

## 9. Accompagner l'enfant/l'adolescent(e) en situation de handicap, ses parents

Une situation de handicap est définie comme le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques (déficiences), des difficultés plus ou moins importantes à réaliser les activités de la vie courante qui découlent de ces déficiences (incapacités), des problèmes sociaux qui en résultent (désavantages) renforcés en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible (OMS et CIH).

Les mécanismes de développement et d'évolution vers l'obésité sont multiples et doivent être pris en compte dans toute offre de soins et d'accompagnement et dans le projet de vie de l'enfant/l'adolescent(e).

### 9.1. Le risque de développer un excès de poids est multifactoriel

#### 9.1.1. Points communs

- ➔ Les recommandations pour tous les enfants/adolescent(e)s (39) restent valables pour ceux en situation de handicap, mais devront être adaptées en fonction de la nature des difficultés et des possibilités qui peuvent être évolutives.
- ➔ La mise en application des repères pour l'alimentation, l'activité physique et la diminution des comportements sédentaires doit être accompagnée dès le plus jeune âge.

Le handicap, qu'il soit moteur, sensorimoteur, sensoriel et/ou lié à une déficience intellectuelle, psychique (troubles psychiatriques sévères associés à un surpoids, voire une obésité en lien avec les troubles ou les traitements), est une situation reconnue à risque d'obésité qu'elle soit secondaire à des traitements au long cours comme une corticothérapie et/ou des médicaments psychotropes induisant un gain de poids ou qu'elle soit liée à la cause du handicap lui-même (troubles du neurodéveloppement avec anomalies du contrôle de la faim).

De plus, manger, pratiquer une activité physique, font appel à de nombreuses capacités qui sont le plus souvent altérées en situation de handicap : capacités motrices, sensorielles (audition, vue, toucher, odorat, goût), cognitives (mémoire, attention, flexibilité, etc.) et compétences associées (écouter, comprendre, s'exprimer, parler), mais aussi la reconnaissance par l'enfant/l'adolescent(e) des signes et du sentiment de satiété, la gestion du sentiment d'ennui, de colère, de frustration, les habiletés sociales (comportement adapté, accepté ou souhaité à table ou lors de la pratique d'activité avec d'autres).

L'absence d'autonomie au quotidien en particulier sur le plan de la gestion de l'alimentation va justifier un cadre éducatif permanent permettant de réguler la situation.

Quelle que soit la situation de handicap, l'influence réciproque entre les caractéristiques individuelles de l'enfant/l'adolescent(e) et les multiples systèmes de l'environnement dans lequel il (elle) évolue est essentielle à appréhender pour analyser son comportement et sa trajectoire : activités et interactions avec l'entourage direct (parents, fratrie, amis, camarades de classe), le microsystème (interactions entre parents, soignants, professionnels du médico-social, social, enseignants), la famille élargie, le voisinage, le réseau amical, le contexte économique, social, culturel.

### 9.1.2. Spécificités selon la nature des difficultés et des possibilités

**En cas de trouble du développement intellectuel**, l'environnement joue un rôle important dans l'apparition plus fréquente d'un surpoids ou d'une obésité ou leur aggravation, comme chez toute personne ayant une alimentation peu adaptée aux besoins, par défaut des signaux de satiété avec une sédentarité importante et trop peu d'activité physique. La définition d'un projet de soins suppose de connaître les points forts et les points faibles des compétences adaptatives de la personne et de celles qui peuvent être compensées par un environnement humain attentif, d'avoir conscience des limites pour acquérir une autonomie pour la gestion de l'alimentation et de rechercher des solutions (8).

**En cas de handicap moteur** (pathologies neuromusculaires, polyhandicap par exemple), la réduction de l'activité physique va jouer un rôle prépondérant associée au défaut de développement des masses musculaires parfois aggravé par des anomalies endocriniennes (insuffisance gonadotrope). L'excès d'apport énergétique comme une nutrition entérale excessive peut aggraver ces situations du fait du déséquilibre entre les apports énergétiques et les dépenses.

