à fournir de manière continue pour eux-mêmes une qualité et une quantité en auto-soins requises à cause d'une situation personnelle de santé (Orem, 2001, p.20 cité par Alligood & Tomey, 2010, traduction libre, p.268).

Dans ce modèle, l'infirmier a un rôle de guidant, de soutien et d'enseignement. Il favorise un environnement propice en tenant compte des ressources disponibles, du contexte et également du stade de développement.

L'engagement du patient dans l'accomplissement de ses auto-soins dépendrait entre autres de ses ressources intellectuelles et de son état de santé. L'inaptitude de la personne à gérer et assurer sa demande en auto-soins peut de ce fait, conduire à un état de dépendance sociale (Pépin, Lérrouak & Ducharme, 2010). En fonction de l'adhésion thérapeutique de la personne, l'infirmier adoptera l'un des trois systèmes de soins suivant : l'entièrement compensatoire, le partiellement compensatoire ou de soutien et d'éducation.

Concernant la prévention du surpoids chez la personne atteinte d'un handicap mental, l'infirmier aura un rôle fondamental dans l'enseignement, dans la guidance et dans le soutien afin de développer au maximum son autonomie en tenant compte de ses facteurs contextuels.

Notre choix s'est porté sur ce modèle car nous postulons que le personnel soignant ainsi que les proches-aidants minimisent les capacités d'autonomie des personnes atteintes d'un handicap mental.

Naturellement, le processus d'autonomie est complexe et englobe de nombreux paramètres, tels que la représentation du soignant/proche-aidant de la personne atteinte d'un handicap mental, une communication adaptée, l'auto-détermination en regard de l'incapacité de discernement, etc.

Nous pensons également qu'en lien avec notre problématique, une éducation thérapeutique et l'adhésion aux mesures de prévention sont mieux respectées et maintenues lorsque la personne en question en a compris l'intérêt. Nous soutenons le concept d'être « acteur de sa santé » car il nous semble important de ne pas faire « pour lui » mais de faire « avec lui ». Nous pensons que cet aspect est un point fort du modèle de D. Orem puisqu'il permet de centrer la personne sur son bien-être et de l'aider, la soutenir et la guider pour parvenir à cet équilibre.

3.4. Métaconcepts

D. Orem définit les quatre métaconcepts comme suit :

3.4.1. La personne

D. Orem définit la personne comme un tout unique au niveau biologique, spirituel et social. Elle possède des aptitudes et des capacités à s'engager dans des auto-soins liés au développement et/ou reliés à l'altération de la santé et de les accomplir (Neves, Malaquin-Pavan & Debout, 2008, p. 39).

3.4.2. Le soin

D. Orem développe les soins infirmiers comme étant un service humain, délimité dans le temps, dans le but de compenser les déficits d'auto-soins, d'aider et de soutenir les personnes dans la réalisation de ses auto-soins et de renforcer ses capacités et aptitudes à les accomplir afin d'atteindre une autonomie maximale (Neves, Malaquin-Pavan & Debout, 2008, p.39).

3.4.3. La santé

En ce qui concerne la santé, D. Orem la caractérise comme étant un « état de complétude et d'intégrité de l'être humain » qui est préservé grâce aux auto-soins prodigués afin de maintenir les besoins universels (Neves, Malaquin-Pavan & Debout, 2008, p.40).

3.4.4. L'environnement

Quant à l'environnement, il est influencé par différents facteurs et est directement en relation avec la réalisation des auto-soins (Neves, Malaquin-Pavan & Debout, 2008, p.40).

4. METHODOLOGIE

Concernant notre méthodologie de recherche, nous avons commencé par identifier les mots-clés de notre problématique. Pour cela, nous avons créé une carte heuristique qui récapitule les concepts clés de notre sujet (cf. p.21). Suite à cela, nous avons entamé des recherches d'articles qui se sont avérées peu concluantes. Nous nous sommes orientées vers des professionnels du milieu qui nous ont fourni des pistes de recherches et des articles. Nous avons élaboré un deuxième schéma qui montrait notre fil conducteur à suivre (Annexe 2). Par la suite, nous nous sommes rapidement mises à écrire en fonction de ce que nous ressortions des articles afin de visualiser le travail fourni et ce qui nous restait à produire. Les fiches de lecture ont été élaborées durant notre période de stage.

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Nous avons effectué nos recherches d'articles de mi-novembre 2014 à mi-janvier 2015. Au début, nous ne maîtrisions pas les recherches d'articles sur des bases de données. Nous nous sommes retournées vers plusieurs professionnels qui travaillaient dans la filière diététique et dans le milieu pharmaceutique. Suite à cela, nous avons récolté sept articles traitant de l'obésité et du handicap mental. Nous nous sommes appuyées sur les références de ceux-ci et nous avons pu trouver d'autres articles. Nos sources d'informations ont principalement été des sources secondaires. Néanmoins, nous avons également pu nous aider des bases de données PubMed et CINAHL. Nous avons identifié plusieurs mots-clés de notre problématique comme obésité, handicap mental, prévention et rôle infirmier. De plus, il nous a semblé utile et important de réaliser une recherche sur notre ancrage disciplinaire qui est D. Orem. L'équation de tous ces termes n'était guère probante. Donc, nous avons décidé de poursuivre notre recherche avec moins de mots par équation. Les filtres principaux de nos recherches ont été la date de publication, qui ne devait pas excéder 2004 et également l'accès à la totalité de l'article de façon gratuite.

Voici les équations retenues sur CINAHL et PubMed : obesity and disabled people / Orem and obesity / medication and sad effect and obesity.

Une fois les recherches effectuées, nous avons sélectionné les articles, premièrement en fonction du titre et secondairement en se basant sur le résumé.

4.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 2. ci-après. Concernant le diagramme de flux, ce dernier ne sera pas probant, car la plupart des recherches a été initiée par notre collègue qui nous a quittée en cours d'année sans fournir les données précieuses de ses recherches. Cependant, la majorité de nos articles sont issus de sources secondaires, des références d'autres articles.

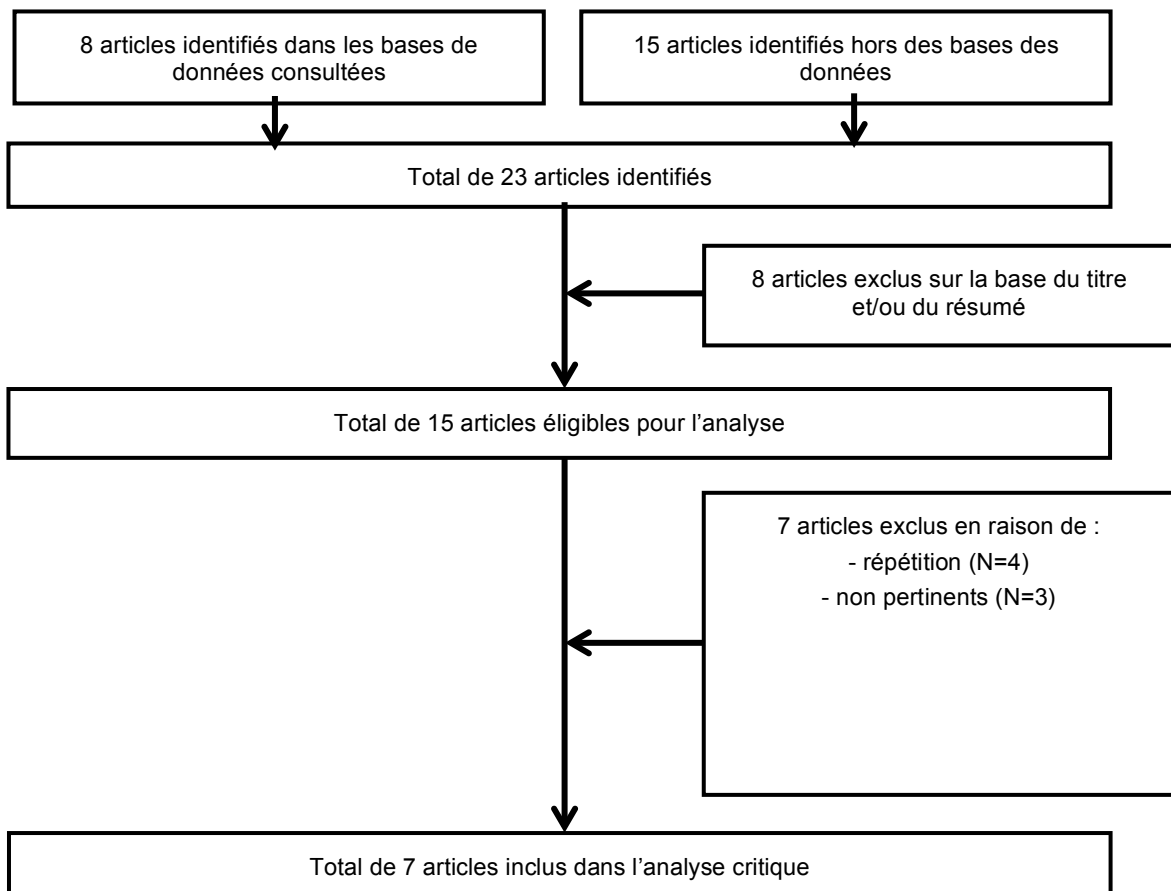


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. REVUE DE LA LITTÉRATURE

5.1. Obésité de quoi s'agit-il ?

L'obésité est devenue un problème mondial (OMS, 2014). Selon l'OFS (2014), en Suisse, « près d'un tiers des personnes de 15 ans et plus sont en surpoids et 10% sont obèses. »

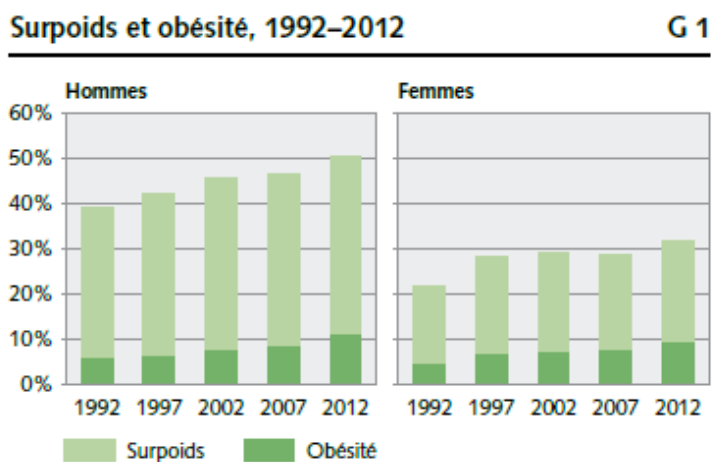


Figure 2. Surpoids et obésité en Suisse

Tiré de : OFS, 2014

Selon Grangeard (2007), psychanalyste et psychothérapeute spécialiste des questions d'obésité, le mot obésité, certifié dès 1550, est dérivé du latin *obesitas*. Elle affirme qu'à l'époque, être en surpoids signifiait être en bonne santé et riche mais qu'à présent, la notion de surpoids a une connotation péjorative, de mauvaise santé, d'un laisser-aller, d'une fainéantise (p.18).

