



HAL
open science

**La surcharge pondérale vécue par des patients
présentant un trouble du développement intellectuel
(TDI) : une étude qualitative réalisée auprès de patients
présentant un TDI léger ou modéré suivis au sein de
l'Unapei**

Lisa Lecki

► **To cite this version:**

Lisa Lecki. La surcharge pondérale vécue par des patients présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) : une étude qualitative réalisée auprès de patients présentant un TDI léger ou modéré suivis au sein de l'Unapei. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04017328

HAL Id: dumas-04017328

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04017328v1>

Submitted on 7 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par
Lisa LECKI

le 6 février 2023

TITRE

La surcharge pondérale vécue par des patients présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) : une étude qualitative réalisée auprès de patients présentant un TDI léger ou modéré suivis au sein de l'Unapei

Directeur de thèse : Dr BLACHON Claude

JURY

Président : Pr AVIGNON Antoine

Assesseurs :

PA Garcia Marc

Dr BLACHON Claude

Dr JEANDEL Claire

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par
Lisa LECKI

le 6 février 2023

TITRE

La surcharge pondérale vécue par des patients présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) : une étude qualitative réalisée auprès de patients présentant un TDI léger ou modéré suivis au sein de l'Unapei

Directeur de thèse : Dr BLACHON Claude

JURY

Président : Pr AVIGNON Antoine

Assesseurs :

PA Garcia Marc

Dr BLACHON Claude

Dr JEANDEL Claire

ANNEE UNIVERSITAIRE 2022-2023

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALBAT Bernard	BRUNEL Michel	HERTAULT Jean	NAVARRO Maurice
ALLIEU Yves	CAMU William	HUMEAU Claude	NAVRATIL Henri
ALRIC Robert	CANAUD Bernard	JAFFIOL Claude	OTHONIEL Jacques
ARNAUD Bernard	CHAPTAL Paul-André	JANBON Charles	PAGES Michel
ASENCIO Gérard	CIURANA Albert-Jean	JANBON François	PEGURET Claude
ASTRUC Jacques	CLOT Jacques	JARRY Daniel	PELLISSIER Jacques
AUSSILLOUX Charles	COSTA Pierre	JOURDAN Jacques	PETIT Pierre
AVEROUS Michel	COTTALORDA Jérôme	KLEIN Bernard	POUGET Régis
AYRAL Guy	D'ATHIS Françoise	LAFFARGUE François	PUJOL Henri
BAILLAT Xavier	DEMAILLE Jacques	LALLEMANT Jean Gabriel	RABISCHONG Pierre
BALDET Pierre	DESCOMPS Bernard	LAMARQUE Jean-Louis	RAMUZ Michel
BALDY-MOULINIER Michel	DIMEGLIO Alain	LAPEYRIE Henri	REBOUL Jean
BALMES Jean-Louis	DUBOIS Jean Bernard	LEROUX Jean-Louis	RIEU Daniel
BANSARD Nicole	DUJOLS Pierre	LESBROS Daniel	ROCHEFORT Henri
BILLIARD Michel	DUMAZER Romain	LOPEZ François Michel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BLARD Jean-Marie	ECHENNE Bernard	LORIOT Jean	SAINT-AUBERT Bernard
BLAYAC Jean Pierre	FABRE Serge	LOUBATIERES Marie Madeleine	SANCHO-GARNIER Hélène
BLOTMAN Francis	FREREBEAU Philippe	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SANY Jacques
BONNEL François	GALIFER René Benoît	MARTY ANE Charles	SEGNARBIEUX François
BOURGEOIS Jean-Marie	GODLEWSKI Guilhem	MATHIEU-DAUDE Pierre	SENAC Jean-Paul
BOUSQUET Jean	GRASSET Daniel	MEYNADIER Jean	SERRE Arlette
BRUEL Jean Michel	GUILHOU Jean-Jacques	MICHEL François-Bernard	TOUITOU Isabelle
BUREAU Jean-Paul	GUITER Pierre	MION Charles	VIDAL Jacques
	HEDON berbard	MIRO Luis	VISIÉ Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	JONQUET Olivier
BASTIEN Patrick	LANDAIS Paul
BLANC François	LARREY Dominique
BONAFE Alain	LE QUELLEC Alain
BOULENGER Jean-Philippe	MARES Pierre
BOURREL Gérard	MAUDELONDE Thierry
BRINGER Jacques	MAURY Michèle
CLAUSTRES Mireille	MESSNER Patrick
COMBE Bernard	MILLAT Bertrand
DAURES Jean-Pierre	MONNIER Louis
DAUZAT Michel	MOURAD Georges
DAVY Jean-Marc	PREFAUT Christian
DEDET Jean-Pierre	PUJOL Rémy
DE LA COUSSAYE Jean-Emmanuel	RIBSTEIN Jean
GROLLEAU RAOUX Robert	SCHVED Jean-François
GUERRIER Bernard	SULTAN Charles
GUILLOT Bernard	TOUCHON Jacques
HERISSON Christian	UZIEL Alain

Docteurs Emerites

PRAT Dominique
PUJOL Joseph

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CANOVAS François	Anatomie
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive
DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOENIG Michel	Génétique
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation

LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOURDIN Arnaud	Pneumologie ; addictologie
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CAPTIER Guillaume	Anatomie

CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérald	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DAUVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique
DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
MATECKI Stéfan	Physiologie

MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
<u>PU-PH de 2ème classe</u>	
AYRIGNAC Xavier	Neurologie
BELZEAUX Raoul	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
BERTRAND Martin	Anatomie
BOBBIA Xavier	Médecine d'urgence
BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale
DAIEN Vincent	Ophtalmologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DONNADIEU Hélène	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FRANDON Julien	Radiologie et imagerie médicale
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie

GANDET Thomas	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GELIS Anthony	Médecine physique et de réadaptation
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JEZIORSKI Eric	Pédiatrie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LATTUCA Benoît	Cardiologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PERS Yves-Marie	Térapeutique ; addictologie
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François	Pédiatrie
ROGER Claire	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROSSI Jean-François	Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François	Cardiologie
SEBBIANE Mustapha	Médecine d'urgence

SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
STOEBNER Pierre	Dermato-vénérologie
SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophthalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

2^{ème} classe :

CHAZAL Nathalie (Biologie cellulaire)

MOREAUX Jérôme (Sciences biologiques fondamentales et cliniques)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

GARCIA Marc

MILLION Elodie

REBOUL Marie-Catherine

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

DEBIEN Blaise (Médecine d'urgence)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

MARTRILLE Laurent Médecine légale et droit de la santé

RICHARD Bruno
 Médecine palliative

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie
 Biochimie et biologie moléculaire

BOULLE Nathalie
 Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère
 Génétique

CARRIERE Christian
 Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie
 Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale
 Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GIANSILY-BLAIZOT Muriel
 Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BOUDOUSQ Vincent
 Biophysique et médecine nucléaire

BRET Caroline
 Hématologie biologique

BROUILLET Sophie
 Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

COSSEE Mireille
 Génétique

GIRARDET-BESSIS Anne
 Biochimie et biologie moléculaire

HERRERO Astrid
 Chirurgie viscérale et digestive

LAVIGNE Géraldine
 Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier
 Médecine et Santé au Travail

MATHIEU Olivier
 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MOUZAT Kévin
 Biochimie et biologie moléculaire

PANABIÈRES Catherine
 Biologie cellulaire

RAVEL Christophe
 Parasitologie et mycologie

SCHUSTER-BECK Iris Immunologie

THEVENIN-RENE Céline Physiologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BARATEAU Lucie Physiologie

BERGOUX Anne Génétique

BOETTO Julien Neurochirurgie

CHIRIAC Anca Immunologie

DESHAYES Emmanuel Biophysique et médecine nucléaire

DUFLOS Claire Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

DU THANH Aurélie Dermato-vénéréologie

ENGELMANN Ilka Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FITENI Frédéric Cancérologie ; radiothérapie

GATINOIS Vincent Histologie, embryologie et cytogénétique

GOUZI Farès Physiologie

HERBAUX Charles Hématologie, transfusion

HUBERLANT Stéphanie Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale

LEVEQUE Maude Parasitologie et mycologie

MARIA Alexandre Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

PANTEL Alix Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

RANISAVELJEVIC Noémie Biologie et médecine du développement et de la reproduction; Gynecologie médicale

ROUBILLE Camille Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

SOUCHE François-Régis Chirurgie viscérale et digestive

SZABLEWSKY Anatomie et cytologie pathologiques

Maitres de Conférences des Universités

Maîtres de Conférences hors classe

BECAMEL Carine Neurosciences

DELABY Constance Biochimie et biologie moléculaire

MAIMOUN Laurent Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

Maîtres de Conférences de classe normale

CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
HERVE ANDRE Emilie	
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David
OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

BADIN Mélanie
CAMPAGNAC Jérôme
LOPEZ Antonio
MINET Mathilde
PAVAGEAU Sylvain
SERAYET Philippe

Praticiens Hospitaliers Universitaires

CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
GAVOTTO Arthur	Pédiatrie
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
POULEN Gaetan	Neurochirurgie
ROCH Benoît	Pneumologie, addictologie
URSIC BEDOYA José	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BRISOT Dominique	FAURE Elsa	MARTIN Lucille	SEGURET Fabienne
AGUILHON Sylvain	BRONER Jonathan	FILLERON Anne	MATTATIA Laurent	SENESSSE Pierre
AKKARI Mohamed	CAIMMI Davide Paolo	FILLOLS Mélanie	MEROUEH Fadi	SERRE Jean-Emmanuel
ALRIC Jérôme	CARR Julie	FOURNIER Philippe	MEYER Pierre	SKALLI El Medhi
AMEDRO Pascal	CARTIER César	GAILLARD Nicolas	MICHEL Moïse	SOLA Christelle
AMOUROUX Cyril	CASPER Thierry	GALMICHE Sophie	MILESI Christophe	SOULLIER Camille
ANTOINE Valéry	CASSINOTTO Christophe	GENY Christian	MORAU Estelle	SOUKSI MEDIONI Isabelle
ARQUIZAN Caroline	CATHALA Philippe	GERONIMI Laetitia	MORQUIN David	STOEBNER DELBARRE Anne
ATTALIN Vincent	CAZABAN Michel	GINIES Patrick	MOSER Camille	TEOT Luc
BADR Maliha	CHARBIT Jonathan	GRECO Frédéric	MOUSTY Eve	THIRION Marina
BAIS Céline	CHEVALLIER Thierry	GROSSIN Delphine	MOUTERDE Gaël	TUNEZ Virginie
BARBAR Saber Davide	CHEVALLIER-MICHAUD José	GUEDJ Anne Marie	PERNIN Vincent	VACHIERY-LAHAYE Florence
BASSET Didier	COLIN Olivier	GUYON Gaël	PERRIGAULT Pierre François	VERNES Eric
BATIFOL Dominique	CONEJERO Ismael	HEDON Christophe	PEYRON Pierre-Antoine	VIALA Maurice
BATTISTELLA Pascal	CONSEIL Mathieu	HENRY Vincent	PICARD Eric	VINCENT Laure
BAUCHET Luc	CORBEAU Catherine	JAMMET Patrick	PICOT Marie Christine	WAGNER Laurent
BELL Ariane	COROIAN Flavia-Oana	JEDRYKA François	POQUET Hélène	WALTHER LOUVIER Ulrike
BENEZECH Jean-Pierre	COUDRAY Sarah	JREIGE Riad	PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
BENNYS Karim	CUNTZ Danielle	KINNE Mélanie	PUPIER Florence	
BERNARD Nathalie	DARDALHON Brigitte	LABARIAS Coralie	QUANTIN Xavier	
BERTCHANSKY Ivan	DAVID Aurore	LABORDE Caroline	RAFFARD Laurence	
BIBOULET Philippe	DE BOUTRAY Marie	LACAMBRE Mathieu	RAPIDO Francesca	
BIRON-ANDREANI Christine	DE LA TRIBONNIÈRE Xavie	LANG Philippe	RIBRAULT Alice	
BLANC Brigitte	DEBIEN Blaise	LAZERGES Cyril	RICHAUD-MOREL Brigitte	
BLANCHARD Sylvie	DELPONT Marion	LE GUILLOU Cédric	RIDOLFO Jérôme	
BLANCHET Catherine	DENIS Hélène	LEGLISE Marie Suzanne	RIPART Sylvie	
BLATIERE Véronique	DEVILLE de PERIERE Gilles.	LE MOINE DONY Marie-Christine	RONGIERES Michel	
BOGE Gudrun	DI CASTRI Alberto	LETERTRE Simon	ROULET Agnès	
BOURRAIN Jean Luc	DJANIKIAN Flora	LOPEZ Régis	RUBENOVITCH Josh	
BOUYABRINE Hassan	FAIDHERBE Jacques	LUQUIENS Amandine	SANTONI Fannie	
BRINGER-DEUTSCH Sophie	FATTON Brigitte	MANZANERA Cyril	SASSO Milène	
BRINGUIER BRANCHEREAU Sophie	FAUCHERRE Vincent	MARGUERITTE Emmanuel	SCHULDINER Sophie	

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

A Monsieur le Professeur Antoine AVIGNON,

Merci de l'honneur que vous me faites de présider mon jury de thèse et de juger mon travail. Veuillez recevoir ma reconnaissance et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Associé Marc GARCIA,

Merci d'avoir accepté de faire parti de mon jury. Je suis honorée d'avoir été une de tes disciples, et j'espère réussir à transmettre plus tard ce que tu m'as enseigné. Tu m'as toujours soutenue et je t'en remercie sincèrement.

Si un « van médical ambulancier » arpente un jour les déserts médicaux de France, tu sauras qui le conduit...

A Madame le Docteur Claude Blachon,

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse. Je vous remercie de votre bienveillance et de vos encouragements.

A Madame le Docteur Claire Jeandel,

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury et de l'honneur que vous me faites de juger mon travail.

A Graziella, infirmière du site de Frontignan de l'Unapei34 :

Merci de ton temps et de ton implication dans l'organisation des entretiens. Tu as été à l'écoute et réactive en toutes circonstances ; c'était un plaisir d'échanger avec toi.

Aux patients :

Merci aux patients qui ont accepté de participer et au temps qu'ils ont dédié à la réalisation des entretiens.

Aux médecins :

Merci à tous les médecins que j'ai pu rencontrer au cours de mon cursus. Apprendre à vos côtés a été une expérience humaine enrichissante.

Aux membres du département de médecine générale de Montpellier :

Merci aux médecins qui m'ont apporté leurs conseils tout au long des démarches administratives rencontrées au cours de ce travail de thèse.

A ma famille :

A mes parents, qui m'ont toujours soutenue et encouragée. Je sais que je peux compter sur vous en toutes circonstances.

Je vous aime !

A mon frère Lohan, qui est le kiné le plus passionné que je connaisse. Notre voyage au Pérou a été une superbe aventure entre frère et sœur ; j'espère que nous repartirons dans d'autres aventures bientôt..!