**Dans les situations de troubles du neurodéveloppement associés ou pas à des troubles du spectre autistique**, il existe le plus souvent des troubles du comportement alimentaire par défaut de régulation de la faim alors responsables d'une impulsivité alimentaire avec consommation de grandes quantités et défaut de satiété, rendant le contrôle de l'appétit difficile surtout si une intolérance à la frustration existe (colères avec auto ou hétéroagressivité en cas de restriction alimentaire) et parfois une instrumentalisation de la nourriture en tant que récompense. La sédentarité avec une activité physique insuffisante participe aussi à la prise de poids, d'autant plus s'il existe des anomalies de composition corporelle avec défaut de développement de la masse maigre, comme décrit chez les adolescent(e)s ayant un syndrome de Prader-Willi par exemple. Les troubles endocriniens peuvent là aussi participer à ces anomalies de la composition corporelle. De plus, il peut co-exister des troubles du comportement avec une relative rigidité comportementale et des difficultés à s'adapter dans les situations de la vie quotidienne.

**En cas de troubles psychiques conduisant à une situation de handicap d'origine psychique**, du fait soit de la sévérité des symptômes, de leur persistance, de la fréquence des crises, soit de l'association avec des troubles cognitifs ou des troubles physiques associés, une prise de poids peut apparaître. Certains troubles débutent lors de l'adolescence ou en fin d'adolescence chez le jeune adulte, d'autres formes sont plus précoces et débutent dès l'enfance (88). Certains troubles nécessitent des traitements qui entraînent un gain de poids, une évaluation régulière des effets de ces traitements doit être réalisée ainsi qu'une adaptation si possible.

**Une attention particulière doit être portée à la perception individuelle que tout(e) adolescent(e) peut avoir de son corps.**

Une situation de surpoids ou d'obésité peut entraîner une image de soi négative non propice à la relation aux autres.

Le rapport au corps a une importance dans l'éveil du désir, et peut influencer la qualité de vie affective, relationnelle et sexuelle.

## 9.2. Recours à une structure spécialisée

Les enfants et les adolescent(e)s concernés doivent bénéficier de la même évaluation multidimensionnelle que toute autre personne, mais avec une vigilance complémentaire. Les professionnels du champ sanitaire, médico-social, social, les structures scolaires peuvent recourir à des structures spécialisées comme les CSO, pour les maladies rares. Les centres de référence multisites (CRMR) couvrent

l'ensemble du territoire national (liste sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>). Ces centres de référence :

- ont un rôle de conseil et d'appui auprès des pairs, hospitaliers et de ville dans le secteur sanitaire, mais aussi éducatif, médico-social et social ;
- assurent une démarche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi des personnes concernées ou atteintes d'une maladie rare. Le centre de référence assure selon les cas cette approche globale lui-même ou l'organise au sein de son réseau de soins.

En complément, les équipes relais handicaps rares (ERHR) sont organisées en inter-régions. Elles sont constituées de plusieurs professionnels. Elles se situent à l'interface entre les ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité, comme les établissements et services médico-sociaux (ESMS). Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour élaborer une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes (<https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares>).

### 9.3. Prévenir l'évolution vers un surpoids ou une obésité dès le plus jeune âge grâce à une approche pluriprofessionnelle

**Tenir compte du niveau d'information et de l'expérience** pour améliorer le niveau de connaissances sur les habitudes de vie (parents, enfants, adolescent(e)s).

**Débuter le contrôle du comportement alimentaire et de l'impulsivité alimentaire dès les premières années de vie**, en particulier en cas de situations cliniques à risque élevé d'obésité comme les syndromes de Prader-Willi ou de Bardet-Biedl.

- L'approche diététique aura pour objectif de contrôler les quantités grâce à la mise en place d'un cadre au cours des repas qui sera poursuivi dans les structures d'accueil.
- Le contrôle des quantités et de la consommation de certains aliments comme le sucre doit être précoce dans certaines pathologies comme le syndrome de Prader-Willi.
- En cas d'impulsivité alimentaire, la mise en place de mesures comme fermer la cuisine et les placards à clé et limiter des stimuli visuels peut s'avérer nécessaire.
- Un travail sur les sensations de rassasiement et de satiété.

#### **Favoriser une alimentation variée et limitée en énergie**

- Dès la petite enfance, travailler sur les sensations de satiété, le choix des aliments.
- Donner une réalité à des concepts abstraits comme la satiété : quantité à respecter dans l'assiette, nombre de cuillères ou morceaux.
- Essayer de réduire la taille des portions (si indiqué) et ajouter légumes ou salade dans chaque plat.
- Chercher à diminuer le grignotage : établir une routine de trois à quatre repas par jour, choisir plutôt un fruit ou un produit laitier si une collation est nécessaire.
- Planifier les repas sur la semaine, cuisiner des plats à la maison en faisant participer l'enfant/l'adolescent(e), en particulier durant les fins de semaine ou des périodes de vacances.