Selon Basdevant (2006), professeur de médecine :

L'obésité se définit médicalement comme une inflammation de la masse grasse entraînant des conséquences sur le bien-être physique, psychologique et social. L'obésité humaine témoigne d'une mise en échec du système de régulation des réserves énergétiques par des facteurs externes (modes de vie, environnement) et/ou internes (psychologiques ou biologiques en particulier génétiques et neuro-hormonaux) (p. 562).

Cette problématique possède donc deux origines : l'une génétique et l'autre environnementale (Basedevant, 2006, p. 563).

« L'hypothèse du « gène d'épargne » est au cœur de la conception physiopathologique de l'obésité humaine. » (Basdevant, 2006, p. 563). Ce gène prédisposerait certains individus à une meilleure capacité métabolique et de stockage.

Cependant, même si la génétique peut influencer le développement de l'obésité, « elle ne permet pas d'expliquer la spectaculaire progression de la prévalence de la maladie sous l'influence des évolutions de la société. » (Basdevant, 2006, p. 563).

La disponibilité et l'accroissement calorique des aliments, l'augmentation de la taille des portions alimentaires et des boissons sucrées, l'influence sociale, les habitudes familiales et professionnelles sont autant d'éléments environnementaux qui favorisent la prise de poids (Basdevant, 2006, p. 563).

La gestion des émotions et la frustration sont des facteurs psychologiques pouvant influencer la prise de poids (Basdevant, 2006, p. 566).

« Les principaux facteurs associés à une surcharge pondérale sont le sexe, l'âge, la formation et le revenu. » (OFS, 2014, p. 1). Les hommes sont plus touchés par le surpoids que les femmes (OFS, 2014, p. 1). Les personnes possédant un faible niveau de formation et un bas revenu sont plus affectées par le surpoids. De plus, le taux de surcharge pondérale augmente avec l'âge (OFS, 2014, p.2).

5.2. Stratégies et dispositifs mis en place dans la prévention de l'obésité

Selon Duclos et al. (2010), médecin, la stratégie à adopter afin de permettre d'induire une perte de poids, parmi la population ordinaire, est illustrée par le schéma suivant:

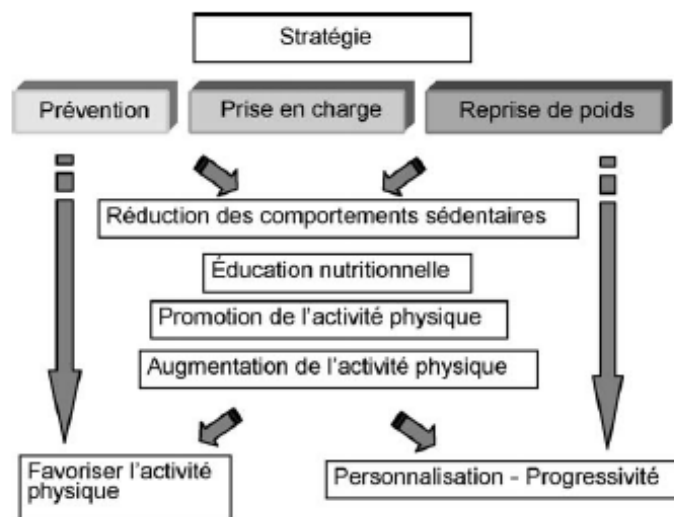


Figure 3. Schématisation des éléments de stratégie

Tiré de : Duclos et al. (2010), p.211

L'activité physique est primordiale pour prévenir et stabiliser une prise de poids. À cela, s'ajoute un régime hypocalorique ($\leq 1'400$ kcal/jour) et dans certains cas, un travail psychologique (p.211).

À Genève, les HUG ont instauré un programme de soin « Contrepoids », dans le but de promouvoir une hygiène de vie saine et également des programmes thérapeutiques sur une période minimale de 12 mois pour les enfants de 8 à 18 ans en surpoids (HUG, 2014).

5.3. Mesure du surpoids et de l'obésité

La prévalence du surpoids et de l'obésité se calcule à partir de l'Indice de Masse Corporelle (IMC).

$$IMC = \frac{\text{poids [kg]}}{\text{taille}^2 \text{ [m]}}$$

Suivant le résultat obtenu, la personne concernée présente une problématique de surpoids plus ou moins importante (Duclos et al., 2010, p. 209).

Classification	IMC	Risque de morbidité associée
Insuffisance pondérale	<18,50	Faible (mais risque accru d'autres problèmes cliniques)
Eventail normal	18,50–24,99	Moyen
Surpoids:	$\geq 25,00$	
Préobèse	25,00–29,99	Accru
Obèse, classe I	30,00–34,99	Modéré
Obèse, classe II	35,00–39,99	Important
Obèse, Classe III	$\geq 40,00$	Très important

Figure 4. Classification des adultes en fonction de l'IMC

Tiré de : OMS, 2003

Cependant, l'IMC n'est pas un indicateur entièrement fiable puisqu'il ne différencie pas la masse musculaire du tissu adipeux. De plus, il n'y a pas de différenciation entre les deux sexes. En ce qui concerne les enfants, d'autres outils sont utilisés pour calculer l'IMC, comme la courbe de croissance de référence (OMS, 2003, p.14).

5.4. Conséquences physiopathologiques et psychologiques du surpoids et de l'obésité

Le surpoids et l'obésité amènent à de multiples complications de santé recensées ci-dessous :

- Les maladies cardiovasculaires : hypertension artérielle, athérosclérose, thrombose veineuse profonde, embolie pulmonaire, insuffisance cardiaque, accident vasculaire cérébral, etc.
- Les maladies ostéoarticulaires : arthrose, trouble de la posture, etc.
- Les maladies métaboliques et endocriniennes : diabète de type II, infertilité, etc.
- Divers cancer, apnée du sommeil, etc. (Basdevant, 2006, p. 568)

De plus, des conséquences psychologiques peuvent être associées au surpoids, comme des troubles psycho-sociaux, notamment la dépression, les troubles du comportement alimentaire et la mauvaise estime de soi (Hôpitaux universitaires de Genève [HUG], 2011).

Selon l'OFS (2014), en 2012, trois personnes sur quatre, de corpulence normale sont satisfaites de leur poids. Parmi la population atteinte de surpoids, 72% des hommes et 50% des femmes se déclarent satisfait de leur poids. Concernant les personnes souffrant d'obésité, ces pourcentages s'abaissent à 43 % pour la population masculine et à 33% pour la population féminine. Même si les hommes souffrent plus souvent d'un excès pondéral, ils sont moins nombreux à estimer que cela constitue un problème (p.4).

5.5. Contexte des personnes en situation de handicap mental

5.5.1. Définition

Selon Jecker-Parvex (2007), professeur à la Haute école de travail social de Fribourg, le handicap mental se définit comme suit :

Cette notion désigne un état se caractérisant par une altération du développement intellectuel et par des difficultés pour répondre aux exigences sociales, apparaissant soit à la naissance soit durant la période développementale (entre la naissance et l'âge de 18 ans). Le degré de handicap peut varier du plus léger au plus profond. Cet état doit être différencié de la maladie mentale qui est un trouble psychique et de la démence qui est une évolution régressive (p.115).

La situation de ces personnes nécessite des structures et services adaptés à leur besoin, à leur degré d'handicap et à leur potentiel propre (Jecker-Parvex, 2007, p. 115).

5.5.2. Handicap mental et lieux de vie

Selon l'Office cantonale de la statistique (2009), à Genève, le nombre de personnes atteintes d'un handicap, âgées de 15 ans ou plus et vivant dans leur propre logement, est estimé à 43'000 personnes.

Toujours selon ce même office, (2012), plus de 25'000 personnes atteintes d'un handicap mental (59.8%), psychique (20.6%) ou physique (8,7%), résident dans un établissement spécialisé (pp.1-2).

Une majorité d'entre elles, même si elles possèdent les capacités à vivre de manière autonome, ont besoin d'un cadre et encadrement spécifiques dû à des problèmes de communication, de réflexion et de prise de décision. Cependant, le taux d'individus domiciliés en institution représente un faible pourcentage sur l'ensemble des personnes présentant un handicap (p.1).