A ma mamie Denise, qui m'a soutenue si souvent pendant les périodes de révisions... Tu es un modèle pour moi.

Aux « couz » :

Léora, Loris, Léna, Emy, Timo, qui ont grandi si vite ! A chaque nouvelles étapes de vos vies, je prends un coup de vieux... Tout en étant très fière de vous !

Joyce et Swan, qui apportent de l'énergie à toutes nos retrouvailles familiales... Beaucoup d'énergie !

A mon oncle Bruno, à ton humour et à tes blagues, tu es toujours présent pour nous redonner le sourire... A bientôt à « aux yeux » !

A ma tante Sandrine, ton dynamisme et ta bienveillance sont source d'inspiration.

A mon oncle Jean, c'est toujours un bonheur de venir échanger avec toi pendant mes virées parisiennes.

A ma tante Valérie, ton hospitalité m'a été d'un grand soutien pendant cet internat.

A José et Colette, qui m'ont accueillie quand j'étais dans l'impasse et qui répondent toujours présent... Ce ne sont pas les liens du sang, mais les liens du cœur qui nous unissent.

Et à tous ceux qui ne sont plus là ; je pense à vous tous les jours.

A mes amis :

A mes p'tit Culs, qui m'ont soutenue pendant la première année de médecine... Et toutes les suivantes !

A Claire P, à nos 22 ans d'amitié parsemées de voyages, de soirées, de jeux et de fous rires.

A Ryan, sur qui j'ai toujours pu compter, quelles que soient les circonstances... Je sais exactement le sourire que tu vas faire en lisant ces mots ; tu sais que j'ai rigolé en les écrivant.

A Claire B, à toutes nos aventures et nos soirées, je suis toujours si contente de te retrouver ! A toi qui m'a intégrée dans ta famille depuis si longtemps... Et qui continue ! Je suis honorée d'être la marraine de Michka.

A Aude P, avec qui j'ai toujours aimé analyser nos vies et nos expériences... Et à tous nos futurs débats !

A Sofia, qui a toujours (ou presque) le sourire aux lèvres. Je ne me lasse pas de ta bonne humeur, de ton optimisme et de ta bienveillance à tout épreuve.

A Léa, la parisienne, la chanteuse, la voyageuse, l'écolo, la musicienne, l'architecte... Tu es d'une générosité infinie ; j'espère que tu sais que tu peux compter sur moi.

A Claire B, à nos footings et nos révisions intensives à la BU. L'externat n'aurait pas été le même sans toi !

A Nicolas, le seul capable de partir avant moi d'une soirée parce qu'il est fatigué. Je te comprends.

A Arthur et Pierre-André, toujours présents pour les révisions à la BU... Et les soirées en ville !

A Cyrille, à nos matchs de beach-volley interminables en été... Et aux apéros qui allaient avec !

Aux Sétoises : Salomé, Alison, Louise et Laure, que demander de mieux que de débiter l'internat à vos côtés ? Grâce à vous, j'ai passé le meilleur confinement du monde à la coloc. Vivement notre prochain week-end rando !

Aux Gros : Anthony, Claire F et Laure, à nos fous rires dans le bureau de MME du Grau-du-Roi. On a été la meilleure équipe que le service n'ait jamais connue, c'est sûr ! Et surtout, à nos RCP permanentes qui continuent encore entre deux raclettes.

A Maxime, merci de ton soutien et de ta patience. Tu es une force tranquille ; à tes côtés, tout me paraît plus simple. Je t'aime.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	16
---------------------	----

SOMMAIRE	19
----------------	----

LISTE DES ABREVIATIONS	23
------------------------------	----

INTRODUCTION

<i>I. La surcharge pondérale.....</i>	<i>24</i>
1. Définition	24
2. Prévalence.....	24
3. Facteurs de risque.....	24
4. Conséquences médico-psycho-sociales	25
5. Mortalité	26
6. Coût social.....	26
<i>II. Le trouble du développement intellectuel.....</i>	<i>27</i>
1. Définition	27
2. Étiologies.....	27
3. Outils diagnostiques.....	28
4. Prévalence.....	28
5. Conséquences médico-psycho-sociales	28
6. Mortalité	29
<i>III. Une collaboration CSO – Unapei34.....</i>	<i>30</i>
1. Le CSO : Centre Spécialisé de l’Obésité.....	30
2. L’Unapei34 : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.....	30
3. Un même constat, une même volonté d’agir	31

MATERIEL ET METHODE

<i>I. Méthode de recherche bibliographique</i>	<i>32</i>
1. Sources d’information.....	32
2. Mots-clés.....	32
<i>II. Éthique</i>	<i>32</i>
1. Autorisations réglementaires.....	32

2.	Informations obligatoires.....	32
3.	Recueil du consentement	33
<i>III.</i>	<i>Type d'étude.....</i>	<i>33</i>
1.	Analyse qualitative.....	33
2.	Entretiens individuels.....	33
3.	Entretiens semi-directifs	34
<i>IV.</i>	<i>Population et recrutement.....</i>	<i>34</i>
1.	Choix de la population étudiée	34
2.	Critères inclusion et d'exclusion	35
3.	Particularités de la population étudiée.....	35
4.	Recrutement	35
5.	Taille de l'échantillon	35
<i>V.</i>	<i>Guide d'entretien</i>	<i>36</i>
1.	Définition	36
2.	Adaptation au trouble du développement intellectuel	36
3.	Évolution du guide d'entretien	36
<i>VI.</i>	<i>Réalisation des entretiens et recueil de données</i>	<i>37</i>
1.	Organisation temporo-spatiale.....	37
2.	Déroulement des entretiens	37
3.	Enregistrement des données	38
4.	Retranscription des données	38
<i>VII.</i>	<i>Méthode d'analyse des données.....</i>	<i>38</i>
1.	Analyse qualitative thématique et inductive	38
2.	Triangulation des résultats.....	39

RESULTATS

<i>I.</i>	<i>Recueil des données</i>	<i>40</i>
1.	Les entretiens.....	40
2.	L'échantillon recruté	40
<i>II.</i>	<i>Analyse thématique</i>	<i>42</i>
1.	Connaissances et représentations de la santé.....	42
A.	État des connaissances liées à la santé.....	42
B.	Représentations de la santé	49
2.	La surcharge pondérale au quotidien	51
A.	L'impact négatif du poids concerne de nombreux domaines.....	51
B.	Les réactions émotionnelles et comportementales	55
C.	L'attitude de l'entourage et conséquences	58
D.	Un poids qui ne prend pas toute la place	62

3.	Le rapport à l'alimentation	68
A.	Comment la surcharge pondérale modifie-t-elle les habitudes alimentaires ?	68
B.	Rôles et représentations de l'alimentation	75
C.	Les déterminants de la surcharge pondérale identifiés à travers les habitudes de vie	78
4.	Le rapport aux loisirs et autres activités	85
A.	Représentations, motivations et vécu de l'activité physique	85
B.	Le contexte de réalisation de l'AP	88
C.	Les éléments facilitateurs de la pratique sportive	90
D.	Freins à la pratique de l'AP	91
E.	Attentes	94
5.	Différents parcours	95
A.	Différentes motivations mais un objectif commun	95
B.	Le recours à différentes PEC	97
C.	Les attentes des patients liées à la prise en charge de leur surcharge pondérale	104

DISCUSSION

<i>I.</i>	<i>Limites</i>	106
1.	Biais de sélection	106
2.	Biais de volontariat	106
3.	Biais liés au sujet de l'étude	106
4.	Biais liés aux conditions externes	106
5.	Biais liés au statut de l'enquêtrice	107
6.	Biais de recueil et de perte d'informations	107
7.	Biais liés à la population étudiée	107
8.	Biais d'analyse	108
<i>II.</i>	<i>Forces</i>	108
1.	Force méthodologique	108
A.	Cohérence entre le choix de la méthode et la question de recherche	108
B.	Respect de l'éthique	108
C.	Évolution du guide d'entretien	108
D.	Retranscription des entretiens	109
E.	Formation à la recherche qualitative	109
F.	Échantillonnage et diversité de la population	109
G.	Validité interne	109
H.	Validité externe	109
2.	Adaptation aux spécificités de la population étudiée	110
A.	La mise en confiance	110
B.	A propos de la construction du discours	110
C.	A propos des caractéristiques cognitives	110
D.	A propos des relations interpersonnelles	111
E.	L'enregistrement vidéo	111
3.	Originalité et pertinence	111
<i>III.</i>	<i>Discussion des résultats et comparaison aux données de la littérature</i>	112
1.	Différentes représentations de la surcharge pondérale, de ses causes et de ses risques	112
A.	Des connaissances médicales floues	112
B.	Une surcharge pondérale minimisée	113

C.	Des causes multiples et intriquées	113
D.	Le degré d'appréhension des patients des risques pour la santé dépend de leur expérience et de la perception de leur corpulence	113
2.	Des vécus hétérogènes de la surcharge pondérale au quotidien	114
A.	Globalement négatif	114
B.	Parfois positif	115
3.	La surcharge pondérale impose une amélioration de l'hygiène de vie	116
A.	Corriger et surveiller son alimentation	117
B.	Augmenter son activité physique	120
4.	Le suivi médical	121
A.	L'absence de témoignage de discrimination par le système de soins et les professionnels de santé 121	
B.	Différentes attentes.....	122
CONCLUSION		124
BIBLIOGRAPHIE		126
ANNEXES		132
SERMENT D'HIPPOCRATE		143

LISTE DES ABREVIATIONS

APA : activité physique adaptée
CH : centre hospitalier
CHU : centre hospitalier universitaire
CNGE : collège national des généralistes enseignants
CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés
CSO : centre spécialisé de l'obésité
CSP : code de la santé publique
DI : déficience intellectuelle
ESAT : établissement spécialisé d'aide par le travail
FALC : facile à lire et à comprendre
GE : guide d'entretien
HAS : haute autorité de santé
HTA : hypertension artérielle
IMC : indice de masse corporelle
IME : institut médico-éducatif
IOTF : international obesity task force
NASH : stéato-hépatite non alcoolique
OMS : organisation mondiale de la santé
QI : quotient intellectuel
SESSAD : service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SSR : soins de suite et de réadaptation
TDI : trouble du développement intellectuel
Unapei34 : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (anciennement : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés)

INTRODUCTION

I. La surcharge pondérale

1. Définition

La surcharge pondérale regroupe le surpoids et l'obésité, qui sont définis par l'OMS comme « une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui représente un risque pour la santé »(1).

L'indice de masse corporelle (IMC) est la mesure anthropologique la plus couramment utilisée pour définir la corpulence. Elle correspond au rapport du poids (en kilogrammes) sur la taille au carré (en mètres). Un IMC \geq à 25 kg/m² ou 30 kg/m² permet de définir respectivement le surpoids et l'obésité. L'obésité est divisée en trois sous-catégories (2):

- grade I : obésité modérée ($30 \leq \text{IMC} < 35$)
- grade II : obésité sévère ($35 \leq \text{IMC} < 40$)
- grade III : obésité massive ($\text{IMC} \geq 40$).

Pour les enfants et les adolescents, l'IMC est reporté dans des courbes de corpulence. Elles sont basées sur des percentiles et adaptées au poids et à l'âge. Un IMC supérieur au 97^{ème} percentile correspond à une surcharge pondérale. Un IMC supérieur à l'IOTF-30, seuil proposé par l'International Obesity Task Force, définit l'obésité de l'enfant et de l'adolescent(3).

2. Prévalence

En France, la prévalence du surpoids et de l'obésité augmente depuis plusieurs décennies, suivant ainsi la tendance mondiale actuelle. La surcharge pondérale a été multipliée par 1,23 depuis 1997 et concerne désormais 47,3% de la population française selon l'enquête ObEpi de 2020. Entre 2012 et 2020, c'est la prévalence de l'obésité massive qui subit la plus grande ascension avec une augmentation de 66%, tandis que le surpoids se stabilise. Il existe une prédominance masculine en ce qui concerne le surpoids (36,8% versus 23,9% chez les femmes) et une prédominance féminine en ce qui concerne l'obésité (17,4% versus 16,7% chez les hommes).

Il existe des disparités entre catégories socio-professionnelles ; la prévalence de la surcharge pondérale diminue avec l'élévation des diplômes et des salaires. Ainsi, elle est de 51% chez les ouvriers contre 35% chez les cadres.

Concernant l'obésité, il existe un gradient nord-sud, avec une prévalence de l'obésité plus forte au nord (22,1% dans les Hauts-de-France) qu'au sud (15,5% en Occitanie)(4).

3. Facteurs de risque

Le déséquilibre de la balance énergétique joue un rôle incontestable dans la fabrication de tissu adipeux. L'augmentation de la densité énergétique des aliments, de la taille des portions et de la consommation de boissons sucrées sont des éléments qui participent à un apport énergétique excessif. A contrario, les dépenses énergétiques diminuent, à la fois par la

diminution de la pratique d'activité physique et par l'augmentation du temps passé à réaliser des activités sédentaires (télé, internet). Mais ces éléments ne suffisent pas à expliquer l'augmentation de la surcharge pondérale(2).

Il existe de nombreux facteurs de risque de surcharge pondérale (2)(5)(6):

- génétiques : certaines anomalies sont liées à un seul gène et sont responsables d'obésité monogénique. Néanmoins, dans la majorité des cas, ce sont des facteurs polygéniques de prédisposition qui sont présents dans le génome d'un individu et qui s'expriment en fonction des interactions avec l'environnement (phénomène épigénétique)
- anténatals : surpoids ou obésité maternelle en début de grossesse, prise de poids maternelle excessive pendant la grossesse, consommation tabagique, diabète maternel quel que soit son type, milieu socio-économique défavorable et déficit ou excès de croissance fœtale
- croissance rapide pendant les deux premières années de vie
- chez l'enfant et l'adolescent : attitude inadaptée de l'entourage vis-à-vis de l'alimentation (trop permissive ou trop restrictive)
- négligence ou abus sexuel ou physique pendant l'enfance
- comportementaux : consommation d'alcool, l'arrêt non accompagné du tabac ou la diminution du temps de sommeil
- l'avancée en âge et notamment l'apparition de la ménopause chez les femmes
- professionnels : travail posté et stress au travail
- comorbidités : trouble du comportement alimentaire (impulsivité alimentaire, compulsions alimentaires, hyperphagie boulimique), trouble anxiodépressif, handicap moteur ou intellectuel
- médicamenteux : prise au long cours de traitements neuroleptiques, antidépresseurs, antiépileptiques, d'insuline, de sulfamides hypoglycémifiants et de corticoïdes.