## **Favoriser les activités physiques en milieu ordinaire, et si besoin, grâce à des activités physiques adaptées supervisées**

Les enfants et les adolescent(e)s en situation de handicap doivent pouvoir bénéficier d'un accès à la pratique régulière d'activité physique et sportive adaptée, en adéquation avec un meilleur équilibre alimentaire dans une approche globale de la personne s'appuyant sur une évaluation multidimensionnelle. Une continuité des soins et de l'accompagnement doit être assurée entre le lieu de vie familial et l'établissement médico-social.

Il est à souligner des difficultés d'évaluation du niveau d'activité physique chez les personnes en situation de handicap (37, 89). Néanmoins, les recommandations concernant l'activité physique et la diminution des comportements sédentaires pour la population générale d'enfants et d'adolescent(e)s s'appliquent aux enfants et adolescent(e)s en situation de handicap, dès le plus jeune âge (47), mais avec des adaptations :

- choisir les activités physiques avec l'enfant/l'adolescent(e), en privilégiant la notion de plaisir et l'aspect ludique. L'amélioration de la qualité de vie est un critère essentiel ;
- privilégier les activités d'endurance associées à des activités d'entretien de la mobilité ;
- adapter la pratique d'une activité physique aux capacités du jeune en l'aidant à comprendre et à suivre les consignes, en ajustant l'intensité (pour être à l'écoute de son corps et de ses capacités cardio-respiratoires), la progressivité (commencer par des durées courtes et augmenter par petits paliers au fur et à mesure des progrès), la fréquence et la durée de l'activité physique, en prévoyant des temps de récupération plus longs au cours de l'activité et entre deux séances ;
- compléter l'activité physique par des activités d'assouplissement, d'équilibre et de renforcement musculaire plusieurs fois dans la semaine ou un peu chaque jour, car elles facilitent l'accomplissement des activités de la vie quotidienne ;
- proposer des sorties en famille en milieu aquatique en s'assurant de l'accessibilité des bassins et des vestiaires et d'une température de l'eau qui permette une décontraction musculaire ;
- encourager et soutenir la motivation pour la pratique de l'exercice physique avec d'autres jeunes du même âge qui ne sont pas en situation de handicap à condition que les exercices (intensité, fréquence, type) soient adaptés, si besoin, au rythme propre de l'enfant/l'adolescent(e) et à ses capacités physiques ;
- pratiquer une activité physique en fauteuil roulant est possible ainsi que des activités comme la danse, la gymnastique, les jeux de ballon ;
- pratiquer une activité physique dans une situation de handicap sensoriel (surdit , c cit ) est possible (c cifoot, handibasket, stand up paddle, v lo, athl tisme, etc.) et est partageable avec des personnes valides ;
- contr ler le temps pass  sur les  crans, facteur important de s dentarit , en particulier chez les enfants avec une d ficience intellectuelle qui ont tendance   s'y int resser beaucoup.

## **9.4. Assurer une coh rence des actions entre les lieux de vie**

Le lien entre les parents et le cas  ch ant les professionnels des  tablissements m dico-sociaux est n cessaire   une coh rence des actions entre les lieux de vie.

Il est indispensable que les intervenants et les parents :

- partagent les m mes connaissances sur les besoins sp cifiques des enfants/adolescent(e)s ;
- co-construisent l'offre de soins en concertation le plus possible avec l'enfant/l'adolescent(e) ;
- veillent ensemble   une continuit  des am liorations de l'alimentation, de l'activit  physique et de la gestion des comportements entre les lieux de vie.

## **Les améliorations de l'alimentation, de la pratique de l'exercice physique et des habitudes de vie associées devront être progressives, et peuvent prendre du temps à se mettre en place**

Une guidance précise des parents, mais aussi des professionnels des établissements médico-sociaux peut être nécessaire pour accompagner les améliorations du comportement alimentaire ou adapter le choix d'une activité physique ou sportive et donner un cadre au jeune, notamment lorsqu'il évolue vers l'adolescence :