Les cantons du nord et de l'est de la Suisse affichent le plus grand taux d'institutionnalisation de personnes en situation d'handicap, ≤ 4 pour 1000 habitants, tandis que les cantons romands présentent un taux de 2-3 pour 1000 habitants. La disponibilité et les dispositions offertes par les cantons peuvent influencer le type de placement de cette population (p.2).

En 2010, les hommes étaient plus nombreux que les femmes à résider dans des institutions spécialisées, avec un taux de 58,2%. Il n'y a pas d'explication claire à ce constat, néanmoins il existe certaines hypothèses. On note la présence plus élevée de certaines maladies congénitales chez l'homme et également l'apparition, de « troubles du comportement, liés à des conduites dyssociales agressives envers soi ou autrui » (p.2) qui sont à l'origine de presque un placement sur cinq parmi les moins de 15ans.

En 2010, l'âge moyen des résidents se situe à 38,6 ans pour les hommes et à 40 ans pour les femmes (p.2).

Le nombre d'entrée en institution est supérieur de 9,5% à celui des sorties. 45% des nouveaux résidents proviennent du domicile, 29% d'une autre institution et 10% d'un milieu hospitalier (p.3).

En ce qui concerne les hospitalisations, « Un tiers des quelques 15'300 personnes handicapées ayant résidé en continu en institution de 2007 à fin 2010 ont dû être hospitalisées au moins une fois durant ces quatre ans. » (OFS, 2012, p.4). Les trois causes principales de ces hospitalisations sont des troubles mentaux associés à des troubles comportementaux (épilepsie, agressivité), des lésions traumatiques et des maladies digestives (p.4).

5.5.2.1. Institutions genevoises pour le handicap et équipes interdisciplinaires

À Genève, il existe plusieurs institutions pour les personnes atteintes d'un handicap mental et l'équipe y est toujours interdisciplinaire.

Selon Naudin et al. (2012), le travail interdisciplinaire « recherche une complémentarité par la collaboration de professionnels possédant des compétences différentes donc l'association crée une véritable dynamique positive de prise en charge pour le patient » (p.115).

Clair-Bois³ (2014), offre « une équipe très performante, pluridisciplinaire et répond aux différents niveaux de besoins à travers des objectifs individualisés ». La Fondation Foyer-Handicap⁴ (2013), emploie « 230 collaborateurs représentant 12 corps de métiers différents », dont 84 assistants socio-éducatifs (ASE), assistants en soins et santé communautaires (ASSC), aides-soignants (AS) et infirmiers. La Fondation Ensemble⁵ (s.d.) possède un personnel d'encadrement à l'Essarde, composé d'éducateurs spécialisés, d'animateurs, de psychologues, de psychomotriciens et de veilleurs. À Claire-Fontaine, une équipe d'éducateurs spécialisés, de maîtres d'ateliers, d'assistants socio-éducatifs, de psychologues, de logopédistes et de veilleurs, œuvre dans l'accompagnement de personnes atteintes d'un handicap mental. (Fondation Ensemble, s.d.).

5.5.3. Handicap mental et obésité

Selon Chinalska-Chomat et al., (2012), directrice d'un institut médico-éducatif pour des personnes atteintes d'un handicap mental :

D'une manière générale, chez un enfant en situation d'handicap mental, le risque d'excès de corpulence est de 1,5 à 2,5 fois plus élevée que celui des enfants de même âge sans handicap. Ce risque s'accroît ultérieurement, et ce d'autant plus que se complexifie le parcours de vie (instabilité de l'autonomie, effacement des repères institutionnels et familiaux, difficultés d'intégration socioprofessionnelle, et isolement psychoaffectif) (p.15).

³ « La Fondation Clair Bois est un organisme spécialisé dans l'accompagnement de personnes polyhandicapées. » (Clair-Bois, 2014)

⁴ La Fondation Foyer-Handicap met à disposition des lieux de vie, des places de travail et d'occupation ainsi que des transports, équipements et moyens adaptés pour les personnes à mobilité réduite. (Fondation Foyer-Handicap, 2013)

⁵ La fondation Ensemble œuvre en faveur des personnes atteintes d'un handicap mental, elle possède plusieurs lieux de vie et des ateliers d'occupation comme l'Essarde et Claire-Fontaine. (Fondation Ensemble, s.d.)

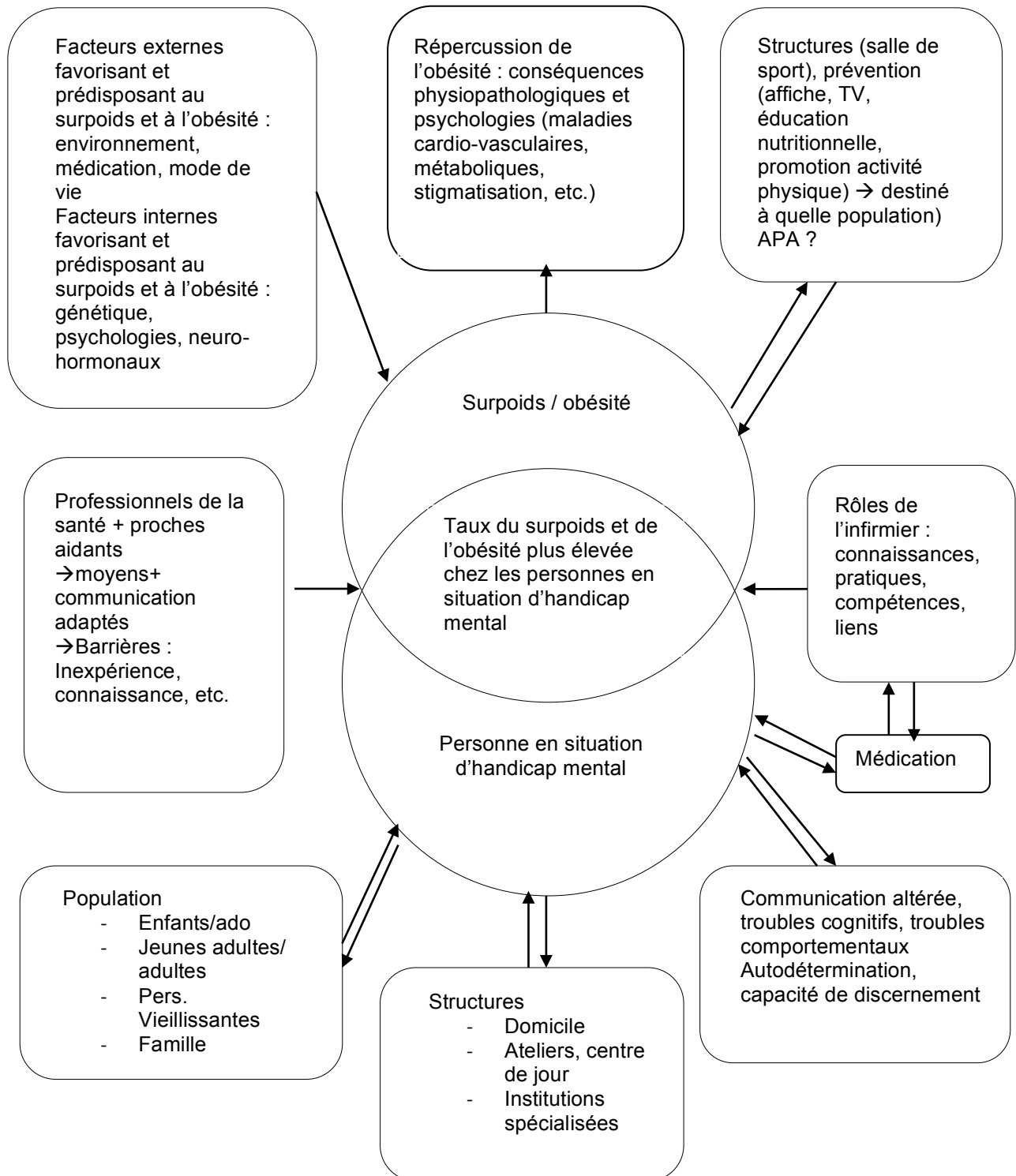
Selon Maiano (2010), professeur en psychologie et psychoéducation, les enfants et les jeunes en situation de handicap mental seraient plus sujets à développer un surpoids ou de l'obésité (Hinckson, Dickinson, Water, Sands & Penman, 2012, traduction libre, p. 1171).

5.5.4. Handicap mental et traitements médicamenteux

La médication est très présente chez les personnes atteintes d'un handicap mental et les traitements ne sont pas toujours adaptés (Krahn et al., 2006, traduction libre, p.74).

Selon Holden & Gitlesen (2004), psychologues, la polymédication est plus fréquemment prescrite chez ces personnes que la simple médication pour traiter un même symptôme (traduction libre, p. 510). Environ 50% des personnes avec un retard mental sont en surdose médicamenteuse (traduction libre, p.509).

5.6. Carte heuristique récapitulant les concepts-clés en lien avec le surpoids et l'obésité et les personnes en situation d'handicap mental



Réalisation personnelle

6. RESULTATS

6.1. Le lieu de vie et les activités physiques : 1^{ers} facteurs influençant l'obésité chez les personnes en situation de handicap ?

Plusieurs études ont démontré une diminution de l'activité physique chez les jeunes depuis 1990 (Duclos et al., 2010, p. 217). « Selon l'OMS (2006), l'inactivité physique est un important facteur de risque responsable d'environ 3,5% des maladies et de près de 10% des décès dans la région européenne. » (Duclos et al., 2010, p. 209). De plus, l'association régime et exercice physique est la seule façon de maintenir une perte de poids. Le régime hypocalorique seul ou l'activité physique seule ne permet pas une diminution de l'IMC durable (Duclos et al., 2010, p. 211).

Les articles sont unanimes en ce qui concerne le taux élevé du surpoids et de l'obésité parmi les personnes en situation de handicap mental.

