



L'équipe de la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune a une approche globale de la déficience intellectuelle d'origine génétique. Avec l'aide des parents, des éducateurs et des médecins traitants, elle veille à la prise en charge complète du patient, dans tous les domaines, pour améliorer sa vie quotidienne.

La fiche médicale est annexée à la lettre de l'Institut. Elle a pour but de traiter d'un thème particulier selon cette approche globale.



SURPOIDS ET OBÉSITÉ DE LA PERSONNE DÉFICIENTE INTELLECTUELLE

Le surpoids et l'obésité de la personne déficiente intellectuelle sont des réalités méconnues, alors que des solutions accessibles et réalistes existent pour éviter leur survenue. Un sujet qui concerne autant la personne que les aidants, familles et professionnels.



**Docteur
Clotilde
MIRCHER**
Généticienne



**Docteur
Anne-Sophie
REBILLAT**
Gériatre

Le surpoids et l'obésité sont plus fréquents chez les adultes déficients intellectuels.

Les médecins de l'Institut évaluent que 38% des adultes porteurs d'une déficience intellectuelle ont un indice de masse corporelle normal, contre 49% dans la population générale. 60% seraient en excès de poids, parmi lesquels 25% en situation d'obésité à un stade plus ou moins avancé, contre 15% dans la population générale. Cette situation a des causes médicales et sociologiques.

Les causes médicales à la prise de poids sont de deux sortes. Dans certains syndromes génétiques de déficience intellectuelle (trisomie 21, syndrome de Prader-Willi notamment), il existe une prédisposition génétique à la prise de poids. D'autre part, l'exposition sur le long terme à certains médicaments (antiépileptiques, antipsychotiques) accroît le risque de prise de poids.

À ces causes médicales non généralisables, s'ajoutent des facteurs dits « de société » liés aux comportements ou au style de vie des personnes déficientes intellectuelles : on peut ainsi évoquer l'impulsivité alimentaire, le manque d'envie ou de possibilités d'activités physiques et sportives, ou encore la sédentarité ou l'isolement. La vie en autonomie sans éducation diététique peut aussi être une cause de prise de poids excessive.

Le surpoids et l'obésité occasionnent des complications médicales.

Ces complications ne sont pas automatiques mais elles peuvent être graves. Elles sont surtout évitables grâce à un mode de vie adapté et une prévention primaire !

Chez les personnes déficientes intellectuelles, il n'est pas exagéré

de qualifier le surpoids de surhandicap. Celui-ci peut en effet entraîner un risque accru de développer certaines maladies ou complications de santé qui viennent s'ajouter au handicap principal, comme les apnées du sommeil, l'arthrose, le diabète, etc. Les personnes porteuses de trisomie 21 en surpoids ou ayant été en surpoids présentent ainsi une augmentation du risque d'arthrose au niveau des grosses articulations, affection douloureuse et invalidante. Ces déformations ou douleurs orthopédiques à leur tour entraînent une réduction de la mobilité avec risque d'aggravation de la surcharge pondérale.

La prévention de l'excès de poids et de ses complications est une préoccupation constante pour les médecins de l'Institut Jérôme Lejeune.

Prévenir et traiter l'excès de poids, c'est mettre en place les moyens d'éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation d'incapacités ou de maladies causées par l'excès de poids, en vue d'améliorer la qualité de vie à court et long terme, le bien-être et l'estime de soi du patient.

S'agissant des personnes déficientes intellectuelles, les médecins de l'Institut recommandent aux familles et aux aidants professionnels d'agir en amont sur les facteurs de risque par la mise en place dès l'enfance d'habitudes ali-

mentaires et physiques adaptées. Une prise en charge à visée thérapeutique est aussi possible à tous les stades de la prise de poids, et également sur les complications associées et sur les risques de récurrence.

Il s'agit d'une véritable éducation thérapeutique, incluant le patient et son entourage proche.

Cette éducation se décline en trois règles de vie : apprendre à bien se nourrir ou améliorer les habitudes alimentaires, réduire la sédentarité et accroître le niveau d'activité physique adaptée au handicap. Ces règles de vie s'apprennent dès l'enfance, mais elles peuvent se mettre en place à tout âge avec l'aide des professionnels et de l'entourage, de façon adaptée à chaque personne.

Les habitudes alimentaires doivent être enseignées dès le plus jeune âge. Elles sont les mêmes que dans la population générale et réalistes dans leurs mises en place chez une personne déficiente intellectuelle : diminuer la densité énergétique des aliments et des boissons, diversifier les choix alimentaires (ne pas éliminer les aliments préférés mais en manger modérément), réduire la taille des portions, servir à l'assiette, ne pas se resservir et éviter de grignoter entre les repas.