- sensibiliser et accompagner les parents, les personnes qui prennent soin de ces enfants et ces adolescent(e)s en situation de handicap dans leur lieu de vie, d'éducation, de loisirs (domicile familial, structures de soins ou médico-sociales) dans la mise en œuvre des changements des habitudes de vie ;
- accompagner les parents dans l'organisation d'un environnement familial propice à la mise en œuvre des changements des habitudes de vie qui doit se poursuivre de manière concertée et cohérente entre les lieux de vie et d'activités du jeune (famille, établissements spécialisés, services d'éducation spéciale et de soins à domicile, etc.) pour éviter les ruptures et maintenir durablement l'activité physique et les changements apportés à l'alimentation ;
- aider les parents à solliciter les conseils ou l'aide d'un enseignant en activité physique adaptée, d'un éducateur sportif (les orienter, établir, si besoin, un premier lien : Fédérations handisport, sport adapté), d'un ergothérapeute, d'un kinésithérapeute, d'un psychomotricien ;
- les parents peuvent demander la rédaction et la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ou un projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui permettent de mettre en place des aménagements en structure collective (scolaire, médico-sociale, de loisirs) en particulier pour le contrôle des repas, l'accompagnement pour les choix alimentaires, la gestion de la colère et de la frustration, l'activité physique (90).

**Une éducation thérapeutique du patient (ETP) doit être proposée, mise en œuvre, évaluée et suivie**, en prenant en compte l'altération de nombreuses capacités mobilisées dans le fait de manger, de pratiquer une activité physique dans une situation de handicap. L'ETP évolue avec le temps et implique progressivement l'enfant lui-même. Ces particularités doivent être prises en compte pour :

- adapter les interventions en termes d'accessibilité géographique, culturelle, de souplesse dans les réponses aux besoins et aux attentes, de choix des techniques et outils pédagogiques les plus adaptés aux publics concernés ;
- guider l'enfant, puis l'adolescent(e) en situation de handicap (visuel, auditif, intellectuel, psychique ou physique) et ses parents dans le développement de sa propre stratégie pour accéder de manière efficace à l'information afin de compenser ce déficit ;
- soutenir les parents et les professionnels des établissements médico-sociaux grâce à un suivi régulier en éducation thérapeutique.

## **Améliorer l'accessibilité des messages délivrés pour réduire les inégalités de santé**

- Les associations de personnes atteintes de maladie chronique mettent en place des actions pour accompagner les usagers (cf. ressources ci-dessous).
- Les documents imprimés (brochures, dépliants, affiches) conçus pour la population générale, pour le grand public peuvent convenir à une information courte ou pour qui maîtrise bien l'écrit à condition de répondre à certains critères d'accessibilité (33) :
  - en gros caractères et/ou en braille (malvoyance ou cécité) ;
  - rédigé en facile à lire et à comprendre (FALC) et avec l'utilisation de pictogrammes ou d'images concrètes (handicap intellectuel).

- Les outils audio (versions audio sur le web, CD, clés USB, etc.) sont un bon moyen avec sous-titrage textuel ou en LSF (déficiences auditives).
- L'internet avec sites accessibles (mise à disposition de vidéos avec sous-titrage et LSF en cas de déficiences auditives, vocabulaire simple et concret en cas de déficience intellectuelle) permet de donner accès aux ressources disponibles sur le web, et est apprécié des adolescent(e)s qui peuvent télécharger des informations qui les concernent et les échanger avec d'autres jeunes.

## 9.5. Ressources pour les professionnels et les familles

La Plateforme Maladies Rares, créée en 2001, rassemble plusieurs associations destinées aux professionnels, aux familles et aux patients : Alliance maladies rares, Institut des maladies rares, Maladies Rares Info Services, AFM, EURORDIS, Orphanet (<https://www.plateforme-maladiesrares.org/>).

Orphanet, créé en France par l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) en 1997, fournit des informations sur les maladies rares et permet le même accès à la connaissance pour toutes les parties prenantes (<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>), notamment grâce à :

- un répertoire des professionnels et institutions ;
- un répertoire des centres experts ;
- un service d'aide au diagnostic permettant la recherche par signe et par symptôme ;
- un répertoire des associations et des services pour les patients et leur famille.

L'Alliance maladies rares (<https://www.alliance-maladies-rares.org/>), avec des délégations régionales de bénévoles, propose d'informer et de soutenir les associations, les malades et les familles. Un numéro de téléphone et un site web dédié « Maladies Rares Info Services » complètent le dispositif.

Pour connaître les actions mises en place par les associations de personnes atteintes de maladie chronique, consulter le site de France Assos Santé (<https://www.france-assos-sante.org>).

Les recommandations de la HAS « Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire » (90) et « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel » (en cours d'élaboration (91) peuvent être utiles.