Parmi ces personnes, selon Hinckson et al., (2012), médecin, la prévalence élevée du surpoids et de l'obésité serait due à un niveau d'activité physique bas, à des troubles du comportement associés à leur handicap, aux médicaments et également à leurs conditions de santé chronique (traduction libre, p. 1171).

Cependant, le lien entre cette prévalence et l'environnement pour cette population diffère. Selon Rimmer & Yamaki (2006), professeurs dans le domaine du développement humain et du handicap, le taux d'obésité est plus élevé chez les personnes atteintes d'un handicap mental domiciliées chez les parents ou vivantes de manière indépendante que celles résidant dans des institutions spécialisées. Cependant, les raisons de ce taux plus élevé ne sont pas argumentées (traduction libre, p.24). Doody & Doody (2012), infirmiers, expliquent que les personnes résidentes à domicile ont un risque plus élevé d'obésité, car elles possèdent plus d'indépendance dans leur choix alimentaire (traduction libre, p.460). Cependant, selon Mikulovic et al. (2010), professeur en sciences de l'éducation, la prévalence du surpoids et de l'obésité entre les institutions spécialisées et les écoles seraient très différentes. Le taux d'obésité chez les adolescents est doublé en institution spécialisée comparé aux écoles (25,1% vs 12,3%) (traduction libre, p. 406). Ils expliquent notamment ce fait par un nombre d'heures de sport plus élevé en école qu'en institution et par des comportements sédentaires plus présents en institution spécialisée (traduction libre, pp. 404-405).

Les personnes atteintes du syndrome de Down⁶ et d'autisme⁷ ont un excès pondéral plus important ainsi que celles qui ont au moins un des parents souffrant d'obésité (traduction libre, p. 406).

En 2009, en Nouvelle-Zélande, un programme sur 10 semaines fut implanté dans deux écoles. Il alliait activité physique, alimentation saine et techniques motivationnelles auprès d'enfants âgés de 7 ans à 16 ans, en situation d'handicap mental et atteints de surpoids ou d'obésité, avec la participation d'un membre de leur famille. Celui-ci fut adapté et simplifié par des pédopsychiatres, des diététiciens, des enseignants et des assistants sociaux (Hinckson et al., 2012, traduction libre, p.1171). « Selon les thérapeutes et médecins Casey, Rasmussen, Mackenzie & Glenn (2010), l'IMC demeure inchangé après 16 semaines d'entraînement de natation. Ils concluent que l'activité physique seule ne suffit pas à diminuer le poids. » (Hinckson et al., 2012, traduction libre, p.1177). Le programme mis en place alliant activité physique et alimentation saine a eu un impact fort concernant les habitudes alimentaires. En effet, une réduction notable de confiseries et de chocolats a été maintenue 6 mois après le programme. De plus, une diminution d'épisodes maladifs et d'hospitalisation a été objectivée par les parents (Hinckson et al., 2012, traduction libre, p.1177).

6.2. Le traitement médicamenteux : 2^{ème} facteur influençant l'obésité chez une personne en situation de handicap mental ?

Concernant les traitements médicamenteux, selon Krahn, Hammond & Turner (2006), psychologue, pédiatre et anthropologue, et d'après une étude qui s'est déroulée dans une institution spécialisée en Angleterre entre 1995 et 1999, la moitié des personnes était médiquée pour des troubles du comportement. 96% d'entre elles étaient traitées avec plus de deux comprimés et 22% en avait plus que 7 (traduction libre, p.72).

Selon d'autres études, il a été recensé qu'environ un tiers à la moitié des personnes en situation de handicap mental suivaient un traitement médicamenteux pour problèmes psychiatriques (Krahn et al., 2006, traduction libre, p. 74). Aux États-Unis, 30 à 75% des personnes atteintes d'un handicap mental vivant en institution prennent des psychotropes (Holden & Gitlesen, 2004, traduction libre p.509). Selon Krahn et al. (2006), aucun

⁶ Synonyme de la trisomie 21. Présence d'un chromosome 21 surnuméraire qui se traduit par des caractéristiques morphologies et la présence d'un handicap mental. (Le Larousse médical, 2009, p. 980)

⁷ « Trouble majeur du développement caractérisé par un fonctionnement psychologique restreint ou anormal » se manifestant par un trouble du comportement social et une altération de la communication. (Le Larousse médical, 2009, p. 103)

diagnostic psychiatrique scientifique n'a été entrepris pour mesurer ce tel niveau de médication (traduction libre, p. 74).

Selon Holden & Gitlesen (2004), cinq grandes familles de médicaments sont utilisées pour les troubles psychiatriques : les neuroleptiques traditionnels et de seconde génération, les antidépresseurs inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine et les tricycliques, les antiépileptiques, les anxiolytiques ainsi que les stabilisateurs de l'humeur (traduction libre, p.513).

Le médicament le plus couramment prescrit est le neuroleptique. Celui-ci est indiqué généralement lors de problèmes de comportement tels que les agressions et la violence (Holden & Gitlesen, 2004, traduction libre, p.515).

Selon Choong et al. (2012), d'après une étude réalisée à Genève, 47% des participants (ne présentant pas de handicap mental) ont constaté une prise de poids significative de plus ou moins 10%, suite à un traitement psychiatrique pris durant trois mois (traduction libre, p. 540). Parmi cet échantillon 38% ont développé des problèmes d'obésité, 21% souffraient d'hypercholestérolémie et 27% ont eu leur taux d'HDL baissé (Choong et al., 2012, traduction libre, p. 540). Une surdose médicamenteuse, le type de médication qui potentialise une augmentation de l'appétit, ainsi que le sexe sont des éléments significativement associés à l'évolution du BMI (Choong et al., 2012, traduction libre, p. 544).

Les prescriptions les plus courantes sont effectuées par des médecins généralistes et ne sont pas forcément corrélées avec le diagnostic (Holden & Gitlesen, 2004, traduction libre, p.509). En effet, 62,3% des ordonnances sont réalisées par les médecins généralistes contre 37,7% pour les psychiatres (Holden & Gitlesen, 2004, traduction libre, p.515).

Selon Matson & al. (2000), psychologues, la plupart des prescriptions médicamenteuses ne sont pas basées scientifiquement ni évaluées de manière appropriée et non adaptées aux bonnes pratiques des traitements des personnes en situation de handicap mental (traduction libre, p. 263).

La difficulté de communication, le manque de continuité dans la prise en soin, la présentation atypique des symptômes, la formation inadéquate des soignants ainsi que la difficulté rencontrée à l'accès aux soins favorisent la dissimulation de « vrai » diagnostic et la médication non-justifiée (Krahn et al.2006, traduction libre, p. 74).

Les troubles de l'humeur et certains médicaments ainsi que des mutations génétiques peuvent influencer l'impulsivité alimentaire (Basdevant, 2006, p. 563).

6.3. Le manque d'accès à la prévention : 3^{ème} facteur favorisant l'obésité chez une personne en situation de handicap mental ?

Les actions de préventions primaires proposées aux personnes atteintes d'un handicap mental sont jugées insuffisantes comparées aux démarches préventives proposées à la population générale (Unapei, 2013, p. 17).

Selon Doody & Doody (2012), plusieurs suggestions devraient être proposées et développées afin d'améliorer la promotion de la santé chez les personnes atteintes d'un handicap mental et souffrant d'obésité. Notamment, une meilleure formation du personnel soignant sur le handicap mental, des rendez-vous médicaux plus longs et plus flexibles pour cette population, augmenter les examens de dépistage afin qu'elle ait le même accès de santé et éviter des inégalités de traitement, identifier et enregistrer sur dossier toute personne souffrant d'un déficit mental, offrir des contrôles de santé annuels et enquêter sur les décès prématurés de cette population (traduction libre, p.463).

Les informations concernant la promotion de la santé doivent être dans un format clair, accessible et contenir des informations pertinentes pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. De plus l'éducation, le comportement, l'autodétermination⁸ et les variables sociales (loisirs, amitié, etc.) doivent être intégrés dans la promotion de la santé (traduction libre, p.465).

Krahn et al. (2006), professeurs de pédiatrie en santé publique et médecine préventive, quant à eux, proposent et développent quatre recommandations qui devraient être appliquées dans la prise en soin des personnes en situation d'handicap mental et en surpoids.

La 1^{ère} recommandation est l'identification, l'inclusion et l'auto-détermination des personnes dans la qualité des soins de santé, en incluant les membres de la famille ainsi que les éducateurs. Cette recommandation a pour but d'augmenter la compréhension des personnes en situation d'handicap et de leur famille sur les traitements et sur leur propre rôle à jouer dans la prise de décision (traduction libre, p. 79).

La 2^{ème} concerne l'occurrence et l'impact des co-morbidités en lien avec les conditions du handicap mental (accès difficile aux soins, suivi médical défectueux, etc.). Pour cela, des évaluations régulières sur les pathologies en lien avec le handicap (épilepsie, paralysie cérébrale,...), sur les surveillances générales à adopter concernant la peau, le poids, la constipation,... sur les médicaments et sur les diagnostics devraient être appliquées (traduction libre, p. 79).

⁸ L'auto-détermination est définie, selon D. Boisvert (1998) comme la capacité « d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. » (d'après le cours de Lalive Raemy, (communication personnelle [Polycopié], novembre 2013).

La 3^{ème} s'oriente sur l'autonomisation des éducateurs et des membres de la famille dans le but de répondre aux besoins de la personne en situation d'handicap.

Pour cela, la communication entre les proches-aidants et les professionnels de la santé est essentielle afin de promouvoir la santé et leur fournir des conseils concernant la nutrition, l'hygiène buccale, le transit,...(traduction libre, p. 79).

La 4^{ème} recommandation concerne l'incorporation des personnes atteintes d'un handicap mental lors de la promotion de la santé (traduction libre, p. 79).

