



Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 5 décembre 2024

Surpoids, une fatalité ?

Claire COLLOT, membre du Conseil scientifique de la fédération a introduit ce webinaire consacré au surpoids et à l'obésité chez les personnes avec trisomie 21 en soulignant d'emblée, l'intérêt suscité par cette thématique mais aussi sa complexité due à la multiplicité des facteurs en jeu : choix alimentaires, activité physique et facteurs intrinsèques à la trisomie 21 compliquant la maîtrise de l'équilibre pondéral. Parmi ces spécificités, elle rappelle l'hypotonie musculaire et la capacité respiratoire réduite qui entraînent une limite à l'activité physique, des anomalies endocriniennes (thyroïde, hormone de la satiété), une lenteur du métabolisme et parfois des anomalies lipidiques. Claire rappelle aussi que dans le webinaire consacré au syndrome oro-facial nous évoquions déjà ce problème de surpoids. L'hypotonie provoque des difficultés fréquentes de déglutition et de mastication et influence les choix alimentaires.

Dans un prochain webinaire, l'aspect nutritionnel sera abordé. Pour ce soir, le webinaire est centré sur l'importance de l'activité physique, et les facteurs psychosociaux qui peuvent la freiner ou la motiver.

Jérôme BEGARIE, directeur du CREA I de la région PACA Corse, va intervenir à partir des résultats de sa thèse sur « *Le surpoids, un sur-handicap pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle* ». Son objectif était de dresser un état des lieux sur le surpoids et l'obésité des personnes avec trouble du développement intellectuel (TDI) vivant dans un contexte institutionnel, de construire et de valider une modalité d'intervention favorable à la réduction du poids.

Dans cette étude, réalisée en 2012 sur un grand nombre de sujets (1120 à l'origine) l'augmentation de la fréquence du surpoids chez les personnes avec TDI et la population

générale est confirmée. **Ce surpoids est particulièrement élevé pour les personnes avec trisomie 21 (50% sont en surpoids et 25% en obésité) en particulier chez les filles.**

Au-delà de l'étiologie (ie étude des causes), d'autres facteurs d'augmentation du surpoids ont été identifiés comme le sexe (les filles plus que les garçons sont en surpoids), la prise de certains psychotropes, et les pratiques alimentaires régionales. Ces déterminants n'expliquaient toutefois que 5% de la variance de surpoids. On est donc renvoyé pour les personnes avec TDI comme pour la population générale aux habitudes de vie, c'est-à-dire aux habitudes alimentaires et à l'activité physique.

Le fait d'être en surpoids a une incidence sur la façon dont on se voit (une partie de l'estime de soi) et sur l'attention qu'on prête à son corps, cela détermine un ensemble de comportements visant le contrôle du poids. Si l'estime de soi est trop faible, on ne déclenche pas les comportements visant ce contrôle.

Comment les adolescents avec TDI en surpoids ou obèses se perçoivent-ils ?

L'étude témoigne du manque d'incidence du « surpoids » sur l'image que les adolescents avec TDI vivant en institution ont d'eux-mêmes. Ceci peut renvoyer à un déficit de comparaison sociale et à l'illusion de compétences caractéristiques à l'époque de la vie et des procédures d'accompagnement en milieu protégé. En revanche, on constate une estime de soi affectée pour les adolescents avec TDI ne vivant pas en institution.

La plupart des programmes d'intervention que nous avons analysés sont peu accessibles aux adolescents avec TDI. Ces programmes, plutôt à destination d'adultes avec TDI témoignent de l'efficacité pour eux, comme pour la population générale, de la combinaison de deux axes : activité physique et éducation pour la santé, avec toutefois un effet limité.

Ce sont ces deux axes qui ont été retenus pour élaborer un programme de 3 mois à destination d'adolescents avec TDI avec un *objectif principal* modéré de 5% de perte du poids initial et des *objectifs secondaires* d'amélioration à savoir : la tolérance à l'effort, l'augmentation de l'activité physique quotidienne, l'augmentation de l'estime de soi et du niveau de connaissances dans les domaines nutritionnel et en termes d'activité physique. Ce programme a été proposé à un groupe *expérimental mixte* et les résultats obtenus comparés à ceux d'un *groupe contrôle*.

La pédagogie utilisée incluait des enregistrements vidéo, des verbalisations et des feedbacks réalistes et individualisés :

- un enseignant en Activité Physique Adaptée gérait 3 séances d'une heure par semaine d'activité physique en alternant marche/course et expression corporelle, fitness en musique,
- une infirmière assurait 1 heure hebdomadaire d'éducation pour la santé en proposant des activités augmentant la connaissance du corps humain, et l'équilibre alimentaire,
- la faiblesse des effectifs des 2 groupes permet seulement quelques constats sous forme de tendances,

Pour les sujets du groupe expérimental, on constate :

- une perte de poids significative approchant des 5% de l'objectif. A noter toutefois que les 2 sujets n'ayant pas eu de perte de poids sont les 2 participants avec trisomie 21,
- une augmentation des performances de tous les sujets au test de marche,
- aucune amélioration de l'activité physique quotidienne (évaluée par le nombre de pas). Celle-ci reste largement inférieure aux indicateurs recommandés,
- aucune amélioration de l'estime de soi, en revanche augmentation de l'appréciation de sa condition physique et de son apparence physique.