Certains facteurs de risque sont spécifiques de l'obésité (2)(5):

- IMC parentaux > 25 kg/m²
- obésité dans l'enfance ou l'adolescence
- avoir un membre de la fratrie ou un conjoint en situation d'obésité

4. Conséquences médico-psycho-sociales

La surcharge pondérale augmente le risque de développer des pathologies somatiques comme les maladies cardio-vasculaires (HTA, dyslipidémies, infarctus, maladies coronariennes, fibrillation atriale), le diabète de type 2, le syndrome d'apnée obstructive du sommeil, les affections hépato-biliaires (NASH), l'insuffisance rénale chronique ou encore les pathologies ostéoarticulaires(2). Certains cancers sont également favorisés par la surcharge pondérale (endomètre, sein, ovaire, rein, colon)(1). Chez les patients obèses, l'augmentation du risque de morbi-mortalité augmente de façon proportionnelle à l'IMC(7).

Les conséquences psychologiques et psychiatriques associées à la surcharge pondérale sont une augmentation du risque d'anxiété, de dépression, de troubles du comportement

alimentaire (impulsivité alimentaire, compulsions alimentaires, hyperphagie boulimique), d'une insatisfaction corporelle et d'une faible estime de soi(8)(9)(10).

L'obésité expose à un risque accru de comorbidités. La prévalence des affections longue durée (ALD) chez les patients obèses est supérieure au double de celle de la population générale (32% versus 15%).

La discrimination sociale liée au poids se retrouve dans de nombreux domaines pour les personnes en surcharge pondérale.

À l'école, les enfants subissent plus de moqueries. Chez les adolescents, la victimisation relationnelle, verbale, physique et cybernétique est plus fréquente, avec une majoration du risque d'isolement social(11). Au niveau professionnel, les chances d'être retenu à un entretien sont plus faibles, de même que les salaires proposés à l'embauche, notamment pour les femmes obèses(12). Le temps passé au chômage pendant les années d'activités augmente avec l'IMC. L'obésité majore l'absentéisme au travail. De nombreux préjugés sont présents à propos des personnes en surcharge pondérale : moins intelligentes, manque de volonté, incapables de se contrôler, coupables de goinfrerie et de paresse... Idées reçues qui sont relayées par les médias(2).

La stigmatisation liée au poids touche plus les femmes que les hommes et est proportionnelle à l'augmentation de l'IMC(11). Son vécu favorise l'isolement social et a de nombreuses répercussions qui sont elles-mêmes des facteurs de risque de surcharge pondérale : augmentation des prises alimentaires, diminution de la pratique d'activités physiques, augmentation des troubles de l'humeur et de l'anxiété, diminution de la confiance en ses capacités à perdre du poids(12).

Au sein du système de soins primaires, les médecins consacrent moins de temps de consultation et délivrent moins d'informations de santé aux personnes en surcharge pondérale. Ces dernières subissent plus de condescendance et d'irrespect de la part des professionnels de santé, ce qui diminue la confiance qu'elles pourraient leur attribuer. Cela conduit à un évitement du système de santé. Les soins de prévention sont particulièrement concernés ; l'obésité augmente le risque de retard de diagnostic des cancers faisant l'objet d'un dépistage généralisé (colorectal, sein, col de l'utérus)(11).

5. Mortalité

Selon l'OMS, plus de 4 millions de décès sont les conséquences directes de la surcharge pondérale chaque année à travers le monde, dont 1,2 millions en Europe(1). Désormais, au niveau mondial, il y a plus de décès imputables au surpoids et à l'obésité qu'à l'insuffisance pondérale(13). Le taux de mortalité augmente proportionnellement à l'IMC à partir de la valeur de 28 kg/m². Le risque relatif de décès varie de 1,13 pour le surpoids à 2,51 pour l'obésité massive(2). Être en surcharge pondérale expose à 4,3 années de vie perdues en moyenne(14).

6. Coût social

Au niveau collectif, la surcharge pondérale représente un coût social important. Les surcoûts en termes de dépenses de santé sont estimés à 330 euros par an pour une personne

en surpoids et 785 euros par an pour une personne obèse. Au total, le coût social de la surcharge pondérale est estimé à 20,4 milliards d'euros en France en 2012, selon une étude du Trésor Public(15). Au cours des trois prochaines décennies, ce serait 2,7% du PIB de la France qui serait perdu chaque année par le coût social de la surcharge pondérale(16).

II. Le trouble du développement intellectuel

1. Définition

Anciennement appelé déficience intellectuelle (DI), le trouble du développement intellectuel (TDI) est défini selon l'OMS par « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement ». Aussi, « la limitation significative du fonctionnement adaptatif est visible dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé, ou encore la sécurité »(17).

Le TDI fait partie des troubles du neurodéveloppement (TND), lesquels comprennent également les troubles du développement de la coordination (TDC), les troubles du spectre autistique (TSA), les troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). Différents troubles du neurodéveloppement peuvent coexister chez une même personne.

2. Étiologies

Les TND partagent des étiologies communes, dont voici une liste non exhaustive (18):

- causes anténatales : syndromes chromosomiques (syndrome de l'X-fragile, trisomie 21), syndromes génétiques (syndrome de Prader-Willi), facteurs génétiques encore inconnus, surcharge pondérale maternelle avant la grossesse
- causes péri-natales : prématurité, retard de croissance intra-utérin (RCIU), foetopathies infectieuses, exposition in utero à un toxique (médicament, alcool)
- causes post-natales : méningo-encéphalite bactérienne et virale (herpès, entérovirus), traumatisme crânien grave, noyade

L'environnement familial joue également un rôle très important. Certains facteurs augmentent le niveau de risque de TND chez l'enfant (18):

- vulnérabilité socio-économique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental...
- vulnérabilité psycho-affective : violences intra-familiales, antécédent d'expérience négative vécue par la mère, exposition à de la maltraitance ou de la négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial...

Il est intéressant de noter que dans près de 50% des cas, le TDI est d'origine indéterminée(19).

3. Outils diagnostiques

L'échelle de Wechsler, utilisable à partir de 6 ans, permet d'évaluer les capacités de raisonnement. Elle évalue 4 indices : la compréhension verbale, le raisonnement perceptif, la mémoire de travail et la vitesse de traitement. Un chiffre de quotient intellectuel (QI) est attribué au patient et permet de classer la déficience intellectuelle en 4 grades selon sa valeur :

- DI légère : $50 \leq \text{QI} < 70$
- DI modérée : $35 \leq \text{QI} < 49$
- DI sévère : $20 \leq \text{QI} < 34$
- DI profonde : $\text{QI} < 20$

L'échelle de Vineland évalue les habiletés adaptatives, conceptuelles, sociales et pratiques. La grille d'évaluation comprend 4 domaines : la communication, l'autonomie de la vie quotidienne, la socialisation et la motricité. Elle permet de détecter un trouble de l'adaptation.

4. Prévalence

Depuis plusieurs décennies, la prévalence des TDI est stable en France et dans le monde. La DI légère concernerait 1 à 2% de la population française tandis que la DI sévère serait de 3 à 4%. Le TDI est le trouble du développement le plus répandu dans la population générale(19). Il concernerait environ 1 million de personnes en France et 5 à 6 millions d'aidants familiaux et professionnels de terrain(20). Il existe une prédominance masculine à tous les âges avec un sex-ratio de 1,2 à 1,9 selon les études(19).

5. Conséquences médico-psycho-sociales

Au niveau social, le TDI est à l'origine d'un handicap, défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » d'après la loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

Les compétences en littéracie et en numératie, les capacités à communiquer, à faire des choix, à impulser une action ou encore le repérage spatio-temporel peuvent être altérés à différents degrés selon la sévérité du TDI. Cela peut limiter l'autonomie des personnes et donc leur capacité à s'insérer dans la vie en communauté(21). Les personnes présentant un TDI ont un cercle social restreint, puisqu'il est constitué de 3 personnes en moyenne. Les relations sociales sont plus centrées sur la famille et pendant une durée plus longue que la population générale. Leurs activités de loisirs sont plus souvent solitaires(22).

Au niveau professionnel, 70% des travailleurs présentant une déficience intellectuelle travaillent en Établissements Spécialisés d'Aide par le Travail (ESAT), reflétant ainsi les difficultés pour obtenir un poste en milieu ordinaire(21). Les travailleurs ont des salaires plutôt faibles ; la prévalence de la DI légère est plus élevée dans les milieux socio-économiques défavorisés. Il existe une discrimination ressentie par les travailleurs qui perçoivent recevoir moins de responsabilités et moins de promotions que leurs collègues(23).

Ces restrictions de participation peuvent être exacerbées par les préjugés sur les personnes présentant un TDI : ils sont décrits comme « sympathiques » mais « inintelligents » et « embêtants ». Ceci peut favoriser des moqueries et leur évitement(24). Le risque de maltraitance est 4 fois supérieur à celui de la population générale. Le harcèlement est également particulièrement fréquent, notamment chez les adolescents(19). Les adultes déficients intellectuels rapportent 3 fois plus de discrimination que la population générale, dont les principaux acteurs sont les étrangers dans la rue et les professionnels de santé(23).

Au sein du système de soins, les professionnels de santé ne sont pas formés à communiquer avec des patients présentant un TDI et méconnaissent le handicap. Ils expriment des difficultés à s'adresser directement aux patients, ce qui les conduit à se référer plutôt à l'accompagnant, voir à ne fournir aucunes explications quant au diagnostic ou aux traitements. La douleur et l'inconfort ne sont pas pris au sérieux. Les professionnels de santé sont moins respectueux à l'égard des patients présentant un TDI et moins exigeants en termes de suivi des recommandations. La réalisation d'actes médicaux contre la volonté clairement exprimée du patient est encore trop fréquente(25).

L'attitude négative des soignants participe à l'inégalité d'accès aux soins des patients présentant un TDI par rapport à la population générale. Ces derniers reçoivent moins d'actes de prévention et de dépistage, notamment en ce qui concerne les frottis et les mammographies chez les femmes(21)(26). Leur accès aux services relatifs à la santé sexuelle et aux soins palliatifs est limité(27)(25). Le transport, l'accessibilité des structures et le matériel inadapté sont autant de freins aux actes de soins(26).

Pourtant, les patients présentant un TDI ont plus de besoins que la population générale car ils sont en moins bonne santé(19). Ils utilisent plus souvent et plus longtemps les services hospitaliers et notamment les services d'urgence(28). Leurs soins nécessitent fréquemment une polymédication à long terme(29). Ceci est expliqué, entre autres, par une plus haute prévalence de certaines comorbidités comme les maladies coronariennes, l'épilepsie, les troubles du sommeil, les troubles buccodentaires ou encore les troubles visuels. Le risque de surpoids ou d'obésité est également plus élevé. L'évolution vers une démence précoce est plus marquée pour certains syndromes responsables de TDI, comme la trisomie 21. Les patients présentent 3 à 4 fois plus de risque de développer un trouble de la santé mentale que le reste de la population(19)(21)(30).

6. Mortalité

L'espérance de vie des personnes présentant un TDI est plus basse que le reste de la population. Elle est inversement proportionnelle à la sévérité de la DI(29). En moyenne, les femmes et les hommes décèdent respectivement 20 ans et 13 ans plus tôt que la population générale(31).

III. Une collaboration CSO – Unapei34

1. Le CSO : Centre Spécialisé de l'Obésité

Le CSO est le centre de référence en Occitanie pour la prise en charge des obésités compliquées. Il repère les professionnels de santé médicaux et paramédicaux et répertorie l'offre de soins institutionnelle, afin de faciliter l'accès aux soins aussi bien pour les patients que pour les professionnels. Le CSO propose des formations sur l'obésité pour les professionnels de santé, les acteurs médico-sociaux, les enseignants en Activité Physique Adaptée (APA) et aux associations de patients afin d'élargir et de mutualiser les connaissances.

Le CSO situé à Montpellier est réparti en trois structures, correspondant à trois parcours de soins différents :

- un parcours adulte, coordonné par le Pr Avignon et le Pr Renard, endocrinologues, centré sur la prise en charge médicale des obésités sévère ou complexe de l'adulte
- un parcours de chirurgie bariatrique, coordonné par le Pr Nocca, chirurgien, centré sur la prise en charge chirurgicale des obésités sévère ou complexe de l'adulte
- un parcours pédiatrique, coordonné par le Dr Jeandel, qui propose des consultations et des hospitalisations de jour pour les enfants et adolescents en situation d'obésité.

Le CSO de Montpellier travaille en collaboration avec ses nombreux partenaires : le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nîmes, les Centres Hospitaliers (CH), les Cliniques et les Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) de la région Occitanie.

Le CHU de Montpellier accueille également le Centre de compétence du syndrome de Prader-Willi et autres syndromes avec troubles du comportement alimentaire, dont le Dr Jeandel est la responsable. Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare, caractérisée par un dysfonctionnement hypothalamo-hypophysaire. Les patients présentent des difficultés d'apprentissage, des troubles du comportement et une hyperphagie avec risque d'obésité sévère.

2. L'Unapei34 : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Les structures de l'Unapei34 accueillent aujourd'hui 1297 personnes présentant un trouble du développement intellectuel. Un pôle « Enfance » offre une éducation spécialisée pour les enfants, de leur naissance à leur majorité, à travers des Instituts Médico-Éducatifs (IME) et des Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD). Un pôle « Hébergement » destiné aux adultes propose, par le biais de foyers, des activités professionnelles, éducatives ou occupationnelles. Plusieurs Établissements Spécialisés d'Aide par le Travail (ESAT) forment le pôle « Travail » et permettent d'associer un emploi avec un soutien médico-psychologique et social.

Pour la prévention du surpoids et de l'obésité, des ateliers sont proposés par différents intervenants : infirmiers, éducateurs, cuisiniers, professeurs de sport. Ils sont accessibles sur la base du volontariat.

Quand ils sont présents au sein de la structure, le suivi anthropologique (poids, taille) est réalisé par des infirmiers. La fréquence est approximativement tous les deux mois dans les IME, tous les trois mois aux foyers et tous les ans pour les travailleurs des ESAT. Lorsqu'un surpoids ou une obésité est constaté, des rendez-vous médicaux sont proposés, à la fois avec les médecins de l'Unapei34 et avec d'autres professionnels libéraux comme des nutritionnistes ou diététiciens. Un suivi avec les psychologues de l'Unapei34 peut aussi être mis en place.

3. Un même constat, une même volonté d'agir

La collaboration entre le CSO et l'Unapei34 est née de la volonté d'échanger les connaissances et les pratiques entre le CHU, pôle médical de référence innovant, et les structures médico-sociales de l'Unapei34, reflet de la vie quotidienne des patients.

De l'enfance à l'âge adulte, les patients présentant un TDI sont particulièrement à risque de développer une surcharge pondérale. Cela rajoute des comorbidités médicales, psychologiques et une discrimination sociale supplémentaires à une population déjà vulnérable. Il est donc impératif de développer la prévention, le dépistage et les soins relatifs au surpoids et à l'obésité chez les patients TDI.

Lors de nos recherches bibliographiques, nous n'avons pas retrouvé d'étude s'intéressant au vécu de la surcharge pondérale par les patients présentant un TDI.

D'où notre question de recherche : « Quelle expérience les patients présentant un trouble du développement intellectuel font-ils de leur surcharge pondérale ? ».

Notre objectif principal est de comprendre comment les patients présentant un trouble du développement intellectuel vivent leur surcharge pondérale.