Selon Hinckson et al. (2012), afin de garantir une perte de poids chez les personnes atteintes d'un handicap mental, il est nécessaire d'allier activité physique, conseils nutritionnels et également les membres de la famille (traduction libre, p. 1177).

6.4. La méconnaissance du handicap mental : 4^{ème} facteur influençant l'obésité chez une personne en situation d'handicap mental ?

Différentes barrières du côté des soignants et des personnes atteintes d'un handicap mental ont été identifiées dans la prévention primaire : l'inexpérience de travail des soignants parmi cette population, les problèmes communicationnels, la peur du handicap mental et les stéréotypes y relatifs ont été constatés comme des freins dans la prise en soin de cette population. Chez les personnes souffrant d'une déficience mentale, le manque de connaissance concernant une hygiène de vie correcte, les problèmes de communication, le manque de confiance en eux et la peur face au système de santé ont été reconnus comme un obstacle concernant la prévention (Doody & Doody, 2012, traduction libre, p.463).

De plus, la formation du personnel médical en lien avec le handicap mental est estimée comme insuffisante, ce qui peut entraîner des problèmes communicationnels (Unapei, 2013, p.18).

Selon l'Unapei (2013), le nombre de personnel soignant est variable d'un établissement à un autre mais le taux d'infirmier est généralement trop bas. De plus, les week-ends et les nuits sont dépourvus de soignants. Les professionnels éducatifs se retrouvent vite démunis face à des problèmes de santé, de prévention et d'éducatifs à la santé (p. 19).

Selon l'OFS (2010), en 2008, le taux d'emploi relatif au domaine de la santé s'élève à 6,8% dans les institutions spécialisées contrairement à 30,1 % dans les hôpitaux.

6.5. Facteurs favorisant l'application des auto-soins

Concernant l'application des auto-soins, selon Burdette (2012) docteure en philosophie et infirmière, la revue de la littérature a démontré que l'éducation ainsi que l'âge de la personne concernée par les auto-soins est un aspect significatif dans la production et la mise en application de ces derniers. Cependant, d'autres études n'ont pas identifié de corrélation entre l'âge, l'éducation et les auto-soins (traduction libre, pp.6-7).

Selon une étude réalisée dans le sud du Dakota, parmi 224 femmes âgées de 40 à 64 ans, habitant en milieu rural, le niveau d'éducation ainsi que le soutien de la famille et des amis étaient des facilitateurs dans l'application des auto-soins. L'utilisation d'internet afin d'acquérir des informations et les groupes de soutien furent également relevés comme des facilitateurs. Cependant, le manque de temps, la motivation, l'autodiscipline et l'argent furent identifiés comme des freins dans l'application des auto-soins (Burdette, 2012, traduction libre, p.10).

L'étude a également identifié une corrélation négative entre l'IMC et l'atteinte de maladies chroniques et la pratique des auto-soins. Plus l'IMC était élevé et plus les femmes étaient atteintes de maladies chroniques (hypertension, diabète,...) et moins la pratique des auto-soins était bonne (Burdette, 2012, traduction libre, p.11). Cette étude, même si elle ne peut pas être généralisée, nous montrent différents aspects qui influencent la pratique des auto-soins.

7. DISCUSSION

Dans cette partie, nous allons nous entretenir des limites du modèle théorique choisi en lien avec notre sujet, exposer et discuter des différents points de vue que nous avons identifiés dans les articles retenus pour ce travail, tant en lien avec la problématique de l'obésité, que des recommandations y relatives pour les personnes en situation de handicap mental ainsi que de notre questionnement de départ.

La théorie des auto-soins de D. Orem comporte plusieurs limites dans la prise en soin de cette population, notamment concernant la personne en situation d'handicap mental dont la capacité de discernement⁹ est généralement altérée. Le soignant ou le proche-aidant est confronté à cette problématique de capacité de discernement. De plus, des problèmes communicationnels peuvent se rencontrer (Unapei, 2013, p.30) ce qui peut compromettre les capacités à s'engager dans les autos-soins.

Concernant l'étymologie d' « auto-soin », auto- vient du grec *autos* qui signifie « soi-même, lui-même » (Le Petit Robert, 2015, p.182). N'est-ce pas contradictoire de parler d'auto-soins lorsque ce sont les soignants ou les proches aidants qui les prodiguent et les compensent?

D. Orem stipule que pour les patients « ayant des problèmes mentaux », l'infirmier doit adopter le « système entièrement compensatoire » afin de combler entièrement ses déficits, le soutenir et le protéger. (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 195). Que faisons-nous du concept de l'auto-détermination ? D. Orem ne semble pas considérer ce concept puisque sa théorie fût développée dans les années 1960 tandis que celui de l'auto-détermination date des années 2000. Il nous semble important que considérer l'auto-détermination de toute personne mais particulièrement celle en situation de handicap mental. Notre vision s'écarte de celle de D. Orem en ce point.

La capacité d'auto-détermination de cette population est souvent sous-estimée. La perception du soignant ou de l'aidant naturel vis-à-vis de cette population et de ses capacités à assurer ses auto-soins peut également influencer la prise en charge.

⁹ L'incapacité de discernement se traduit par une altération de la faculté d'agir raisonnablement, par l'absence de la faculté de comprendre et d'apprécier une situation et par l'absence à agir en fonction de sa volonté. (d'après le cours de Lalive Raemy, (infirmière chargée d'enseignement à la HEdS [Polycopié], novembre 2013).

D. Orem définit le soin comme étant « un service humain, délimité dans le temps » (Neves, Malaquin-Pavan & Debout, 2008, p.39). Dans la situation du handicap mental, pouvons-nous vraiment parler de durée ? La personne en situation de handicap mental aura probablement constamment besoin d'un accompagnement, cependant cette guidance pourra s'alléger en fonction de ses capacités.

Le but de D. Orem est que le patient atteigne une autonomie maximale. L'autonomie est définie comme un « droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet » (Le Petit Robert, 2015, p.186). À nouveau, ce concept se heurte aux limites des personnes en situation de handicap mental.

En effet, les choix du soignant ou du proche-aidant peuvent différer de ceux de la personne concernée, notamment sur sa consommation de nourriture ou sur son activité physique. Alors, comment parvenir à trouver un « juste milieu », tout en considérant les choix de la personne en situation de handicap mental et son « bien-être » évalué par autrui ?

La formation, le niveau de connaissances et l'âge de la personne ne peuvent-ils pas influencer les soins prodigués ? La représentation de nous-mêmes, l'estime de soi et notre humeur ne peuvent-elles pas modifier notre motivation à l'auto-soin ?

Dans sa théorie, D. Orem ne prend pas en considération ces paramètres. Néanmoins, il nous semble justifié de nous questionner à leurs sujets.

Dans la figure ci-dessous et en synthèse, nous avons représenté les différents paramètres pouvant influencer sur les auto-soins.

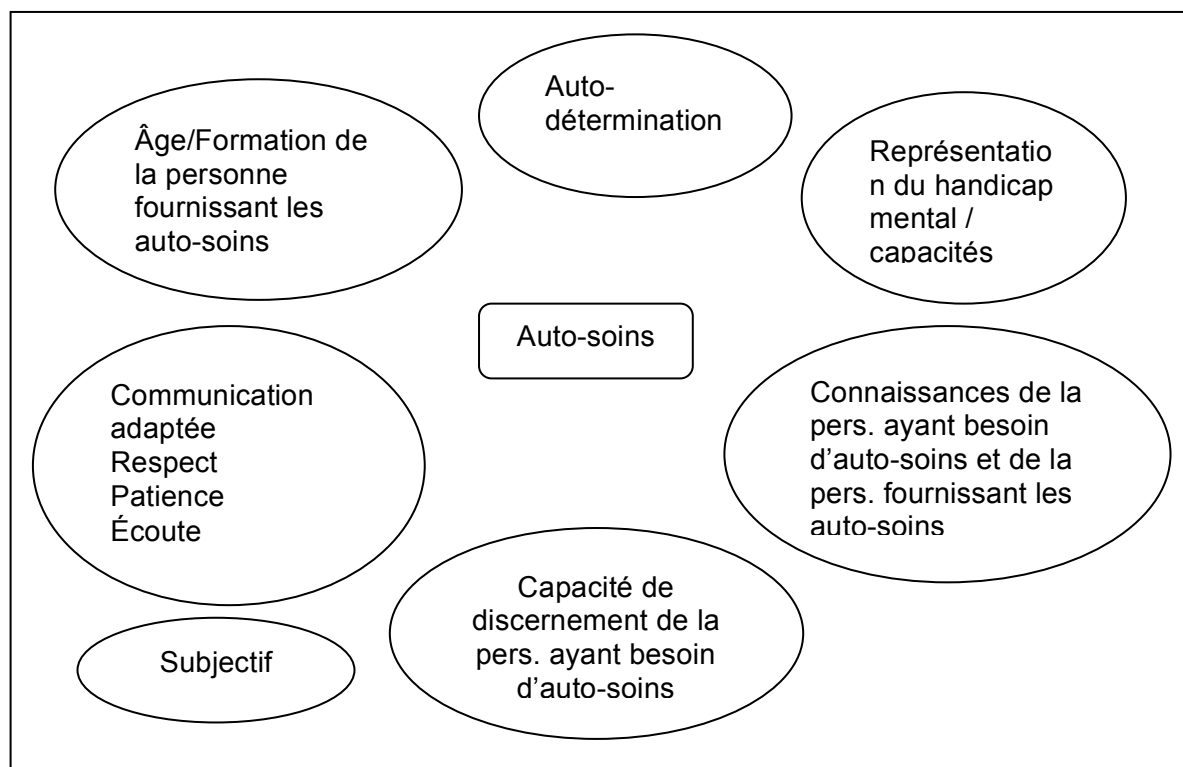


Figure 5. Paramètres pouvant influencer les auto-soins
réalisation personnelle

Dans notre revue de la littérature, nous n'avons pas trouvé d'articles concernant le rôle infirmier dans la prévention du surpoids et de l'obésité chez les personnes atteintes d'un handicap mental. Les compétences propres de l'infirmier seront exposées dans une des parties suivantes pour permettre de mieux comprendre les rôles infirmiers qui pourraient être sollicités concernant la prévention de l'obésité chez une personne atteinte d'un handicap mental.