Au final, on retiendra surtout :

- le faible niveau de condition et d'activité physique des participants,
- une réponse positive à nos sollicitations visant à augmenter leur activité physique en dépit d'une faible tolérance à l'effort,
- un engagement possible des sujets dans un processus de réduction du poids,
- une difficulté particulière pour les personnes avec trisomie 21 qui ont toutefois amélioré leur activité physique dans ce cadre expérimental.

En conclusion, le contrôle pondéral est en lien avec l'estime de soi et renvoie à la motivation, à l'autodétermination, et nécessite un environnement et un accompagnement respectueux du choix des personnes.

Jean PERISSIN-FABER a présenté son fils Vladimir (26 ans), personne avec trisomie 21, relativement autonome, travaillant dans un restaurant, et en projet d'habitat en colocation. Vladimir avait pratiqué dès l'enfance le sport dans le cadre familial (l'équitation) et a préféré depuis quelques années s'engager dans une nouvelle activité sportive : *le Baskin*. Cela lui a permis il y a 2 ans de participer à la coupe d'Europe en tant que remplaçant, et de jouer en finale contre les italiens. Avoir accepté et accompagné Vladimir dans son choix d'une activité sportive nouvelle lui a permis de garder une grande motivation pour une activité sportive.

Vladimir insiste : « cela lui a changé la vie » !

Jean donne quelques informations sur le Baskin. Ce n'est pas un sport adapté mais un sport réellement inclusif où s'associent dans un même match personnes handicapées et valides. Chacun ayant un rôle défini en fonction de ses compétences propres. Une grande complicité s'établit entre tous les joueurs. Pour les matchs Vladimir fait partie des titulaires de l'équipe, et a joué quelques matchs de championnat. Il a dans ce sport un rôle 3 (intermédiaire), est actif sur tout le terrain au milieu des joueurs valides, Vladimir est motivé par la course le contact, il aime jouer. Cela lui permet de jouer avec d'anciens joueurs de national 3 en basket. Vladimir

qui approche les 100 kg participe et est très motivé pour les entraînements (1h/2 par semaine). Quand Vladimir prend un peu de poids, il n'est pas retenu pour les matchs et cela l'amène à vouloir perdre 2/3 kilos pour reprendre sa place dans la compétition.

Vladimir conclut « c'est sa vie ! »

Nouvelles molécules sur le traitement de l'obésité

Il n'y a pas d'indication particulière concernant ces molécules pour les personnes avec trisomie 21. La Haute Autorité de santé préconise leur remboursement pour la population générale. Il faudra attendre pour avoir les résultats d'une étude à grande échelle pour les personnes avec trisomie 21 et rester prudent.

Anorexie/ boulimie

L'incidence de l'anorexie est très rare, en revanche la boulimie est plus fréquente. Elle peut être une conséquence de l'hypotonie de la zone oro-faciale. La faible exécution de l'activité masticatoire n'envoie pas au cerveau les messages indicateurs de satiété. On peut travailler là-dessus avec de nouvelles techniques psycho comportementales. On est renvoyé aussi pour ces éléments à l'estime de soi qui est un état variable en lien avec l'anxiété.

Perte de poids et prise de masse musculaire

On peut être en surpoids et en bonne santé. L'indicateur de masse corporelle est important. De fait, quand on augmente son activité physique on prend de la masse musculaire, donc on prend du poids.

Utilisation de l'hypnose

Il n'y a pas eu de réponse spécifique dans ce domaine. On sait toutefois que l'hypnose est déjà utilisée pour des personnes avec trisomie 21 dans d'autres situations.

Prévention du surpoids dès le plus jeune âge ?

Quelques expériences (Grenoble) sont menées et semblent témoigner de l'intérêt d'une activité physique précoce. On ne dispose toutefois pas d'une étude scientifique a proprement parlé permettant de valider ces résultats. On sait par contre que les habitudes de vie s'installent dès le plus jeune âge (nutrition et activité physique) et peuvent générer un surpoids difficile par la suite à enrayer.

Activités physique déconseillées

Les sports déconseillés sont liés aux éventuelles comorbidités orthopédiques. Il faut éviter de créer des chocs articulaires pour les personnes avec trisomie 21. Pour le rugby, par exemple tout dépend de la façon dont il est pratiqué. Le judo où on apprend à tomber et la natation sont plutôt des activités sportives préconisées. Plus que l'activité, c'est la façon dont elle est faite qui importe.