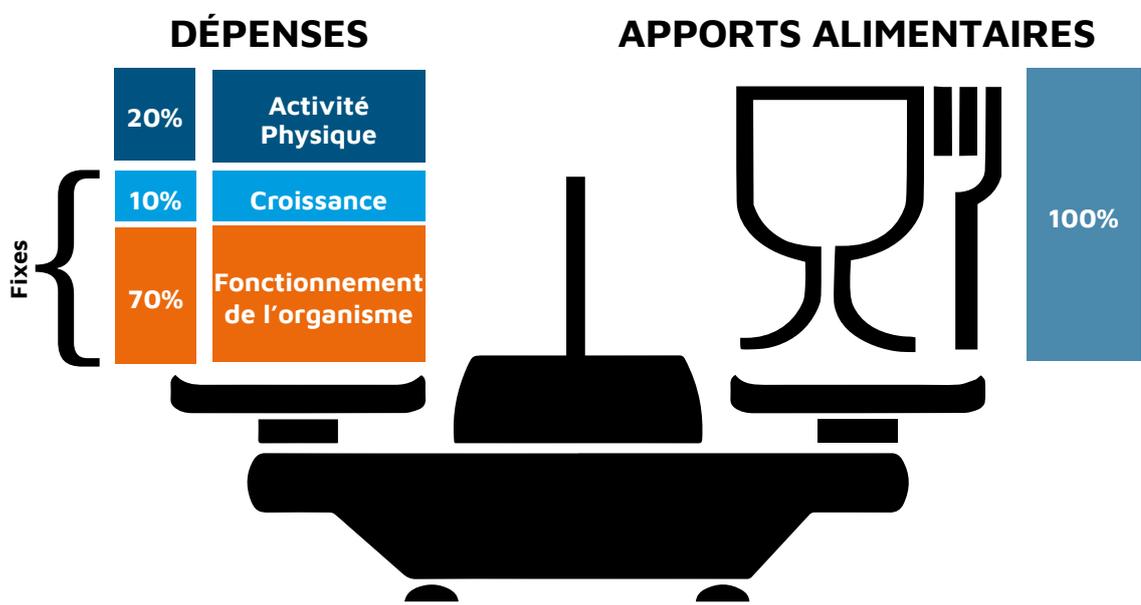
La balance énergétique entre les dépenses énergétiques de la personne

déficiente intellectuelle et ses apports alimentaires est souvent déséquilibrée, du fait d'une moindre activité physique. Pourtant, l'importance et les effets bénéfiques de l'activité physique sur l'équilibre de la personne déficiente intellectuelle sont les mêmes que pour une personne ordinaire.

Il est donc bon de souligner le rôle bénéfique d'une Activité Physique Adaptée (APA) sur le renforcement musculaire et l'équilibre de personnes porteuses de déficience intellectuelle : l'APA permet de lutter contre l'obésité, la dépression, le stress et les troubles du comportement qui sont, chez ces personnes, des troubles associés et multipliant le sur-handicap !

Prévenir et traiter l'excès de poids de la personne handicapée, est-ce possible ?

OUI avec l'aide de l'entourage ! La motivation reste le déterminant psychologique d'adhésion à la pratique. Accompagner le proche handicapé en situation de surpoids, c'est l'aider avec patience à mettre en place des bonnes habitudes, l'encourager et le féliciter, et l'aider à identifier les bienfaits du régime.



Les bienfaits de l'activité sportive chez la personne handicapée



- Réduit les facteurs de risque cardio-vasculaire ;
- Améliore la plasticité cérébrale, prévient le risque de déclin cognitif ;
- Augmente la masse et la force musculaire ;
- Améliore l'équilibre, prévient le risque de chute ;
- Améliore la santé mentale et la qualité de vie.

De manière générale, le sport offre la possibilité aux personnes déficientes intellectuelles de :

- **pratiquer** une activité motrice régulière qui contribue à l'amélioration de leur condition physique et, au-delà, de leur santé ;
- **valoriser** l'image que ces personnes et leur entourage ont d'elles-mêmes ;
- **réussir** des performances compatibles avec leurs capacités ;
- **améliorer** leurs performances grâce à un entraînement programmé qui augmente leur efficacité dans tous les domaines de la vie quotidienne ;
- **se mesurer** face à eux-mêmes ou à d'autres dans des épreuves sportives ;
- **rencontrer** d'autres sportifs au cours de manifestations où ils partagent leurs émotions ;
- **conférer** une identité sociale par leur appartenance à la famille sportive ;
- **faciliter** des expériences d'intégration ou d'insertion par la pratique sportive.