Dans les articles sélectionnés, nous n'avons pas perçu de contradiction majeure. La seule que nous avons relevée était en lien avec le lieu de vie et le surpoids. En effet, certains articles déclarent un taux d'obésité plus élevé au sein des institutions, d'autres dans les écoles et d'autres à domicile. Cependant, les personnes allant à l'école, vivent vraisemblablement à domicile ou en institution. Alors, existe-t-il un lien avec l'âge, puisque dans la dernière étude mentionnée, la population cible est les adolescents? L'âge influence-t-il le taux de surpoids et d'obésité, par exemple avec les changements hormonaux de l'adolescence ?

Les recommandations issues de la revue de la littérature nous semble appropriées et applicables. Le fait de prendre en compte les éducateurs, la famille, les proches-aidants ainsi que la personne concernée est primordiale dans la promotion de la santé. Selon Burdette (2012), le soutien de la famille est considéré comme un facilitateur dans l'application des auto-soins (traduction libre, p.10). Toute éducation thérapeutique est plus facilement appliquée et maintenue si l'entourage et la personne concernée ont eu un enseignement et des informations adaptées (Doddy & Doddy, 2012, traduction libre, p.465). Une de nos questions initiales a été : « *Les apports nutritifs donnés par les proches visent-ils davantage à la satisfaction des envies de la personne en situation d'handicap mental qu'à son équilibre alimentaire ?* ». Nous ne pouvons pas répondre directement à ce questionnement, cependant, nous pouvons nous demander si les proches-aidants reçoivent suffisamment et de manière adaptée des informations concernant une hygiène de vie saine.

« Les informations concernant la promotion de la santé doivent être dans un format clair, accessible,... » (Doddy & Doddy, 2012, traduction libre, p.465). Cette notion est subjective : que veut dire « un format clair, accessible » ? Aucune recherche n'a été développée concernant les méthodes de communication à adopter pour les personnes en situation de handicap mental.

Cependant, sachant l'effet positif qui émane du fait de prendre en compte la personne concernée ainsi que son entourage lors d'une éducation thérapeutique, l'instauration au sein des établissements spécialisés de groupe de parole, autour de l'alimentation et de l'activité physique, pourraient peut-être influencer ce taux de surpoids et d'obésité ? La participation du résident, des proches-aidants ainsi que du personnel médical et non-médical seraient potentiellement bénéfique ?

Concernant le concept de l'auto-détermination, celui-ci est difficile à évaluer car il est propre à chacun et de nombreuses variables l'influence, notamment la communication, la temporalité, etc. Le fait de prendre en compte l'auto-détermination de la personne peut aller à l'encontre de sa santé. En effet, manger trop gras, trop sucré ou trop salé est délétère pour la santé mais si cela est vraiment son désir ? Comment parvenir à faire la balance entre les envies propres de la personne et le fait de devoir malgré tout préserver sa santé ? Cette question rejoint également notre questionnement de départ concernant l'indulgence et la satisfaction des envies avant la santé, qui était formulée comme suit : « *Les professionnels de la santé sont-ils plus indulgents face aux comportements alimentaires et privilégient-ils davantage le « bien-être » de ces personnes ?*

Si la personne veut vraiment sa barre chocolatée, ce qui relève de l'auto-détermination, l'infirmier doit-il aller à l'encontre de son envie afin de préserver sa santé ? Les nécessités

d'auto-soins développementales de D. Orem comportent le fait d'apporter et de maintenir des conditions de vie qui soutiennent les processus vitaux et également procurer des soins afin de prévenir certains effets nocifs qui pourraient altérer le développement humain. Une des nécessités universelles d'auto-soin concerne la prévention des risques qui peuvent menacer la santé. Alors comment parvenir à respecter l'auto-détermination de la personne concernée et par la même occasion maintenir son état de santé ?

De plus, la plupart des neuroleptiques augmentent la sensation de faim ; alors, les soignants doivent-ils « frustrer » constamment la personne afin de maintenir un poids correct? L'infirmier a un rôle d'enseignant dans ce modèle ; si l'enseignement n'est pas réalisable, à cause de l'absence de capacité de discernement, comment réussir à maintenir un équilibre entre les choix de la personne et les choix des soignants ?

Le travail interdisciplinaire est, à notre avis, primordial. Le diététicien pourrait proposer différents aliments gouteux mais allégés ? Le physiothérapeute et l'éducateur pourraient stimuler la personne à se mouvoir davantage ?

Concernant « les rendez-vous plus longs et plus flexibles pour cette population... » (Doddy & Doddy, 2012, traduction libre, p.463). Est-ce vraiment applicable ? Ne serait-ce pas plus adapté que le médecin propose comme rendez-vous, le dernier de la journée, afin de disposer de plus de temps ?

Afin de mieux percevoir ce qui serait applicable ou non concernant les recommandations dans les systèmes de soins, nous nous sommes référées au modèle de PARIHS (Promoting Action on Research Implementation in Health Services, développé en 1990 par des cliniciennes anglaises). Ce modèle a pour but « de comprendre l'importance des différents facteurs qui contribuent au transfert de connaissances dans la pratique » (d'après le cours de Hadorn, communication personnelle [Polycopié], mai 2015).

Afin de faciliter l'application de nouvelles pratiques, il est nécessaire d'avoir trois éléments-clés : les données probantes, le contexte/environnement ainsi que la facilitation. Ces derniers doivent être présents.

Les données probantes sont issues de la recherche et de l'expérience clinique. Le contexte/environnement qui permet la mise en place de nouvelles pratiques a besoin d'une culture d'apprentissage (rôles définis, ressources présentes), la présence de leadership et un système d'évaluation afin de mesurer l'impact du changement. La facilitation est réalisée par un individu qui possède un niveau d'expert, des connaissances et des compétences acquises afin de pouvoir aider les autres et d'intégrer de nouvelles

méthodes selon le contexte (d'après le cours de Hadorn, (communication personnelle [Polycopié], mai 2015).

Dans notre problématique, l'élément clé manquant est celui des données probantes. En effet, il n'y a que peu de recherches et de données en lien avec le monde du handicap mental et la santé. Cette carence pourrait expliquer le manque d'implémentation de nouvelles pratiques dans les institutions spécialisées.

Rôle spécifique de l'infirmier dans la problématique du surpoids et de l'obésité parmi les personnes atteintes d'un handicap mental au sein d'une équipe interdisciplinaire

Dans notre questionnaire de départ, l'importance du travail interdisciplinaire a été mentionnée et une de nos questions fut : « La majorité du personnel travaillant dans les institutions spécialisées sont-ils des professionnels socio-éducatifs ? Les diététiciens passent-ils de manière sporadique ? Les infirmiers sont-ils suffisamment présents au sein de ces institutions ? »

Toutes les institutions genevoises possèdent une équipe interdisciplinaire, cependant, nous allons uniquement considérer les rôles des éducateurs spécialisés, des diététiciens et des infirmiers. Toujours en lien avec le travail interdisciplinaire et notre problématique, une seconde question a émergée : « Le travail interdisciplinaire est-il important concernant la prévention du surpoids et de l'obésité au sein de ces institutions ? Qu'apporterait-il ? »

Les éducateurs spécialisés ont un rôle de soutien et d'accompagnement (HES-SO, 2014, p.5). Ils suppléent, guident et stimulent la personne au quotidien afin de réaliser différentes activités. Ils travaillent constamment avec l'auto-détermination de la personne. Cependant, ils ne possèdent aucune connaissance médicale concernant, par exemple, les médicaments, leurs effets secondaires et leurs interactions.

Les diététiciens possèdent des connaissances nutritionnelles, ils assurent un « enseignement nutritionnel et une éducation thérapeutique centrés sur la personne afin de favoriser une gestion efficiente des problèmes de santé en lien avec la nutrition et de retarder ou prévenir leurs complications » (HES-SO, s.d., p.13). Les neuroleptiques augmentent l'appétit, alors il est important que le diététicien prenne en compte cet aspect et privilégie davantage des aliments allégés et goûteux à la fois.

La place des infirmiers est minime dans les établissements spécialisés, selon l'OMS (s.d.) :

Les infirmiers permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté, de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'auto-détermination. Les infirmières travaillent aussi comme partenaires des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé (Naudin et al., 2012, p. 39).

L'infirmier pourrait contribuer de façon significative dans la prévention du surpoids et de l'obésité parmi les personnes en situation de handicap mental, par exemple, en contrôlant 1x/semaine leur courbe de poids et en leur proposant des programmes d'éducation sur une alimentation saine.

En effet, il a un rôle concernant la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique et des connaissances liées à la santé, notamment les traitements et leurs effets secondaires.

Il encourage également l'auto-détermination de la personne concernée et permet « la participation active de l'individu », ce qui fait écho au modèle des auto-soins de D. Orem. Cependant, le concept de l'auto-détermination est subjectif et difficilement généralisable car il émerge des particularités de chaque individu.