Nos objectifs secondaires sont d'évaluer les connaissances sur la nutrition et l'activité physique des patients présentant un TDI et identifier les déterminants de leur surcharge pondérale.

MATERIEL ET METHODE

I. Méthode de recherche bibliographique

1. Sources d'information

Les bases de données et moteurs de recherche suivants ont été utilisés : PubMed, Cairn, Sudoc, Google Scholar, Bibliothèque en ligne de l'Université de Montpellier-Nîmes.

Les recommandations de bonne pratique ont été téléchargées depuis le site internet de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Les ouvrages référencés ont été empruntés à la bibliothèque de l'Université de Montpellier.

2. Mots-clés

Les recherches bibliographiques ont été effectuées à partir des mots-clés suivants :

- en français : surpoids, obésité, adultes, enfants, adolescents, prévalence, France, mortalité, conséquences, discrimination sociale, accès, soins primaires, coût social, trouble du développement intellectuel, déficience intellectuelle, handicap, travail, qualitative
- en anglaise: overweight, obesity, adults, children, teenagers, prevalence, France, mortality, consequences, social stigma, access, primary care, social cost, intellectual development disorder, intellectual disability, disability, work, qualitative.

II. Éthique

1. Autorisations réglementaires

De par leur trouble du développement intellectuel, les patients interrogés pour le travail de thèse sont considérés comme une population vulnérable. Le comité d'éthique du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) a donc été sollicité afin de donner son avis éthique sur le protocole de recherche. Son autorisation a été obtenue en octobre 2021. Une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a également été demandée, via le Délégué à la Protection des Données (DPO) de la faculté de médecine de Montpellier-Nîmes. L'absence de réception d'un refus vaut pour autorisation.

2. Informations obligatoires

Un premier entretien entre chaque patient, son représentant légal (en cas de minorité, tutelle ou curatelle), l'enquêtrice et l'infirmière du site de Frontignan de l'Unapei34 a permis de délivrer les informations suivantes, conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (CSP)(32):

- Objectif, méthodologie et durée de l'étude

- Bénéfices attendus de l'étude
- Avis favorable du comité d'éthique
- Avis favorable de la CNIL et modalités mises en place pour garantir la sécurité et la protection des données à caractère personnel
- Droit de refuser à participer à l'étude ou de retirer son consentement à tout moment, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice
- Droit d'être informé des résultats globaux de la recherche.
- Afin de leur délivrer une information adaptée à leur compréhension et favoriser leur adhésion personnelle au projet de recherche, un document écrit et traduit en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) résumant ces informations était remis aux patients (Annexe 1).

3. Recueil du consentement

Suite à la délivrance des informations énoncées ci-dessus, un formulaire de consentement (Annexe 2) a été signé par tous les patients, afin de valoriser leur autonomie et renforcer leur implication dans la recherche. Conformément à l'article L 1122-2 du CSP(33), l'autorisation écrite des titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs et du représentant légal pour les patients sous tutelle a également été recueillie (Annexe 3).

III. Type d'étude

1. Analyse qualitative

Issue des sciences humaines et sociales, la recherche qualitative est une « démarche discursive de reformulation, d'explicitation ou de théorisation de témoignages, d'expériences ou de phénomènes »(34). Les études qualitatives sont particulièrement adaptées à la recherche en médecine générale puisqu'elles explorent le large champ de la compréhension de la santé et des déterminants de soins. La recherche qualitative est basée sur le vécu, les ressentis et les émotions des personnes interrogées. Elle permet d'étudier les interactions entre les individus et les comportements humains(34).

Puisque notre objectif de recherche est d'explorer le vécu de leur surcharge pondérale par les patients présentant un trouble du développement intellectuel, la recherche qualitative est le choix le plus adapté.

2. Entretiens individuels

Nous avons préféré les entretiens individuels plutôt que les focus groupe, afin que les patients puissent s'exprimer librement, sans jugement du regard d'autrui. Les personnes présentant un TDI pouvant être suggestibles, nous avons voulu éviter l'effet de soumission au groupe. Les entretiens individuels permettent de s'adapter au rythme de chaque patient, en respectant les silences et les temps de réflexion avant la prise de parole. Ils permettent également de s'adapter aux capacités de concentration et d'attention de chaque patient en proposant des pauses.

Les entretiens ont été réalisés par l'enquêtrice principale de l'étude et non par une personne de l'environnement des patients, afin d'éviter que la demande de l'enquêteur (la question) se double d'une demande tierce (amicale, sociale, institutionnelle), ce qui peut brouiller le cadre conceptuel de la communication(35).

3. Entretiens semi-directifs

Les entretiens semi-directifs permettent de faire émerger de nouvelles informations sur le phénomène étudié grâce à des questions ouvertes. Ils donnent la libre parole aux patients, tout en étant structurés par le guide d'entretien (GE) de l'investigateur.

Les entretiens semi-directifs donnent plus de chances de découvrir des données méconnues que les entretiens directs, basés sur une grille de questions précises suivie de façon linéaire(36).

IV. Population et recrutement

1. Choix de la population étudiée

« La constitution d'un corpus diversifié subit une double contrainte et résulte, en règle générale, du compromis entre la nécessité de contraster au maximum les individus et situations, et, simultanément, d'obtenir des unités d'analyse suffisantes pour être significatives. Diversifier mais non disperser. Et dans cette diversification, maximiser les chances d'apparition d'au moins quelques cas capables de perturber notre système et de nous pousser à remettre en question ce que nous croyons savoir »(35).

La population étudiée est constituée de patients présentant un trouble du développement intellectuel léger à modéré, suivis au sein des structures médico-sociales de l'Unapei³⁴. Les formes sévères et profondes de TDI ont délibérément été exclues car la recherche qualitative semble peu adaptée à leurs fonctions cognitives.

Les patients ont été recrutés selon le principe de diversification maximale des critères socio-démographiques, tout en sachant qu'un échantillon ne peut être considéré comme représentatif dans une étude qualitative(37).

La variabilité a été recherchée sur les données suivantes :

- L'âge, par l'inclusion d'adultes et d'adolescents de plus de 15 ans. Les grands adolescents ont été inclus afin de ne pas méconnaître l'expérience de patients entrant dans l'âge adulte dans une temporalité proche
- L'IMC, par l'inclusion de patients obèses et en surpoids. L'inclusion ne s'est pas cantonnée aux patients obèses pour ne pas méconnaître l'expérience de patients en surpoids pouvant entrer dans l'obésité dans une temporalité proche
- Le lieu de vie : hébergement individuel, résidence parentale, foyer logement éclaté (FLE), foyer hébergement
- Le lieu d'accomplissement scolaire ou professionnel : IME, IM-professionnel, ESAT.

2. Critères inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion dans le travail de recherche sont :

- Être suivi au sein d'une structure médico-sociale de l'Unapei34
- Avoir un âge compris entre 15 et 65 ans
- Pour les adultes : avoir un IMC > 25 kg/m²
- Pour les adolescents : avoir un IMC > 97^{ème} percentile des courbes de corpulence
- Présenter un TDI léger ou modéré

Les critères de non-inclusion dans le travail de recherche sont :

- Présenter un trouble psychiatrique non pris en charge ou non stabilisé avec traitement médicamenteux
- Présenter un TDI sévère ou profond

Les critères d'exclusion dans le travail de recherche sont :

- Présenter un trouble de l'élocution compromettant la compréhension par l'enquêtrice

3. Particularités de la population étudiée

Après la réalisation et la retranscription des premiers entretiens, l'enquêtrice a pris conscience que ceux-ci étaient centrés sur les habitudes de vie du patient et son environnement, avec peu d'expression de son vécu et de ses ressentis. Augmenter la durée des entretiens afin d'approfondir l'expérience vécue ne semblait pas pertinent au vu des capacités d'attention diminuées de la population étudiée. Il a donc été convenu avec la directrice de thèse de réaliser une deuxième série d'entretiens, en approfondissant le guide d'entretien initial et en favorisant l'expression des expériences vécues.

4. Recrutement

La liste des patients de plus de 15 ans avec un IMC > à 25 kg/m² a été dressée à partir des données informatiques recensées dans le logiciel Ogyris de l'Unapei34. Seuls les patients présentant un TDI léger ou modéré ont été retenus. Puis l'expertise de la directrice de thèse a permis d'écarter les patients suivis pour un trouble psychiatrique non stabilisé.

Le premier abord des patients a été réalisé par l'infirmière du site de Frontignan, qui évoquait le sujet de l'étude et recueillait le consentement oral des patients à rencontrer l'enquêtrice. L'entretien entre l'enquêtrice et les patients était réalisé en présence de l'infirmière de Frontignan, au sein de son bureau, afin d'instaurer un climat de confiance.

5. Taille de l'échantillon

« Le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel. L'objectif [de sa méthode] n'est pas d'avoir une représentation moyenne de la population mais d'obtenir un échantillon de personnes ayant un vécu, une caractéristique ou une expérience particulière à analyser. L'échantillon est destiné à inclure autant que possible des individus porteurs des critères pouvant affecter la variabilité des comportements. »(38)

L'analyse des entretiens était réalisée au fur et à mesure de leur passation. L'inclusion de nouveaux patients s'est arrêtée lorsque la saturation des données a été atteinte, c'est-à-dire qu'aucune nouvelle donnée n'émergeait des derniers entretiens réalisés(36).

V. Guide d'entretien

1. Définition

Rédigé par l'enquêtrice et la directrice de thèse, le guide d'entretien (Annexe 4) est un support auquel l'enquêtrice a pu se référer pour structurer les entretiens. Il rappelle les thèmes à explorer s'ils ne sont pas abordés spontanément par le patient. Il propose des relances et des reformulations pour favoriser l'émergence d'idées sur un thème donné. Initialement basé sur les premières recherches bibliographiques, il est ensuite adapté aux objectifs de la recherche et reste évolutif tout au long du déroulement des entretiens(36).

2. Adaptation au trouble du développement intellectuel

F. Guillemette et D. Boisvert ont recensé les différentes stratégies permettant d'adapter les entretiens de la recherche qualitative aux particularités des patients présentant un trouble du développement intellectuel(39). Le guide d'entretien a été rédigé en tenant compte de ces stratégies. Les patients présentant un TDI ont une tendance à l'imitation, aux réponses stéréotypées et à la répétition de discours entendus. De nombreuses reformulations et relances ont donc été rédigées pour répéter plusieurs fois la même question et essayer d'obtenir des réponses avec le plus de vocabulaire possible. Pour pallier aux difficultés à structurer le discours et à obtenir une cohérence intra ou inter-phrases, les questions appelaient à des réponses plutôt narratives ou descriptives. L'évocation de personnes, de lieux et d'actions par des questions simples permettait de s'adapter aux capacités limitées d'abstraction et au raisonnement centré sur des réalités concrètes. Pour faire diminuer le stress pouvant être lié à l'inconnu de la situation, certaines questions faisaient référence à l'environnement et à l'entourage du patient.

3. Évolution du guide d'entretien

Une première version du guide d'entretien a été testé au cours de deux entretiens individuels. Des questions trop abstraites ont été supprimées, afin de laisser plus de temps aux patients pour raconter des événements vécus. Certaines questions ouvertes ont été transformées en questions fermées devant la difficulté des patients à y répondre. Le guide d'entretien final est disponible en Annexe 4.

Pour les deuxièmes entretiens, les thèmes du guide d'entretien sont restés identiques. Les relances et les reformulations ont été personnalisées pour chaque patient en fonction des informations recueillies lors du premier entretien, afin d'éviter la redondance des questions. Un exemple de guide d'entretien personnalisé est disponible en Annexe 5.

VI. Réalisation des entretiens et recueil de données

1. Organisation temporo-spatiale

L'infirmière du site de Frontignan était la première à aborder la recherche avec les patients. Elle leur exposait brièvement le sujet de l'étude et ses objectifs et leur proposait de rencontrer l'enquêtrice principale. Si les patients acceptaient, un rendez-vous était organisé à l'infirmierie de Frontignan entre le patient, son représentant légal si nécessité, l'infirmière et l'enquêtrice principale. L'infirmierie semblait être un lieu privilégié pour la première rencontre car familial et synonyme d'intimité. Aussi, la présence de l'infirmière pouvait rassurer les patients et renforcer leur confiance en l'enquêtrice. Un formulaire d'informations traduit en FALC était expliqué et laissé aux patients. Le consentement était signé le jour-même. Un rendez-vous était fixé pour la réalisation des entretiens.

Les entretiens ont été réalisés dans les locaux de l'Unapei34 pour laisser les patients dans leur environnement. Néanmoins, la pièce choisie ne leur était pas connue, afin de ne pas être associée à des souvenirs ou à des personnes pouvant influencer l'entretien. La pièce était neutre et les patients dos au mur où était accroché un miroir et des affiches. Le but était que leur attention soit focalisée sur l'enquêtrice et l'entretien.

Le jour de l'entretien, l'enquêtrice allait chercher les patients devant l'infirmierie du site de Frontignan et les conduisait dans la salle dédiée.

2. Déroulement des entretiens

La rencontre précédente avec la présence de l'infirmière était remémorée au début des entretiens, afin d'évoquer des souvenirs communs et mettre en confiance. Les objectifs de l'étude et le caractère anonymes des entretiens étaient rappelés avec le document FALC. La vérification orale du consentement à la réalisation et à l'enregistrement des entretiens était systématique.

Les grands principes suivants étaient rappelés :

- prendre le temps de répondre
- absence de bonne ou de mauvaise réponse
- non évaluation de leurs connaissances médicales sur le sujet
- caractère précieux du témoignage.

Il était proposé aux patients de ne pas hésiter à solliciter une pause s'ils en ressentaient le besoin. Afin de désamorcer la crainte d'être jugé, évalué voir réprimandé que peuvent ressentir les patients présentant un TDI, il était précisé que les entretiens n'auraient aucune conséquence sur la vie quotidienne du patient.

Dès cette introduction aux entretiens, l'enquêtrice a tenté de ne pas établir de relation d'autorité ou d'aide, afin de ne pas répondre à une potentielle recherche de désirabilité sociale qui peut être présente chez les patients avec un TDI.

Le recueil des données socio-démographiques était réalisé. Puis l'entretien débutait avec la question « brise-glace » : « Pensez-vous être en bonne santé ? »

3. Enregistrement des données

En recherche qualitative, l'enregistrement des entretiens permet une retranscription différée moins sujette aux oublis que la retranscription de notes basée uniquement sur la mémoire.

Les entretiens ont été filmés par une caméra de l'Unapei³⁴, sur une carte SD de l'enquêtrice. Les données étaient transférées sur un disque dur protégé par un mot de passe dès la fin des entretiens.