Suivre un régime pour une personne déficiente intellectuelle, c'est possible ! L'exemple d'Emmanuel, porteur de trisomie 21 :

Tant qu'Emmanuel vivait dans le cadre familial et prenait tous ses repas à la maison, sa ligne de poids était constante et son hygiène alimentaire simple à accompagner.

Puis est venu le temps de l'IME en 1/2 pension. En quelques mois la courbe pondérale est partie en flèche vers le haut. Après une rencontre avec l'équipe éducative, un accompagnement de proximité est mis en place pour tous les enfants en risque de suralimentation et nécessitant une présence et un accompagnement pour les repas : « tout est rentré dans l'ordre ».

Avec l'entrée dans le monde du travail, les parents d'Emmanuel n'avaient plus de contact direct avec ses responsables : la mise en place d'un partenariat s'en est trouvée fragilisée dans le cadre pro-

fessionnel, tandis que l'échange se poursuivait avec les membres du foyer de vie.

Après une forte prise de poids, le Dr Rebillat a recommandé un régime hypo-calorique et hypo-protéinique pour Emmanuel. Il fut vécu en étroite collaboration avec la famille et les éducateurs du foyer : « Ce régime difficile et exigeant doit être mis en place et tenir dans la durée, il est vital pour la qualité de vie d'Emmanuel. Pour maintenir une relation saine, apaisée, envers notre fils, je ne pouvais être seule à porter l'instauration et le suivi de ce régime. Le partenariat était essentiel », témoigne la mère d'Emmanuel. Les conseils diététiques assortis d'un programme sportif (endurance régulière sur vélo d'appartement ajoutée à la pratique sportive habituelle) ont permis à Emmanuel de perdre 7 kilos. »

Témoignage de Colette, maman d'Emmanuel

« Manger moins sans entraîner de frustrations »



Le regard de l'autre : Face à ce régime imposé, nous faisons vivre chez nos proches et/ou chez certains profession-

Ensemble : ce n'est qu'ensemble que l'ont réussi. Le partenariat en est le socle. Nous les parents, vous les médecins, eux les professionnels (éducateurs, diététicienne ...). Ce n'est qu'ensemble que nous pourrons soutenir et aider nos fils et nos filles porteurs de trisomie et

nels des sentiments d'incompréhension, de jugement, de critiques. Ce pauvre jeune qui est déjà porteur de handicap et qui doit en plus se priver de manger certains aliments et toujours les meilleurs (gâteaux, fromage...). Pour nous parents, c'est aussi une étape à dépasser. Oser exprimer calmement mais fermement que cela est nécessaire et vital. Oser l'exprimer devant la Grand-Mère

devant supporter toutes les difficultés rencontrées. Leur bonheur et leur joie de vivre sont nos cadeaux et nos modèles quotidiens.

qui veut faire plaisir, devant le professionnel qui n'a pas la même relation à la nourriture, devant des amis de passage un jour de fête... Encore une fois nous devons travailler intérieurement le regard de l'autre... et poursuivre notre chemin sachant que c'est la santé et le bien-être de notre enfant ou de notre adulte que nous devons prioriser.



Anecdote : Emmanuel est très fier d'apporter le traditionnel gâteau du dimanche soir que nous partageons avec ses grands-parents paternels. Tel un rituel, il le dépose entier dans son assiette et mime de le manger en entier, il faut voir alors son sourire, son Grand-Père fait mine de le gronder et ensuite, il savoure cette part de gâteau tant appréciée car exceptionnelle. Et chaque dimanche soir nous vivons ce sympathique rituel qui fera partie des « histoires de famille ».

Le carnet diététique

L'Institut a créé un carnet diététique de conseils pratiques et d'astuces pour aider la personne déficiente intellectuelle et ses proches à équilibrer les repas sur l'ensemble de la journée. Une première partie concerne le suivi diététique établi en consultation (répartition alimentaire quotidienne personnalisée, courbe de poids). Une autre est plus destinée à l'entourage pour aider à connaître le rôle des aliments dans l'organisme. De nombreuses illustrations aident le patient à visualiser et mémoriser les quantités conseillées pour chaque repas et catégorie d'aliments. Le patient ayant une mémoire visuelle apprend ainsi à mettre

dans son assiette les bonnes portions alimentaires pour chaque catégorie d'aliments. Quelques idées de recettes sont aussi données. Pour finir, plusieurs activités physiques sont proposées au patient qui pourra choisir celle qui lui convient. Elle est essentielle pour prévenir la sédentarité et l'installation d'un excès de poids.

Il est recommandé d'avoir recours à l'aide initiale d'un professionnel (diététicien, médecin) pour s'en servir au mieux.



Le carnet diététique est vendu à l'accueil de notre consultation ou par correspondance au prix de 10 € (frais de port : 2,70 €).