Dans la théorie des auto-soins, un des buts de l'infirmier est de renforcer au maximum les capacités de l'individu afin qu'ils puissent atteindre une plus grande autonomie. La majorité des recommandations affirmait que le fait de placer les personnes atteintes d'un handicap mental au centre permettait de mieux répondre à leurs besoins, afin qu'elles comprennent leur rôle à jouer dans leur hygiène de vie et dans leurs prises de décisions. À nouveau, la théorie de D. Orem prône l'optimisation et l'autonomisation de l'individu dans ses choix à travers un système de guidance, d'enseignement et de soutien, afin qu'il puisse atteindre le plus haut degré de bien-être et de santé.

Le travail interdisciplinaire nous semble primordial au sein de ces établissements et particulièrement en ce qui concerne la prévention du surpoids et de l'obésité parmi les personnes atteintes d'un handicap mental.

De nombreux professionnels gravitent autour du résident durant les repas. Les éducateurs spécialisés ainsi que les ASE sont généralement présents lors des repas. Les ASSC ainsi que les AS participent et aident également au repas. Ils peuvent observer durant ce moment, si le résident intègre ou non son régime, s'il y en a un, quelles sont ses préférences alimentaires, si la personne présente ou non des problèmes de

déglutition, etc. Les diététiciens, les cuisiniers en diététique et les cuisiniers ont un rôle primordial quant à l'élaboration et à la préparation des repas.

Parmi ces nombreux professionnels, une de nos interrogations fut : « Les infirmiers présents dans ces établissements « abandonnent »-ils leur rôle propre par l'influence majoritaire des éducateurs spécialisés, un conformisme d'intériorisation ? ». Aucune étude n'abordait ce sujet, mais d'après nos expériences personnelles, nous avons pu constater que les infirmiers ne « trouvaient » pas forcément leur place. Plusieurs infirmiers, par exemple, nous ont partagé le fait de ne plus trop prêter attention, entre autre, à l'hygiène des mains, car les institutions ne sont pas des lieux de santé. Des étudiants en soins infirmiers réalisant leur stage dans des établissements spécialisés étaient déçus car ils allaient « faire le travail d'éducateur ».

Les institutions spécialisées possèdent constamment une équipe interdisciplinaire, il est important d'avoir les mêmes objectifs et de connaître les capacités, compétences et limites de chacun des professionnels afin de mieux collaborer et travailler ensemble.

De plus, nous pensons que la représentation que nous nous faisons de la personne atteinte d'un handicap mental influence notre manière de prendre en soin, nos décisions, etc.

À nouveau, les désirs de la personne sont-ils plus importants que sa santé ? Avec 10, 20 kilos de plus, pouvons-nous vraiment encore parler de bien-être ?

Concernant ces deux questions : « Malgré l'excellente situation de la Suisse, en ce qui concerne les personnes atteintes d'un handicap mental, cette population est-elle « un peu laissée pour compte » sur le plan de la santé ou de la prévention ? » et « La promotion de l'activité physique est-elle moins développée parmi cette population ? » Parmi nos articles, nous savons que l'accès à la santé est délétère chez ces personnes. Cependant, toutes ces études se déroulaient en Amérique. Aucune littérature n'abordait l'aspect économique en Suisse concernant l'impact d'un taux aussi élevé de surpoids et d'obésité parmi les personnes atteintes d'un handicap mental qui demandent une prise en soins plus complexes et plus longues que la population ordinaire.

8. CONCLUSION

Le surpoids et l'obésité parmi les personnes en situation de handicap mental sont trop présents. Ce taux élevé est expliqué notamment par une polymédication, un niveau d'activité physique réduit, une prévention primaire inadaptée, un manque de professionnels formés pour prendre en soins cette population ainsi qu'un accès à la santé déficient.

La polymédication est très présente parmi les personnes atteintes d'un handicap mental. La majorité des traitements médicamenteux sont prescrits par des médecins généralistes et non par des psychiatres (Gitlesen & Holden, 2004, traduction libre, pp 509-510). La majorité des prescriptions médicamenteuses ne sont ni évaluées ni adaptées aux bonnes pratiques des traitements des personnes en situation de handicap mental (Matson & al., 2000, traduction libre, p. 263). Les neuroleptiques sont les psychotropes les plus prescrits lors de troubles psychiques, cependant ils induisent de nombreux effets secondaires et notamment une augmentation de l'appétit et la prise de poids (Gitlesen & Holden, 2004, traduction libre, p.515).

L'activité physique ainsi qu'une alimentation équilibrée sont primordiales pour une perte et une stabilisation du poids (Duclos et al., 2010, p. 211).

Le nombre d'heures de sport varient en fonction des lieux de vie. Les institutions affichent un taux d'obésité, chez les adolescents en situation d'handicap mental, bien plus élevé qu'en école, notamment causé par un nombre d'heure d'activité physique restreint et par des comportements plus sédentaires (Mikulovic et al., 2010, traduction libre, p. 406).

Les personnes atteintes d'un handicap mental, domiciliées chez leurs parents ou de manière indépendante présentent un risque plus important de développer du surpoids ou de l'obésité. Ce constat est expliqué par le fait qu'elles possèdent plus d'indépendance dans leurs choix alimentaires (Rimmer & Yamaki, 2006, traduction libre, p.24)

Parmi les recommandations ressorties des articles, une d'elles développait l'importance d'incorporer la personne en situation d'handicap mental ainsi que sa famille dans l'éducation thérapeutique afin de comprendre leurs besoins et les autonomiser dans leur apprentissage (Krahn et al., 2006, traduction libre, p. 79). L'auto-détermination doit être intégrée lors de la promotion de la santé (Doody & Doody, 2012, traduction libre, p.465), cependant l'application de l'auto-détermination peut être subjective et compromettre la santé.

Le niveau social ainsi que le soutien familial se sont révélés comme facilitateur dans l'application des auto-soins et donc dans l'éducation thérapeutique (Burdette, 2012, traduction libre, p.10).

Les actions de préventions primaires proposées aux personnes atteintes d'un handicap mental sont jugées insuffisantes comparées aux démarches préventives proposées à la population générale (Unapei, 2013, p. 17).

Différentes barrières du côté des soignants ont été identifiées dans la prévention primaire parmi les personnes en situation de handicap mental, notamment: l'inexpérience de travail des soignants parmi cette population, les problèmes communicationnels, la peur du handicap mental et les stéréotypes y relatifs ont été constatés comme des freins dans la prise en soin de cette population. Une meilleure formation du handicap mental chez les soignants serait une solution afin d'améliorer la prise en soin de cette population (Doody & Doody, 2012, traduction libre, p.463).

Au sein des institutions spécialisées, l'équipe y est toujours pluridisciplinaire, néanmoins, le nombre de professionnels socio-éducatifs est nettement plus présent que ceux du domaine de la santé. Par conséquent, les professionnels éducatifs peuvent rapidement se retrouver démunis face à des problèmes de santé, de prévention et d'éducatifs à la santé (Unapei, 2013, p.19).

Les infirmiers, comme les éducateurs spécialisés ou les ASE, ASSC ou AS ont un rôle déterminant dans la stimulation, l'autonomie et l'auto-détermination.

Selon notre ancrage disciplinaire de D. Orem, l'infirmier a un rôle de guide, d'enseignement et de soutien afin d'amener la personne à une capacité d'autonomie maximale. La personne est dès lors, actrice de sa santé. De plus, l'infirmier prend en compte les besoins de la personne, identifie ses ressources et ses limites. Il considère son environnement ainsi que son entourage. Le regard « axé sur la santé » de l'infirmier, en lien avec les traitements médicamenteux, les effets secondaires, etc est un aspect que les professionnels socio-éducatifs ne possèdent pas.

Tous les nombreux et divers corps de métier présents dans ces établissements œuvrent pour le même but, prendre en soin de la façon la plus optimale, un résident en situation de handicap mental. Cependant, il y a un grand manque au niveau des recherches dans le domaine de la collaboration interprofessionnelle dans ces institutions.

Ce travail nous a permis d'élargir nos connaissances concernant le monde du handicap mental, le surpoids et l'obésité ainsi que les actions de prévention primaire. Nous avons été surprises par le peu de recherches, de statistiques et d'études concernant le handicap mental et la santé. Cependant, lorsque nous trouvions des articles à ce sujet, les statistiques étaient surprenantes, surtout concernant le nombre de personnes atteintes d'un handicap mental en surpoids et le nombre et la quantité de médicaments prescrits. Comme mentionné, il n'existe que peu de recherches liées au handicap mental et à la santé; il nous a donc été difficile de trouver des articles probants. En effet, les articles sélectionnés correspondent à des études descriptives (EBN 4) et ne ciblent ni le degré d'handicap mental ni l'âge.

Ce travail englobe de nombreux concepts difficiles à généraliser et à normaliser, tels que l'auto-détermination et la capacité de discernement. Ce fut pour nous une difficulté supplémentaire pour l'élaboration de notre travail.

Nous considérons ce travail comme une ébauche pour des recherches futures concernant le rôle infirmier dans une équipe pluridisciplinaire et la prévention adaptée du surpoids et de l'obésité parmi les personnes en situation de handicap mental. Cependant, nous envisageons plusieurs pistes de réflexion concernant la formation, la recherche et la pratique afin d'optimiser notre prise en soin de cette population.

Perspectives pour la formation

Suite à ce travail, nous avons émis plusieurs réflexions concernant la formation PEC 12 de la filière soins infirmiers.

Le handicap mental n'est que peu présent dans la formation de la filière soins infirmiers. Durant notre cursus, ne devrions-nous pas être davantage formés au handicap mental, aux éventuels problèmes de communication, à la représentation que nous avons de ces personnes, à la place que pourrait avoir l'infirmier dans les institutions spécialisées ? Le fait de réaliser un stage, ne serait-ce que d'une semaine au cours de la formation dans un établissement, école spécialisé ou atelier protégé ne permettrait-il pas de déjouer les stéréotypes potentiellement présents chez les étudiants et donc chez les futurs professionnels ?