4. Retranscription des données

La retranscription était réalisée sur l'ordinateur personnel de l'enquêtrice, via le logiciel de traitement de texte Word. Elle a été réalisée mot à mot, en notifiant les intonations entre parenthèses, pour essayer de retranscrire au mieux les discours et émotions des patients. Les noms des amis, collègues et médecins ont été remplacés par « *** ». Seul le nom de l'infirmière n'a pas été rendu anonyme, car tous les patients sont en contact avec elle. Son évocation dans les entretiens ne permet pas d'orienter sur l'identité des patients. En moyenne, il a fallu à l'enquêtrice 3 heures de retranscription par entretien.

Le texte obtenu pour chaque entretien s'appelle un verbatim et constitue le matériel d'analyse de l'objet de recherche. Le corpus complet est disponible sur le lien Drive fourni en Annexe 6.

VII. Méthode d'analyse des données

1. Analyse qualitative thématique et inductive

L'analyse a été réalisée d'après un support papier. Une première lecture était réalisée, dite « flottante » pour se familiariser avec le verbatim sans chercher à lui donner du sens ni à l'interpréter. Puis lors d'une deuxième lecture plus focalisée, des thèmes étaient attribués aux unités de sens du verbatim, sous forme de mots, de formules ou de courtes phrases annotées dans la marge prévue à cet effet. Ce procédé n'était pas linéaire mais récursif ; les thèmes pouvaient donc être révisés au cours des relectures. Cette opération logique par laquelle l'analyste attribue un thème à un fragment de verbatim se nomme inférence. Elle est de faible niveau s'il existe un rapport étroit et direct entre les unités de sens et les thèmes. En analyse thématique, ce sont les thèmes de faible et moyenne inférence qui sont privilégiés⁽³⁵⁾.

Plusieurs stratégies d'analyse peuvent être utilisées au cours d'une même étude qualitative. La première thématization était descriptive, c'est-à-dire avait pour but de rechercher les caractéristiques des patients interrogés. Puis une seconde analyse phénoménologique permettait de dégager leur expérience vécue. Les thèmes identifiés en continu au cours de l'analyse étaient regroupés, fusionnés et hiérarchisés.

2. Triangulation des résultats

En analyse qualitative, le chercheur a un regard orienté, et donc une facilité à trouver une thématique plutôt qu'une autre, en fonction de sa sensibilité théorique et expérientielle. « Théorique » fait référence à la formation initiale et à l'expérience de terrain, tandis que « expérientielle » se réfère aux expériences personnelle et professionnelle(40). Afin de limiter la subjectivité de l'enquêtrice principale, l'analyse a également été réalisée par la directrice de thèse.

RESULTATS

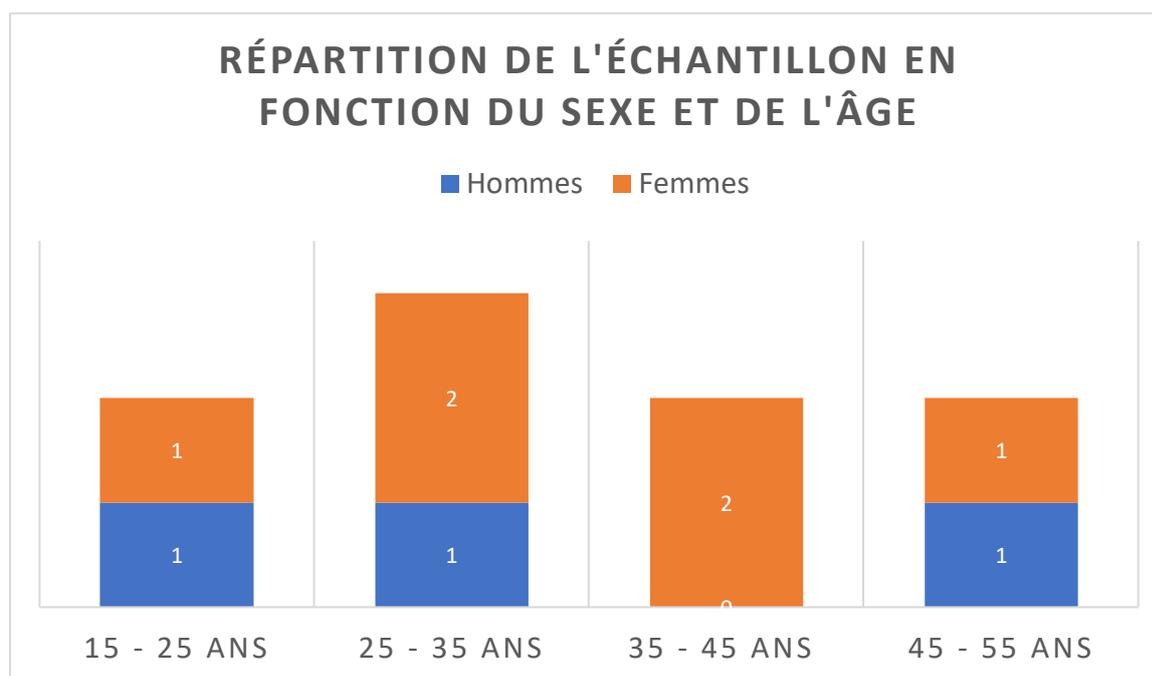
I. Recueil des données

1. Les entretiens

Au total, 9 patients ont été interrogés de mars à octobre 2022. Les deux entretiens de chaque patient étaient espacés d'environ 3 mois. La durée moyenne des entretiens était de 35 minutes et 15 secondes.

2. L'échantillon recruté

La population est constituée de 6 femmes et 3 hommes, âgés de 17 à 54 ans au moment de leur inclusion dans l'étude. Leur répartition en fonction du sexe et de l'âge est représentée dans le graphique ci-dessous (Graphique1).



Graphique 1

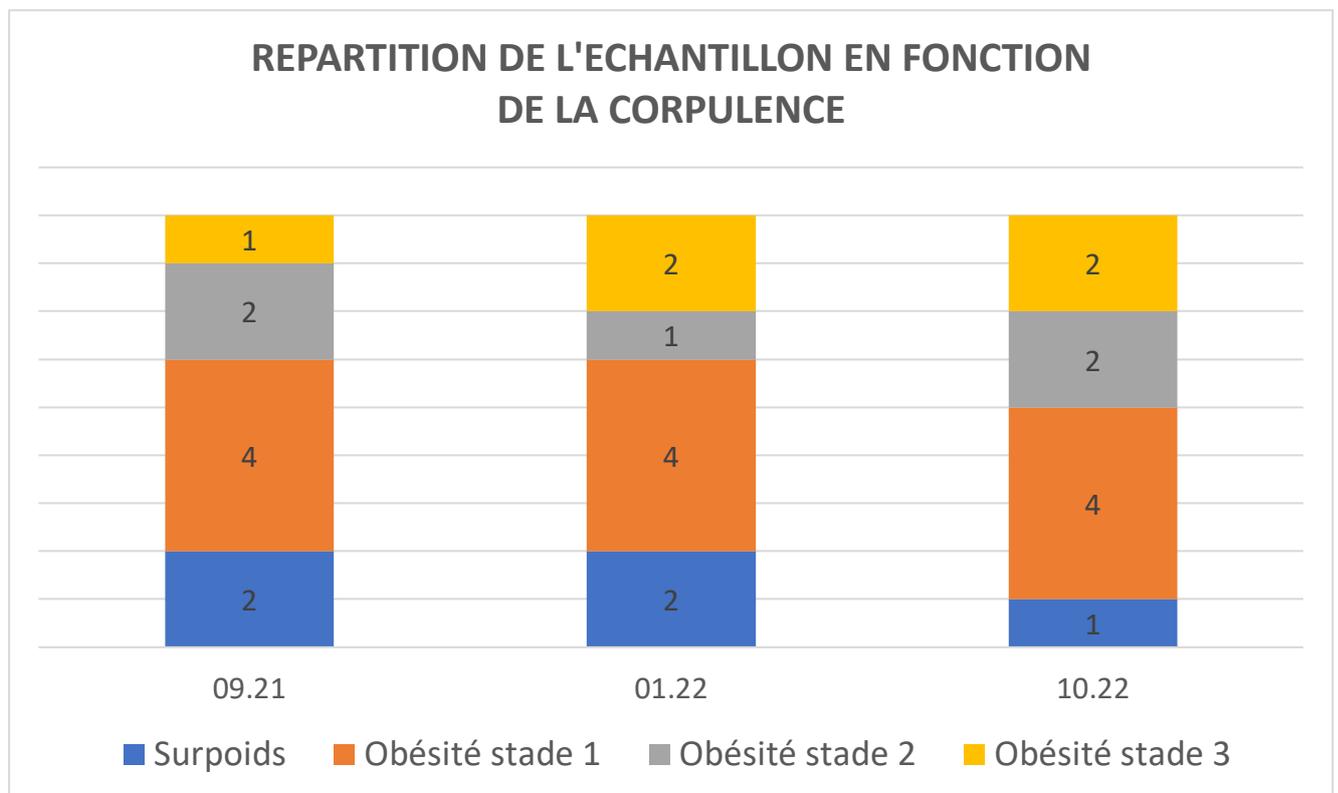
Les caractéristiques anthropométriques des patients ont été relevées à trois périodes au cours de l'étude :

- Septembre 2021 : avant l'inclusion des patients dans l'étude
- Janvier 2022 : avant le début des entretiens
- Octobre 2022 : après la réalisation des entretiens

Les IMC relevés et la répartition de la population recrutée en fonction de la corpulence figurent respectivement dans le Tableau 1 et le Graphique 2.

Patients	IMC (en kg/m2)		
	Septembre 2021	Janvier 2022	Octobre 2022
P1	30	30	30
P2	39	39	39
P3	34	34	32
P4	53	45	45
P5	32	32	33
P6	25	26	31
P7	33	33	35
P8	40	40	40
P9	28	29	29

Tableau 1



Graphique 2

II. Analyse thématique

1. Connaissances et représentations de la santé

A. État des connaissances liées à la santé

(1) Définition du surpoids et de l'obésité

Une définition relativement précise avec la notion de l'IMC :

P4 : « *Comment fait-on la différence entre les deux, entre surpoids et obésité ?* - Ben, c'est avec le **calcul** heu... du **poids**, de la **taille**... **L'IMC !** »

Une définition floue et similaire pour surpoids et obésité :

P6 : « *Est-ce que le surpoids et l'obésité, c'est pareil ?* - Non. - *Qu'est-ce que c'est, la différence entre les deux, alors ?* - Surpoids c'est heu... 'fin on mange trop alors du coup, **on est en poids**. Et... 'fin et... l'obésité, ben c'est les hommes qui ont beaucoup, 'fin qui ont **beaucoup de poids**. »

P8 : « *Le surpoids et l'obésité, c'est si tu manges trop, en fait ! (...)* *D'accord et est-ce que surpoids et obésité, c'est la même chose pour vous ?* - Ben **non, c'est pas pareil ! (...)** C'est pas pareil... C'est de gros... c'est **grossi** et le **poids**, c'est le poids, en fait. **J'confonds**, en fait. (...) **Je sais pas la différence**. »

P9 : « *On peut parler de surpoids et d'obésité. Est-ce que vous connaissez la différence entre les deux ?* - Heu... **non**. »

Perception d'un ordre de grandeur : l'obésité est le stade au-dessus du surpoids :

P4 : « **L'obésité c'est morbide** (...) on peut en **décéder**. (...) **Le surpoids aussi**, mais c'est moins... comment dire... **y a moins de risque**, quand même. »

P5 : « *L'obésité... C'est ceux qui ont, j'sais pas, un problème de poids. (...)* **L'obésité, c'est réellement qui sont au-dessus du poids**. Après heu... surpoids, c'est peut-être aussi... parce que ça joue aussi... t'es grand pour certaines mesures enfin... (...) Certains qui ont dépassé la limite au niveau du poids. », P5 : « (...) **L'obésité, (...)** t'es **réellement costaud**. »

Le surpoids et l'obésité ne sont pas des maladies :

P5 : « *Et est-ce que pour vous, être en surpoids, c'est une maladie ?* - **Pas forcément, j'pense pas...** »

P6 : « *Est-ce que le surpoids et l'obésité, ce sont des maladies ?* - Heu **non**. - *D'accord. Pourquoi ce ne sont pas des maladies ?* - Parce que **ça touche pas le cerveau**, ça touche pas... ça touche pas **les mains**, ça touche pas... »

P8 : « *Le surpoids et l'obésité, ce sont des maladies ?* - **Non**. »

(2) Causes de leur surcharge

Endogène/innée :

P5 : « L'obésité... (...) **Certains, ils sont comme ça.** (...) Certains ils sont... certains..., on va dire plus maigrichons et certains ils ont des rondeurs, après... C'est chacun comme il est et voilà quoi. **La personne peut grandir comme ça**, plutôt assez rond. »

P8 : « Ben, c'est **quand t'es né... t'es costaud...**, quand t'es né, en fait. Quand t'es né, tu bouges, heu... beaucoup ou tu restes pareil. »

Manque d'activités physiques :

P2 : « Parce que **j'bougeais pas.** »

P3 : « Rester plantée. Des fois, **j'reste plantée et j'bouge pas** pendant... »

Lié à l'âge :

P3 : « *(A propos des difficultés à pratiquer une activité physique :)* **C'est l'âge aussi**, hein, j'ai 55 ans. J'suis pas toute jeune. »

Lié au besoin de sommeil :

P3 : « **La soirée, je dors** et ça se... **automatiquement, ça me fait grossir** quoi. »

A cause de blessures ou de problèmes de santé :

P2 : « Une inflammation au pied et heu... et j'peux... **Ça m'empêchait d'être debout** et tout et j'étais en arrêt pendant un temps. (...) C'est à ce moment-là que j'ai pris plus de poids. »

L'alimentation :

Trop manger :

P3 : « C'est le fait (...) de **manger trop**, quoi. »

P4 : « Pis **je faisais que manger.** »

P6 : « Manger ou 'fin... **n'arrêter pas de manger**, c'est peut-être un problème. »

P8 : « Le surpoids et l'obésité, c'est **si tu manges trop**, en fait. », « Quand j'étais p'tite..., **j'mangeais trop...** quand j'étais petite. »

P9 : « **A force de manger**, j'pense. (...) *(A propos de l'augmentation de son appétit :)* Après **c'est l'âge**, après. »

Grignotages :

P4 : « Ben avant, **j'mangeais tout le temps.** - *Toute la journée ?* - Ouais toute la journée, **j'grignotais...** »

P5 : « Un petit **grignotage.** »

Mauvaise alimentation :

P2 : « **J'mangeais mal.** (...) J'mangeais **que des pâtes.** »

P8 : « J'mangeais **que des conneries**. », « Quand j'étais p'tite, **j'mangeais n'importe quoi!** Après, tu... heu... après ça, heu... surpoids... »

Expression d'un mal-être :

P4 : « Je faisais **que manger**, parce que **j'étais pas bien**. »

P6 : « *Est-ce qu'il s'est passé quelque chose de particulier et après vous avez pris du poids ?* - Peut-être le **stress**. (...) Y a mon chat qui était plus là, du coup, **j'ai mangé beaucoup**, beaucoup, beaucoup, **j'arrêtais pas**. »

Les comorbidités :

Boulimie :

P4 : « Pis, j'faisais des **crises de boulimie**, c'est ce qui a fait que j'ai pris du poids. »

La dépression :

P1 : « C'est les **dépressions** heu... Maltraitée, mes parents m'a maltraitée, mes parents... »

P4 : « C'est quand j'ai commencé à faire ma **dépression** que j'ai pris du poids. », « **J'étais pas bien** (...), donc j'ai repris du poids... J'étais pas bien dans ma tête. »

Les médicaments :

P3 : « Ben c'est les **médicaments**, hein. Faut pas chercher à comprendre. », « Et j'me rends pas compte, c'est p't'être les **médicaments** aussi. Ça dépend les médicaments que j'prends... »

P5 : « C'est peut-être un peu avec le **trait**... - *Avec le traitement, c'est ça ?* - Ouais. », « (...) ça joue un peu avec les **médicaments**, c'est pour ça. »

Les confinements liés au contexte sanitaire du Covid-19 :

P2 : « Comme avant le confinement, j'étais... J'avais moins de poids et heu (...) **Y a eu plus le covid** à ce moment-là. C'est à ce moment-là que j'ai pris plus de poids. », « Y a juste que **depuis le confinement** que j'ai bien grossi. »

P7 : « **Pendant le deuxième confinement**, j'ai un peu grossi. »

(3) Comorbidités liées au poids

Des risques augmentés de maladies cardiaques, hépatiques, respiratoires, ostéo-articulaires et de diabète :

P2 : « Le problème du poids ben **ça peut prendre sur le dos**. Et ça peut **m'abîmer** encore plus le **dos**. »

P4 : « Les **articulations** ; on fait plus facilement des **entorses**... (...) Le **diabète**, les **maladies cardiaques**. »

P4 : « J'ai eu **beaucoup de problème de santé**, j'ai eu des problèmes de **foie**, j'ai eu des **problèmes respiratoires** heu... Ils m'avaient même **mise sous Ventoline**, alors que j'suis pas asthmatique normalement. Mais avec le poids ... »

P5 : « (...) Il y a des problèmes du **cœur**, le **foie**. Il a du... peut-être du **gras**, qu'il faut prendre soin... ou... parce que ça peut jouer sur la santé, oui. Que ce soit... tu peux avoir heu... le **souffle**, il joue... Genre t'arrives, quand tu veux marcher, ben... t'as un problème à **respirer** qui fait qu'tu dois t'asseoir tous les j'sais pas combien... »

P8 : « T'as le **cœur** qui est plein de **graisse** et tout. (...) **Le cœur qui peut lâcher, trop de tension** et tout, trop de graisse de cœur. (...) T'es **essoufflé** quand tu marches. Quand tu cours... **tu peux pas courir**, t'es costaud. Tu peux rien faire. (...) Pour le **diabète** aussi. »

Une seule patiente a évoqué le risque de constipation :

P6 : « Et comme je mange beaucoup, ben... ben des fois... ben... ben... ben **ça bouche** ici (montre ses fesses). »

Des risques de mal-être psychologique :

P6 : « *Est-ce qu'il y a des risques pour la santé ?* - Oui. (...) Ben de... 'fin **d'être mal**. »

Des risques augmentés de décès :

P4 : « L'obésité c'est morbide, (...) on peut en **décéder**. »

P8 : « Tu peux **mourir**. »

(4) Autres connaissances

Un seul patient interrogé est diabétique et témoin de ses connaissances sur le diabète :

P7 : « (*Le diabète*) **monte**, c'est haut... (...) – *Pourquoi ?* - Parce que si je mange heu... chez des amis... j'mange chez eux. On boit l'**apéro**. (...) Il y a à manger avec la **sauce**... »

P7 : « Faut faire attention par rapport au diabète à c'qu'on mange quoi. (...) Avec le **pain**, le diabète monte. »

P7 : « *L'alcool, est-ce que ça joue sur le diabète ?* - Ça dépend. Des fois oui, des fois non. (...) Si j'bois 3 verres, ça passe. Après, **si j'bois un p'tit peu plus, ça monte** un peu. »

P7 : « Quand j'fais 3h de marche quoi, j'suis moins que... que en haut quoi. (...) Si **j'fais d'la marche**, le diabète il... si j'me pique, **il descend**. »

P7 : « Si c'est **trop haut**, (*le médecin*) me remonte la **Lantus**. »

Deux patientes interrogées ont eu une sleeve et racontent les modalités du régime alimentaire lié à leur opération :

P4 : « Je mange en **toutes petites quantités**. »

P4 : « J'devrais faire **moitié féculents, moitié légumes**. »

P4 : A propos des aliments sucrés : « Faut jamais prendre en plein milieu de l'après-midi (*les produits sucrés*), faut plus les prendre après un repas... », « (*Les produits sucrés*) doivent être **limités** et **pas n'importe quand**. »

P4 : « Une (*collation*) à **10h** et une **l'après-midi**. »

P4 : « En fait, il faut avoir une **alimentation** bien **équilibrée**... c'est ce que j'ai appris avec l'opération. Que, il faut **pas se priver**, mais il faut pas... manger en **petites quantités**... et puis **pas n'importe quand**, quoi. »

P8 : « On peut manger des petits... des **petites portions**, comme ils disent. Faut **pas forcer**, tu re-vomis tout, sinon. Si tu manges beaucoup, tu vomis tout. Faut **boire après**, quand t'as fini de manger, faut boire plus tard. »

P8 : « Après tu manges en **petites quantités**. Après, tu manges pas beaucoup. (...) Parce que si tu manges beaucoup, tu vas vomir. Alors que si tu manges très peu, tu vomis pas. (...) **J'mange de tout, mais en petites quantités**. (...) **Pas de gazeux**. »

Le manque d'activités physiques peut entraîner des lombalgies :

P2 : « Même maintenant... (...) **J'ai rebougé** et tout, **j'ai plus de problème de dos**. Parce que j'ai une scoliose. (...) - *Quand vous ne bougiez plus, vous aviez mal au dos c'est ça ?* - Quand je bougeais plus j'faisais l'gros feignant, avec moins de... moins d'activités, oui. », « **Si (...) j'fais pas d'sport** en plus, **j'vais avoir mal au dos**. »

b) *Les sources d'informations et influences*

(1) Multiples

Professionnels de santé :

P2 : « (*Les kinésithérapeutes*) nous accompagnent surtout sur **l'alimentation**... Heu, sur **certains sports** qu'on peut faire à la maison. Et après heu... **D'autres activités** on peut faire tranquillement aussi avec eux. (...) (*Ils*) nous ont, ils m'ont donné des **solutions** et tout. »

P4 : « Y a quelques années, y avait eu une **journée sur l'obésité à St Thérèse**. Et donc, y avait des **chirurgiens**, des **médecins**, des **psychologues**, tout ça... Toutes personnes qui s'occupent, justement, de la sleeve. »

P4 : « Comme le **médecin** il a dit, c'est aussi le fait que j'fais du sport que, que j'perds bien, quoi... »

P4 : « *(La diététicienne)* m'a dit, en fait la première année, on perd très vite et après, ça stagne un petit peu en fait, ça fait des paliers. »

P4 : « Comme *(la diététicienne)* me disait, on reprend le double quoi. Souvent, c'est ça avec les régimes. »

Famille :

P3 : « Ma **mère** elle m'a dit aussi que le fait de dormir pendant la journée, ça fait, ça fait grossir. », « Ma **mère**, elle trouve que c'est, que c'est en dormant que je grossis. »

Amis :

P5 : « Souvent certains ils disent : « faut manger quelque chose », certains, ils disent manger même un petit truc... »

P7 : « *Vous en parlez avec vos amis ?* - De temps en temps, ouais. (...) **Comment on fait... qu'on va faire un régime...** Tu prends des légumes ou de la viande, tu fais bouillir, ou tu fais griller la viande. Tu commences par ça et après **tu verras tes résultats.** »

P8 : « *Comment vous en aviez entendu parler, de la sleeve ?* - Ben, j'ai un **copain** qui l'a fait. J'ai un pote qui l'a fait. Il a vachement maigri, lui aussi. »

Médias :

P3 : « Faut pas que je grignote et faut bouger, comme ils disent à la **radio.** »

P4 : « Je voulais faire le régime « j'aime ». J'sais pas si vous connaissez, là, à la **télé...** »

(2) Une forte adhésion aux figures d'autorité

Les professionnels de santé :

P2 : « *Donc (les kinés) vous parlent de votre alimentation et votre sport par rapport au poids. Et vous qu'est-ce que vous en pensez ?* - Ben ils ont **complètement raison**, quand on en discute avec eux. »

P2 : « *Pourquoi vous n'avez pas besoin de l'opération aujourd'hui alors ?* - Parce que mon **médecin** il m'en a pas encore parlé. **On verra le jour quand elle m'en parlera.** (...) Même le **kiné**, il m'a dit de pas s'faire opérer encore. »

P3 : « *Ok... Et vous, (le régime hypocalorique (prescrit par le médecin) vous convient ?* - **Oui, bien sûr, bien sûr...** »

P4 : « Au début, avant de faire l'opération, je voulais faire le régime « j'aime ». J'sais pas si vous connaissez, là, à la télé... **(La diététicienne) m'a déconseillé.** »

La famille :

P3 : « *Vous m'avez dit (que votre maman) vous disait que de faire la sieste, ça fait grossir. Qu'est-ce que vous en pensez, vous ?* - Bah ! Elle a... **elle a raison !** »

P3 : « *Quand vous en parlez avec votre maman, qu'est-ce qu'elle vous dit ?* - Elle est pas contente (...) Parce qu'elle voit que j'ai pas fait des... que j'ai pas amélioré. - *Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ?* - Ben... **j'pense exactement comme ma mère.** »

Les éducateurs :

P3 : « *(Les éducateurs) surveillent mon régime, du début jusqu'à la fin. - Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ?* - Ben... **j'pense exactement comme eux, hein!** »

P3 : « *(Les éducateurs) veulent que je fasse du sport à la rentrée, au mois de septembre, jusqu'au mois de juin et mollo pour les nourritures quoi. - Et qu'est-ce que vous en pensez ?* - Ben **j'pense exactement comme eux.** »

La majorité des patients donnent des définitions floues et imprécises du surpoids et de l'obésité. Une seule patiente a évoqué l'IMC, sans toutefois préciser le calcul à réaliser ou les chiffres seuils. Certains patients ne considèrent pas le surpoids et l'obésité comme des pathologies.

Les causes évoquées par les patients de leur surcharge pondérale sont multiples et intriquées et parfois indépendantes de leur volonté (médicaments, confinement lié au Covid-19). Plusieurs patients se sentent responsables de leur surcharge pondérale, qu'ils justifient principalement par des comportements fautifs en termes d'alimentation (hyperphagie, grignotages, mauvais choix alimentaires) et de pratique sportive (manque d'activité).

Les principaux systèmes et organes pouvant être à l'origine de complications et comorbidités liées à la surcharge pondérale sont connus, sauf pour les patients les plus jeunes. Les deux patientes opérées d'une sleeve semblent avoir mieux intégré la gravité potentielle de la surcharge pondérale et de ses comorbidités, puisqu'elles sont les seules à avoir évoqué le risque de décès.

Lorsqu'ils expliquent ce qu'ils ont retenu de certaines pathologies (diabète) et des consultations médicales (régime de sleeve, impact de l'activité physique sur les lombalgies), les patients retranscrivent de façon assez juste le discours des professionnels de santé.

Les sources d'informations des patients en termes de connaissances sur la santé sont multiples et variées, mais néanmoins fréquemment liées au monde médical (médecin, kinésithérapeutes, diététicienne...). Certains patients reprennent les discours des figures d'autorité qui les entourent pour parler de leur surcharge pondérale, sans grande remise en question.

B. Représentations de la santé

a) Perception de leur santé

(1) « Êtes-vous en bonne santé ? »

Des patients qui se sentent en bonne santé :

P1 : « *Est-ce que vous avez l'impression d'être en bonne santé ?* - **Oui.** »

P3 : « *Vous avez l'impression d'être en bonne santé ?* - Ho **oui.** »

P9 : « Si je suis en bonne santé heu... **oui.** »

Des patients qui se sentent en bonne santé car pris en charge médicalement :

P8 : « On va dire **oui**, parce que j'ai fait la **sleeve.** »

P2 : « **Oui maintenant que je bouge** maintenant ça va mieux. (...) Comme **les kinés m'suivent**, ils m'accompagnent sur certains trucs. (...) sur certains sports... »

P7 : « **Oui**, de temps en temps, **tous les trois mois**, je vais chez le **docteur** quoi. »

Des patients qui se sentent en bonne santé par l'absence de maladie ou de douleurs :

P2 : « **Oui**, maintenant que (...) j'ai **plus de douleurs** ».