Le travail interdisciplinaire entre les cinq filières : infirmiers, techniciens en radiologie médicale, sages-femmes, diététiciens et physiothérapeutes est développé et instauré au sein de notre cursus. Ce même concept, mais entre éducateurs spécialisés et infirmiers, ne serait-il pas bénéfique pour améliorer la prise en soin de personnes souffrant de handicap mental ?

Perspectives pour la recherche

Il y a un manque de recherche concernant les personnes en situation de handicap mental et leur santé. Il est difficile de « normaliser » cette population et donc par conséquent de ressortir des statistiques. Cependant, il nous semblerait intéressant de connaître la perception que les personnes atteintes d'un handicap mental ont d'elles-mêmes et de leur poids. Possèdent-elles les mêmes critères de beauté que la population ordinaire ? Concernant les traitements médicamenteux, il serait opportun de savoir quel médicament est davantage prescrit, les raisons et le suivi de cette prescription au sein des établissements spécialisés. Certains procédés pourraient être mis en place afin de favoriser la prise en soins globale de ces personnes et leur accès à la santé. De plus, aucune littérature sur l'impact économique de ce taux de surpoids et d'obésité élevé parmi ces personnes n'a été mentionnée... Pour quelles raisons ?

Pour la prévention primaire adaptée à cette population, il faudrait étudier les meilleurs moyens de communication pour cette population, des dessins seraient peut-être plus adaptés que du texte ?

Un manque de littérature concernant la dotation en infirmier, leur rôle propre et l'aspect collaboratif entre les différents professionnels au sein des établissements spécialisés a été mentionné.

Combien y a-t-il d'infirmiers dans ces institutions ? Que font-ils ? Quels sont la collaboration entre les différents professionnels ? Existe-il un effet de conformisme dans ces lieux de vie ?

De plus, comme vu à travers le modèle de PARIHS, l'application de nouvelles implémentations de pratiques seraient facilitées si les données étaient plus probantes.

Perspectives pour la pratique

Afin de favoriser l'éducation thérapeutique, créer des groupes de paroles en présence des professionnels, résidents et proches dans le but de définir des projets collectifs et individuels, alliant alimentation et activité physique pourrait être une stratégie. Incorporer cela de façon ludique durant 30 minutes 1x/semaine, nous semblerait envisageable.

Sensibiliser l'entièreté des professionnels au surpoids, à l'obésité et à leurs conséquences pourrait également susciter une vigilance plus accrue de cette « épidémie ».

Pour les personnes vivant à domicile avec ou sans leurs parents, le passage d'un infirmier à domicile 1x/mois serait peut-être bénéfique afin de minimiser la prise de poids et ainsi les complications reliées à cette dernière.

9. BIBLIOGRAPHIE

Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Nursing Theorists and their work* (7 ed.). USA: Mosby Elsevier.

Basdevant, A. (2006). L'obésité : origines et conséquences d'une épidémie. *Comptes Rendus Biologies*, 329 (8), 562-569. doi : 10.1016/j.crv.2006.03.018

Burdette, L. (2012). Relationship Between Self-care Agency, Self-care Practices and Obesity among Rural Midlife Women. *Self-Care, Dependent-Care&Nursing*, 19 (1), 5-14.

Calanca, A., Bryois, C. & Buclin, T. (2011). *Vade-mecum de thérapeutique psychiatrique*. Genève : Éditions Médecine & Hygiène.

Chinalska-Chomat, R., Manh, Y., Ricour, C., Rivas-Branger, J. (2012). *Obésité & Handicap mental : ce n'est pas une fatalité*. Accès http://www.centredelagabrielle.fr/IMG/pdf/Livre_Obesite_HandicapMental.pdf

Choong, E. et al. (2012). Psychotropic drug-induced weight gain and other metabolic complications in a Swiss psychiatric population. *Journal of Psychiatric Research*, 46 (4), 540-548. doi : 10.1016/j.jpsychires.2012.01.014

Clair-Bois. (2014). *Prestations de soins*. Accès <http://www.clairbois.ch/pages/17/prestations-de-soins>

Dabrion, M. (2013). *Projet de soins infirmiers. Rôle infirmier, organisation du travail et interdisciplinarité*. Paris : De Boeck-Estem.

Doody, C.M. & Doody, O. (2012). Health promotion for people with intellectual disability and obesity. *British Journal of Nursing*, 21 (8), 460-465. Accès <http://hdl.handle.net/10344/2201>

Duclos, M., Duché, P., Guezennec, C.-Y., Richard, R., Rivière, D. & Vidalin, H. (2010). Position de consensus : activité physique et obésité chez l'enfant et chez l'adulte. *Science&Sports*, 25 (4), 207-225. doi : 10.1016/j.scispo.2010.04.001

Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia, PA: F. A. Davis.

Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories*. (3e éd.). USA : F.A. Davis

Fondation Ensemble. (s.d.). *Prise en charge*. Accès
<http://www.fondation-ensemble.ch/institutions/claire-fontaine/prise-en-charge/>

Fondation Ensemble. (s.d.). *Prise en charge*. Accès
<http://www.fondation-ensemble.ch/institutions/lessarde/prise-en-charge/>

Fondation Foyer Handicap. (2013). *La fondation*. Accès
<http://www.foyer-handicap.ch/images/flyers/FLYER-GENERAL.pdf>

Gitlesen J. & Holden B. (2004). Psychotropic medication in adults with mental retardation : prevalence, and prescription practices. *Research in Developmental Disabilities*, 25 (6), 509-521. doi : 10.1016/j.ridd.2004.03.004

Grangeard, C. (2007). *Obésités, le poids des mots, les maux des poids*. Paris : Calmann-lévy.

HES-SO. (2014). *Bachelor en Travail social*. Accès
http://www.hesge.ch/hets/sites/default/files/contribution/formation_de_base/Documents/travail_social/142121_hes-so_brochure_bachelor_f_001_008.pdf

HES-SO. (s.d.). *Annexe I Projet Compétences finales professions de la santé HES*. Accès
<http://www.hes-so.ch/data/documents/projet-competences-finales-professions-sante-HES-annexe-718.pdf>

Hinckson, E. A., Dickinson, A., Water, T., Sands, M. & Penman, L. (2012). Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (4), 1170-1178. doi: 10.1016/j.ridd.2012.12.006

Hôpitaux universitaires de Genève. (2011). *Obésité chez l'enfant*. Accès
http://files.chuv.ch/internet-docs/dmcp/formation/dmcp_ap_2011_maggio.pdf

Hôpitaux universitaires de Genève. (2014). *Programme de soins contrepoids*. Accès
<http://contrepoids.hug-ge.ch/mission/programme.html>

Jecker-Parvex, M. (2007). *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles* (4e éd.). Lucerne : SZH/CSPS

Krahn, G. L., Hammond, L. & Turner, A. (2006). A Cascade of Disparities : Health and Health Care Acces for People with Intellectual Disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 12 (1), 70-82. doi : 10.1002/mrdd

Le Larousse médical. (2009). Paris : Larousse

Le Petit Robert. (2015). Paris : Le Robert

Matson, J.L., Bamberg, J.W., Mayville, E. A., Pinkston, J., Bielecki, J., Kuhn, D., Smalls, Y. & Logan, J. R. (2000). Psychopharmacology and mental retardation : a 10 year review (1990-1999). *Research in Developmental Disabilities*, 21 (4), 263-296. doi : 10.1016/S0891-4222(00)00042-1

Mikulovic, J., Marcellini, A., Compte, R., Duchateau, G., Vanhelst, J., Fardy, P.S. & Bui-Xuan, G. (2010). Prevalence of overweight in adolescents with intellectual deficiency. Differences in socio-educative context, physical activity and dietary habits. *Appetite*, 56 (2), 403-407. doi : 10.1016/j.appet.2010.12.006

Naudin, D., Lenoir M. & Brocker, L. (2012). *Rôles infirmiers, organisation du travail et interprofessionnalité. Encadrement des professionnels de soins*. Paris : Elsevier Masson

Neves, C., Malaquin-Pavan, E. & Debout, C. (2008). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. *Soins*, 724, 38-41.

Office cantonal de la statistique. (2009). Les personnes handicapées dans le canton de Genève. *Coups d'œil*. 43, 1-2. Accès
http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2009/analyses/coup_doeil/an-co-2009-43.pdf

Office fédéral de la statistique. (2010). *Emploi et profession*. Accès
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/04/key/01.html>

Office fédéral de la statistique. (2012). *Facteurs influant sur la santé - Données, indicateurs*. Accès
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/02/key/02.html>

Office fédérale de la statistique. (2006). *La prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique*. Accès
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/tools/search.html>

Office fédéral de la statistique. (2012). *La situation des personnes handicapées en institution*. Accès
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=4961>

Office fédéral de la statistique. (2014). *Surpoids et obésité*. Accès
<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.html?publicationID=5805>

Organisation mondiale de la santé. (2003). *Obésité : prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale*. Accès
http://whqlibdoc.who.int/trs/who_trs_894_fre.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2014). *10 faits sur l'obésité*. Accès
<http://www.who.int/features/factfiles/obesity/fr/>

Rimmer, J.H. & Yamaki, K. (2006). Obesity and Intellectual Disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 12 (1), 22-27. doi : 10.1002/mrdd.20091

Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Montréal : Chenelière éducation

Simon, G.E. et al. (2006). Association between obesity and psychiatric disorders in the US adult population. *The Journal of the American Medical Association*, 63 (7), 824-830. Doi :10.1001/archpsyc.63.7.824.

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. (2013). *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*.

Accès

<http://www.unapei.org/Livre-blanc-Pour-une-sante.html>

10. ANNEXES

Annexe 1 - Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	44
Annexe 2 – Fil conducteur.....	49