P8 : « Moi **j'ai (pas de maladie)**. J'touche du bois, **j'ai rien** pour une fois. »

Des patients qui se sentent en bonne santé malgré des maladies chroniques :

P5 : « Heu... Oui, **à part** que j'fais des **crises** mais après ouais, **j'me plains pas, en bonne santé.**
A part les **crises d'épilepsie** que je fais depuis que p'tite mais après ça va, j'm'en plains pas. »

P7 : « **Oui, à part** avec mon **diabète** quoi. Ça monte. (...) Ça fatigue un peu... (...) mais ça va, **en bonne santé.** »

Des patients qui ne se sentent pas en bonne santé à cause du poids :

P4 : « Pas encore en bonne santé, parce que, j'ai encore des **soucis** avec mon **poids.** »

P6 : « Heuuu... **Pas trop.** (...) Parce que heu... C'est **difficile** heu, avec mon **poids.** »

(2) Qualification de leur corpulence

Plusieurs patients se caractérisent comme étant en surpoids :

P2 : « Je sais, je suis en **surpoids.** »

P9 : « J'me trouve un peu... un peu **gros**. (...) - *Plutôt en surpoids ou en obésité ?* - Plutôt en **surpoids**. »

L'utilisation d'adjectifs non médicaux :

P1 : « Avant chez mes parents, j'étais **énorme**. »

P5 : « Je sais qu'en général, je suis **assez costaud**. » « Moi, je dis : « **assez costaud**. » Pas en mode surpoids ou obésité. »

Une patiente utilise indifféremment les mots « surpoids » et « obèse » pour décrire sa corpulence :

P3 : « M'en rappelle plus, mais y a très, très longtemps. - *Qu'est-ce qu'il y a très, très longtemps ?* - Ben, que je suis... **obèse**. », puis dans le second entretien : « Parce que j'suis en **surpoids**. »

Une patiente utilise de multiples qualifications pour qualifier sa corpulence :

P8 : « J'étais **beaucoup costaud**. » 8.8 : « J'me trouvais **costaud**. »

P8 : « *Vous avez l'impression d'être en surpoids ou en obésité ?* - **Non**, parce que j'ai fait la sleeve ! Et du coup, j'ai maigri. - *Et donc là, vous avez l'impression d'avoir une stature normale ?* - **Ouais** voilà. »

P8 : « Ça fait longtemps qu'j'suis en **surpoids**. »

(3) Le vécu des risques liés à la surcharge

Déni, absence de préoccupation :

P5 : « *Vous avez peur pour votre santé par rapport au poids ?* - J'sais pas, j'ai **pas réfléchi** sur ça. »

Peur :

P2 : « Pour la santé, j'ai **pas envie d'être diabétique**. J peux **devenir cardiaque**, ça je sais. »

P6 : « J'ai peur de **jouer avec ma santé**. »

P9 : « *Est-ce que vous avez peur pour votre santé ?* - Heu... **oui**. J'ai... oui, oui. (...) J'ai **peur de grossir encore** plus. »

Ambivalence :

P8 : « Et est-ce que vous, vous avez des craintes par rapport à tous ces risques ? - (coupe la parole) **Non**, parce que j’fais attention, moi. »

P8 : « Et est-ce que vous avez peur pour votre cœur ? - Ben **oui**. J’suis jeune, j’ai **pas envie de mourir**. (...) Si j’fais pas attention, j’peux mourir des trucs de graisse ou quoi, on sait jamais. »

b) *Perception de la santé de l’entourage à travers le poids*

La minceur et la perte de poids comme symptômes de maladies et de vieillesse :

P3 : « Mon père est décédé aussi. Soixante-dix-huit ans. Il est mort d’une crise cardiaque. Il avait huit **maladies**. Il était tout **maigre**, parce qu’il buvait beaucoup de vin. Et il fumait beaucoup. Il était maigre, de la tête au... ben, la tête, les bras, les jambes tout ça. »

P3 : « Ma mère, elle dialyse et elle a une cicatrice de ça sur le bras... Pis elle a des hématomes de partout, sur les bras, sur les jambes... Pis elle a des croûtes de partout, la tête, les jambes... Elle a **beaucoup maigri** et j’me fais du souci pour ma mère. »

P8 : « Mon père, (...) lui aussi, il est costaud. Il a **vachement décollé** (*cad perdu de poids*), depuis qu’il est rentré **à l’hôpital**. », « (*Mon père*) a **minci**. Maintenant, il est **vieux**, il a minci. »

Mis à part pour deux patientes, le poids n’est pas considéré comme un problème de santé par les patients interrogés. Ils se sentent en bonne santé, notamment grâce à l’absence de douleur et au suivi médical régulier. La présence de maladies chroniques ne semble pas empêcher les patients de se trouver en bonne santé.

Le mot « obèse » a été utilisé une seule fois par une patiente pour décrire sa corpulence. Les autres préfèrent parler de surpoids ou utiliser leurs propres adjectifs non médicaux parfois par honte, minimisation ou déni, mais peut-être aussi par méconnaissance ou manque de vocabulaire.

L’appréhension des risques pour leur propre santé est vécue très différemment d’un patient à l’autre, du déni et de l’absence de préoccupation, à la prise de conscience et la peur.

La maladie et la vieillesse sont plutôt associées à une perte de poids et une maigreur, que les patients ont pu constater d’eux-mêmes sur leurs proches.

2. La surcharge pondérale au quotidien

A. L’impact négatif du poids concerne de nombreux domaines

a) *Une mobilité limitée et des capacités physiques diminuées*

Pratiquer des activités :

P2 : « Avant **j'grimpais un peu aux arbres**, maintenant, **j'sais qu'j'pourrais pas** avec le poids. »

P4 : « Parce que j'ai encore trop de poids, donc **j'arrive pas à passer ma jambe au-dessus du vélo**. », « *Il y avait des activités que vous vous empêchiez de faire ?* - Ben **toutes sortes de sport**, parce que c'était... c'était compliqué. »

Courir :

P2 : « Si j'ai besoin de **courir**, c'est pas la peine d'y penser. »

P6 : « Ben... de **courir**, c'est difficile. »

Respirer, avoir du souffle :

P3 : « Parce que j'ai du mal des fois, à **souff**... à **respirer**... ça me coupe le... **ça me coupe la respiration**. », « Mais si j'fais par exemple **dix kilomètres à pieds**, heu... j'peux t'dire qu'à la fin j'suis... *(sous-entendu essoufflée)* »

P8 : « L'année dernière, j'étais **essoufflée** quand même. J'étais beaucoup costaud. », « Si je cours un peu, **j'm'essouffle vite** fait. »

Se baisser :

P1 : « J'peux pas **m'baisser**. »

P2 : « Si j'ai besoin d'**baisser** et tout, je sens j'ai du poids. »

P3 : « « Pour **me baisser** comme ça, là... j'arrive pas à le faire, par contre... **me baisser accroupie**, tu sais. »

P7 : « Pour **me baisser**, ça m'fait un peu mal au ventre... (...) Pour ramasser quelque chose par terre, ou soit pour ramasser un peu les boules de pétanque. »

Perte de force musculaire :

P2 : « J'ai **moins de force** qu'avant. »

Marcher :

P2 : « Depuis que j'ai pris du poids, **j'marche plus lentement**. »

P4 : « Avec le poids que j'avais pris, j'avais **arrêté de marcher**, j'allais pas à pied, j'allais en bus. », « J'peux pas encore **marcher très très longtemps**. »

Parler :

P4 : « Pour moi, **parler c'était compliqué** parce que j'étais **obligée de reprendre ma respiration entre chaque phrase.** »

Les gestes intimes du quotidien :

P4 : « Pour prendre ma **douche**, pour **m'habiller**... Ça devenait une **contrainte.** », « J'pouvais plus **m'laver seule**, j'pouvais plus **marcher**... J'étais vraiment **dépendante** quoi. »

P4 : « Pour me **couper les ongles**, c'est encore difficile. »

b) Des difficultés pour trouver des habits à sa taille

P4 : « J'pouvais **plus m'habiller correctement.** »

P7 : « Des fois, **j'trouve pas les vêtements qu'il faut**, quoi. (...) Des fois **j'commande sur internet.** - *Pour avoir la bonne taille ?* - Ouais. Comme les tee-shirts. Encore les pulls, ça va, on en trouve, mais c'est les tee-shirts... Taille 3, taille 4... **T'en trouve pas beaucoup.** »

c) Le ventre, objet de focalisation de la gêne esthétique

P3 : « Je me sens **affreuse**, quand je me regarde dans la glace. (...) J'suis **gênée** par mon corps. », : « J'ai tout ce... tout ce **ventre** qui gonfle, là. (...) Les **bras** aussi, les **bras**... tout ça... - *Pourquoi ça vous gêne ?* - Parce que je trouve que j'ai de la **graisse.** (...) C'est **trop d'gras.** »

P4 : « **J'arrivais plus à me regarder** dans la glace. - *Qu'est-ce que vous pensiez quand vous vous regardiez dans la glace ?* - Hooo, franchement, que j'étais une **grosse tarte.** »

P4 : « C'est pas encore tout à fait ça, j'ai encore **un peu de mal** (*avec mon image*)... (...) Y a mon **ventre qui pend**, donc c'est **pas très joli** quoi. - *Ok. Et est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez belles, quand vous vous regardez dans la glace ?* - **Nan.** - *D'accord, vous voyez plutôt ce qui est...* - **Négatif.** »

P7 : « Des fois j'ai... le **ventre**, quoi - *Visuellement, le ventre il vous gêne ?* - Un peu, ouais. »

P8 : « Faut j'demande pour faire... enlever le truc qui pend là... toute la **peau**, là. (...) En fait, moi, **y a que ça qui m'gêne.** », « Quand **ça pend la peau, j'aime pas.** »

P9 : « - *Il vous embête le poids ?* - Un petit peu. - *Oui? Qu'est-ce qui vous embête ?* - Un petit peu là, un petit peu... juste là (*montre son ventre*)... - *Le ventre ?* - Ouais, le **ventre.** »

d) *Des difficultés à supporter le regard des autres*

P4 : « C'est surtout **le regard des autres** qui est **difficile**. (...) Le regard des autres, c'est... c'est **dur** ça... »

P5 : « Parce que c'est vrai qu certains, ils le voient, ils le voient, ouais. **Ils regardent si t'es gros ou grosse... C'est difficile.** »

P6 : « Aller aux magasins, je déteste aller aux magasins (...) d'habits 'fin... J'suis **gênée**. (...) Parce que ils... Ils étaient **d'anciens amis** à moi et **s'ils me voient...** Ben **j'aime pas**. », « J'ai peur d'être, 'fin... **j'ai peur qu'ils m'regardent** parce que comme j'ai grossi, **j'ai peur que tout le monde m'regarde** et dit « ben celle-là, elle a grossi » et tout ça... »

e) *La restriction de participation sociale*

Seules deux patientes ont évoqué une restriction de la participation à des activités de loisirs à cause du poids :

P4 : « Si les éducs, **ils allaient se balader à la mer**, ben **j'pouvais pas y aller**, parce qu'ils marchaient trop longtemps, j'arrivais pas à suivre. », « **La rando moi, j'peux pas encore m'y inscrire**, j'peux pas encore marcher trop longtemps. »

P4 : « Avant **la piscine, j'y allais plus** parce que j'arrivais plus à m'mettre en maillot de bain. - *Pourquoi ?* - A cause du poids, j'avais **honte**. »

P6 : « J'aime pas aller dans les magasins avec ma famille. Parce que comme je sais que j'ai du poids, **j'ose plus aller dans les magasins**. »

P6 : « C'est pas trop mon truc d'**aller à la plage**, j' préfère **rester à la maison**, moi, quand (*ma famille va*) à la plage, comme hier. »

Pour une patiente interrogée, le poids est un frein au projet professionnel :

P4 : « Je suis en train de faire les démarches pour faire une formation de remise à niveau et après passer le **concours d'auxiliaire puéricultrice**, pour travailler en crèche. Mais **j'attends encore d'avoir bien perdu...** Parce que là, c'est **encore trop difficile pour moi de me baisser...** », : « J'voudrais **travailler avec les enfants**, il faut pouvoir se baisser... »

Pour la grande majorité des patients, le poids est « encombrant » et limite à la fois la pratique d'activités sportives et la mobilité au quotidien (se baisser, marcher...), jusque dans l'intimité (la toilette). Cette gêne se répercute sur le plan social en entravant la participation aux activités de groupe et en freinant les projets professionnels.

L'image de soi est médiocre et le corps devient source de complexe et de honte. Il est difficile de supporter son propre reflet dans le miroir, et encore plus de sortir s'exposer aux regards des autres.

Plusieurs patients ont spontanément évoqué les difficultés à trouver des vêtements à leur taille en magasin.

B. Les réactions émotionnelles et comportementales

a) Les émotions négatives ressenties

Le mal-être :

P3 : « Ça me fait du **souci**. Ça me **préoccupe**. (...) Des fois, j'dors pas la nuit parce que j'pense à ça, je... **j'suis pas bien dans mes baskets**, quoi. »

P4 : « A cause du poids, j'avais **honte**. »

P5 : « Niveau poids, **j'suis pas à l'aise**, voilà. (...) J'apprécie pas trop (*d'en parler*), j'suis pas très à l'aise. »

P6 : « *Vous ne vous pesez pas ?* - Non. - *Pourquoi ?* - Ben, j'ai **honte** après. (...) De mon poids. »

P9 : « *Qu'est-ce que ça vous fait, d'avoir grossi ?* - Ça me rend un petit peu **triste**. »

La peur :

De grossir, de rester en surcharge pondérale, de ne pas réussir à perdre du poids :

P1 : « J'ai peur de **grossir**. »

P3 : « *De quoi avez-vous peur ?* - Et bien que... que **j's'rai toujours en rondeur**, que j'suis toujours en rondeur et... et en **surpoids**. »

P9 : « J'ai peur de **grossir encore plus**. (...) Et que **les calories ne partent jamais**. »

De subir une stigmatisation liée au poids : moqueries, exclusion :

P6 : « (*A propos de la plage :*) Y a du monde, y a... J'ai **peur** qu'ils se **moquent**. »

P9 : « J'ai pas envie que les copains se moquent de moi. (...) J'ai peur **qu'ils se moquent**, en fait... (...) **De plus jouer avec eux, de plus parler avec eux**... - *Vous avez peur que si vous étiez plus gros, ils ne jouent plus avec vous ?* - Oui c'est ça, oui. (...) **J'ai pas envie de les perdre**. »

De manger :

P1 : « J'ai peur de **manger**. », « J'ai peur. - *Peur de quoi ?* - Ben quand... quand j'vois une bouffe, j'angoisse. »

Le regret du poids antérieur :

P3 : « Ha mais **avant j'étais comme ça**, hein (montre son petit doigt). Avant, **j'étais bien foutue**, attends. **J'étais belle, avant**. », « *Pourquoi ça serait chouette de perdre du poids pour vous ?* - **Redevenir comme avant**. »

L'injustice :

P4 : « Avant, **c'était dur quand je voyais les autres manger une glace** au foyer... C'était dur je me disais ouais, **c'est dégueulasse**. »

P5 : « Ils regardent si t'es gros ou grosse... C'est difficile. Enfin, c'est **pas juste** de dire ça. »

La sidération devant une prise de poids difficile à réaliser :

P3 : « Quand je me regarde dans la glace, je me dis, **est-ce que c'est moi ? Est-ce que c'est quelqu'un d'autre ?** Je me pose la question. », « D'un seul coup comme ça, **on s'rend pas compte**, mais on en prend du poids. »

Le découragement :

P4 : « Qu'au début, comme **j'avais du mal à perdre** du poids, et ben j'étais un peu **découragée**, quoi. »

Une patiente tente de nous expliquer que malgré ses efforts pour arrêter de grignoter, le poids reste stable. P5 : « (...) **J'aimerais bien perdre** un petit peu, mais bon, même si **c'est un petit peu compliqué**, parce que bon souvent, **j'vais arrêter (les grignotages) mais...** ».

b) *Les réactions engendrées :*

(1) Concernant le vécu de leur corpulence

Le déni, la minimisation :

P5 : « (*En parlant d'elle :*) Y a toujours une p'tite personne qui a **quelques rondeurs mais ça va** (rigole). »

P8 : « Faut j'demande pour faire... enlever le truc qui pend là... toute la **peau**, là. (...) Moi, si tu me regardes en fait, **y a que ça à enlever**. »

P8 : « *Vous avez l'impression d'être en surpoids ou en obésité ?* - Non, parce que j'ai fait la sleeve ! Et du coup, j'ai maigri. - *Et donc là, vous avez l'impression d'avoir une stature normale ?* - **Ouais** voilà. Ça bouge pas, en fait. »

P8 : « **J'suis pas comme les autres**, qui font comme les papis « ha ouais, j'ai mal au dos »... Comme ***, comme ***, ils sont assis. Ils peuvent plus se relever. »

P9 : « J'me trouve un peu... **un peu gros**. (...) - *Plutôt en surpoids ou en obésité ?* - Plutôt en **surpoids**. »

Réalisme, acceptation, fatalisme :

P2 : « C'est juste qu'**j'ai trop d'poids**. », « **Je suis comme je suis**, j'me prends pas la tête. **Je sais qu'j'ai pris du poids, faut qu'j'en perds. Voilà**. Faut être **réaliste** à un moment. »

P5 : « Après j'suis comme ça, **j'assume**. (...) De toutes manières, **je suis comme je suis**, en général. », « (...) **j'assume** mes rondeurs. »

P8 : « J'suis bien comme j'suis, hein. **Ça va pas changer**, hein. », « **Je fais avec**. »

Le poids, un sujet évité, un tabou :

P5 : « Quand on me dit combien tu fais, j'aime pas trop parler. (...) **J'aime pas trop parler de combien je fais**, voilà. (...) J'suis pas à l'aise quand j'parle du poids et voilà. (...) »

P5 : « *Est-ce qu'il y a des gens avec qui vous en parlez ? - Nan. - Avec votre famille ? - Nan, sur ça... nan, on parle pas de ce genre de chose. (...) - D'accord. Et est-ce que vous en parlez avec des amis ? - Nan. - Et est-ce que vous auriez envie d'en parler ? - Pas forcément. »*

P6 : « (A l'IME), j'ai *** qui me dit « fait le régime » des fois... (...) 'fin... **ça me dérange**. - Vous préféreriez qu'il ne le dise pas ? - Oui. - Qu'est-ce que ça vous fait qu'il vous le dise ? - Ça me stresse. »

P8 : « *Est-ce que ce poids, il y a des gens avec qui vous en parlez ? - A personne. - Est-ce qu'avec vos parents, vous en parlez parfois ? - Nan. Avec ma mère, non, on n'en parle pas. On parle de la belle vie. (...) - Et avec votre papa ? - Mon père ? Nan. (...) - Et est-ce que vous auriez envie d'en parler ? - Franchement nan. Ça m'dit rien... parler à des gens... »*

P9 : « *Et le poids ? Est-ce que vous en parlez avec papa, avec maman ? - Nan. (...) On en parlera jamais à la maison. »*, « *Et avec maman, avec vos frères ou avec papa, pourquoi vous ne parlez pas du poids ? - Je sais pas, on n'en parle jamais. C'est difficile (d'en parler). »*

(2) Vis-à-vis d'autres en surcharge

Tolérance/empathie :

P5 : « Les **moqueries** c'est **pas juste**. J'vois pas... **Personne doit se moquer parce que l'autre elle est grosse** (...). Moi, j'me dis qu'elle est costaud, qu'elle a peut-être **pas choisi** d'être costaud comme ça. Mais moi j'ai... Vous me mettez quelqu'un qui est, on va dire plus forte que moi, moi j'vais... si j'ai envie d'être avec cette personne, j'ai envie d'être avec cette personne. C'est... **j'vais pas juger** que ce soit sur la mentalité ou que ce soit **sur le physique**, en fait. Parce que j'aimerais pas qu'on me fasse (...) la même chose. »

Moqueries :

P8 : « On est tous des gros à la cuisine. Et les mecs, ils sont plus gros que les filles hein, **on dirait qu'ils vont accoucher !** (...) Il est plus gros que moi, hein ! Il a un **bide, on dirait qu'il va exploser, baaaam**. Nan, mais faut pas se moquer, c'est pas bien. »

Les patients arrivent à verbaliser leur souffrance psychologique liée au poids, en exprimant tantôt de la honte et une gêne, tantôt de la tristesse. Ils peuvent être sidérés par une prise de poids insidieuse et rencontrer des difficultés à faire le deuil de l'image corporelle antérieure à la prise de poids. L'avenir est source d'angoisse : rester en surcharge pondérale

sans réussir à perdre est une peur exprimée par plusieurs patients. Les moqueries et l'exclusion sont anticipées et redoutées.

Si certains patients sont réalistes sur leur corpulence et la nécessité de perdre du poids, d'autres minimisent, voire nient, leur surcharge pondérale. Pour la majorité des patients, le poids est un sujet tabou, qui met mal à l'aise et que l'on évite d'aborder, que ce soit en famille ou avec des amis.

C. L'attitude de l'entourage et conséquences

a) Attitude négative

Mécontentement et colère :

P3 : « *Quand vous en parlez avec votre maman, qu'est-ce qu'elle vous dit ?* - Elle est **pas contente** (...) Parce qu'elle voit que j'ai pas fait des... que j'ai pas amélioré. »

P6 : « *Mes sœurs, elles m'amènent dans une chambre, ou elles m'amènent me peser et après ils disent à maman combien je fais. - Pourquoi elles font comme ça ?* - Parce qu'après **papa, il va crier**. 'fin il va dire oui, c'est pas bon et tout. »

Maladroite :

P4 : « *Mon frère et tout ça, il me taquinait sur le poids et tout ça. Donc c'était, c'était difficile. - Et c'était marrant ?* - **Pour lui, c'était marrant, mais pas pour moi.** »

Conflictuelle :

P2 : « *(A propos de discuter du poids avec sa mère :) Avec ma mère, ça c'est... On est obligé de se **disputer** parce que si je l'écoute, (...) faut que j'me fais déjà opérer. - Votre maman voudrait que vous vous fassiez opérer ?* - Ouais - *Donc vous en parlez avec votre maman ?* - Non, parce qu'**on s'engueule**. »

P4 : « *(Avec mes **parents**) se **disputait beaucoup** par rapport au poids. Ils m'disaient « ouais, tu vas avoir des problèmes de santé »... (...) Ils essayaient de me donner des conseils mais ça finissait toujours en **dispute**.* »

Moqueuse et insultante :

A la maison :

P1 : « *Ils m'(ont) traitée de **grosse**, mmm... mes parents.* », « *Mon père il m'a traitée... **grosse vache**.* »

P4 : « *Avec ma maman, ça a été très compliqué. Parce que ben du coup, j'pouvais plus m'habiller correctement, donc elle me disait tout le temps « ha **tu ressembles à une grand-mère** » (...) Elle **critiquait** tout le temps mon poids, quoi. (...).* »

Au travail et à l'école :

- P2 : « Y'a même certains d'ESAT, certains ouvriers, ils m'disent « *** **t'es gros** ». »
- P3 : « Y a des gens (à l'ESAT) qui me disent: «Elle est **grosse**, celle-là... **Faut qu'elle fasse le régime ! (...)** Elle arrive même plus à mettre des pantalons (*fins*)! Elle est tellement grosse qu'elle arrive plus à mettre ses pantalons » »
- P4 : « Parce que souvent à l'ESAT, c'était « ha, t'as vu la **grosse vache** » par certains résidents, quoi... (...) Quand on montait dans une petite voiture. « Ha ben toi tu peux pas aller derrière parce que **tu vas prendre toute la place** » (...) Quand on prend la petite voiture du foyer... Si je monte derrière, ils disent « ho, on est serré », « elle est **grosse** »... »
- P8 : « On m'appelait **bouboule** (à l'école). »

Dans la rue :

- P4 : « *Il y avait des moqueries ?* - Ouais souvent, dans la **rue**. »
- P4 : « Ou bien dans le **bus**, quand y a des sièges pour deux personnes, quand j'm'assois ben l'autre personne elle se lève donc heu... elle va pas dire « ouais, vous êtes grosse », mais **elle se lève et elle change de place.** »

Blessante et non compréhensive :

- P2 : « *(Votre mère) voit les efforts que vous faites déjà ?* - Nan. **Elle voit pas** et d'façons j'lui parle presque plus. (...) Elle m'**emmerde**. Surtout à cause du poids. »
- P4 : « Y en a, ils sont **méchants** hein. Ils traitent de **grosse vache**... On se prend des **réflexions**. (...) Ça fait **mal**. »
- P4 : « Quand j'étais contente que j'avais perdu deux trois kilos, (*ma mère*) me disait « **ha ben, ça s'voit pas** » », « Ma maman aussi, elle a été **dure** avec moi. »
- P6 : « (*Papa me*) dit de maigrir, il faut que je (*maigrisse*). Que je dois **cacher mon poids**. (...) Mon père, il me **répète tout le temps ça**, donc **ça me met mal**. (...) **J'aime pas** quand il me dit : « il faut que tu perdes du poids ». », « *Et vous avez l'impression que pour le poids, (votre père) vous comprend ?* - **Pas du tout**. »

Maltraitante :

- P1 : « **Ils me forçaient mes parents, à manger**. (...) Il me forçait mon père, à bouffer. »

Vigilante :

- P1 : « J'ai trop maigri, maigri. (...) On me l'a dit les **éducateurs** au foyer. »
- P3 : « C'est le **foyer**, tous les soirs, ils surveillent. **Ils surveillent le poids (des aliments)**. »
- P3 : « (**Les éducateurs**) surveillent mon régime, du début jusqu'à la fin. »
- P3 : « (**Les éducateurs**) voient que je suis en surpoids, alors ils font attention à ce que je mange. »
- P4 : « Ma mère elle me disait « Ha ben ouiii, **t'as vu, t'as grossi**... » »

P6 : « *Il y a quelqu'un qui vous pèse ?* - Heu... **Mes sœurs.** (...) pour **voir si j'ai pris du poids** ou pas. »

Et répétitive :

P2 : « **A chaque fois** que ma mère veut nous voir, elle **m'saoule avec (le poids).** »

P3 : « *Vous en parlez souvent du poids, avec votre maman ?* (...) **Tous les jours!** Quand j'vais la voir, **elle m'parle souvent de ça.** »

Directive :

P2 : « *(Ma mère) m'a dit l'autre jour :* « Ouais, je vais me faire opérer **tu vas venir avec moi** ». »

P2 : « A chaque fois j'étais en train de faire les **courses (ma mère) était en train de dire quoi fallait qu'achète,** à la place qu'j'me débrouille. »

P3 : « *(Ma mère) parle de mon poids.* **Elle veut que j'fasse attention à c'que j'mange.** »

P3 : « **(Les éducateurs) veulent que je fasse du sport** à la rentrée, au mois de septembre, jusqu'au mois de juin et **mollo pour les nourritures** quoi. »

P3 : « Ma mère, elle trouve que c'est, que c'est en dormant que je grossis. (...) Elle trouve que c'est parce que **j'fais le bébé,** parce que, je dors beaucoup. Et ma maman, **elle veut pas que je dorme beaucoup.** »

P6 : « Quand je sors de la table pour me resservir, ben **(les éducateurs) me disent de pas manger plus...** »

b) *Attitudes positives*

Source de conseils :

P6 : « *(Maman) dit que c'est important de maigrir.* (...) Et... **Faire attention** aussi. - *Faire attention à quoi alors ?* - Au **sucre.** », « *Est-ce qu'elle vous dit d'autres choses pour le poids ?* - **Essaye de courir.** »

P7 : « *Vous en parlez avec vos amis ?* - De temps en temps, ouais. (...) **Comment on fait... qu'on va faire un régime...** Tu prends des légumes ou de la viande, tu fais bouillir, ou tu fais griller la viande. Tu commences par ça et après **tu verras tes résultats.** »

Bienveillante et rassurante :

Au sein du couple :

P1 : « *Vous pensez qu'il vous trouve belle votre copain ?* (opine de la tête) - *Oui ? Qu'est-ce qu'il aime chez vous à votre avis ?* - **Tout mon corps.** »

P2 : « Et c'est important pour vous de plaire à *** ? - Ben moi elle m'dit, **(j'lui plais) comment je suis,** c'est tout. »

Entre amis :

P1 : « Ils me **rassurent** mes amis. »

Compréhensive :

P4 : « Mon papa, il **comprend** un peu mieux, parce qu'il est infirmier, donc heu... (...) Il était **pas dans la critique**, quoi. Il me disait qu'il fallait que je fasse attention, que ça jouait sur ma santé... mais heu, il était pas dans la critique. »

P6 : « *Vous avez l'impression (que les membres de votre famille) vous comprennent ?* - 'fin... (...) **Ma mère oui.** »

c) *Attitudes réactionnelles des patients*

Se conformer aux attentes :

P3 : « Ma mère, elle trouve que c'est, que c'est en dormant que je grossis. (...) Elle trouve que c'est parce que **j'fais le bébé**, parce que, je dors beaucoup. Et ma maman, **elle veut pas que je dorme beaucoup.** »

➤ « *(A propos de ce qu'elle devrait faire à la place de dormir :) Faut que j'essaie de m'occuper... de m'occuper et de... de regarder la télé, ou de lire, écouter de la musique... ou... ou réfléchir pour le lendemain, tout ça. Sur ce que je vais faire le lendemain.* »

P3 : « *Quand vous allez à Carrefour, est-ce que vous achetez à manger ?* - **Nan, (les éducateurs) veulent pas** que j'prenne . »

P6 : « **J'essaie (de) manger (des produits pour régime)**, parce que c'est pour le régime, mais après... (...) - *Ils vous plaisent ces produits pour régime ?* - Nan. - D'accord. *Pourquoi vous en mangez parfois alors ?* - **Pour faire plaisir à mon papa.** »

Relativiser :

P4 : « *(A propos des moqueries des autres résidents du foyer :) Bon après, faut pas leur en vouloir, parce qu'ils ont pas... Ils ont pas toute la totalité de leur capacité.* »

P4 : « Ma maman aussi, elle a été dure avec moi. **C'était pour mon bien** hein, maintenant je l'sais. », « *(Mes parents) s'inquiétaient* pour ma santé. »

Se détacher :

P3 : « *Qui se moque de vous ?* - Les filles de la cuisine. Mais bon, **j'leur en fait pas cas.** »

P4 : « *(A propos des moqueries :) J'm'en fous quoi. Ça m'passe au-dessus.* (...) J'm'en fous maintenant. J'ai vraiment décidé de passer au-dessus... au-dessus de ça, maintenant. »

P5 : « Après, ce qu'ils pensent, souvent de temps en temps, c'qu'ils pensent, on va dire **j'm'en fous.** »

P8 : « *Qu'est-ce que vous en pensez, du regard des autres?* - **Ben rien, j'laisse regarder.** (...) S'il regarde, il regarde. S'il veut pas regarder, il r'garde pas, hein. »

Répliquer :

P2 : « Y'a même certains d'ESAT, certains ouvriers, ils m'disent « *** t'es gros », ben **j't'emmerde.** - *Ça vous ait égal ?* - Voilà. »

P2 : « (*Ma mère*) m'a dit l'autre jour, « ouais, je vais me faire opérer tu vas venir avec moi », j'lui ai dit « ben, **tu vas attendre longtemps** ». J'lui dis tu vas attendre longtemps sur le banc de touche, parce que moi j'viendrai pas. »

P3 : « *Qu'est-ce que vous en pensez quand (elles se moquent de vous) ?* – (...) Ben j'lui fais **r'garde toi dans la glace** hein ! »

Évitement :

P6 : « *Et ça vous fait plaisir d'aller chercher de nouveaux habits ?* - C'est **maman qui les achète.** »

P6 : « C'est pas trop mon truc d'aller à la plage, **j'préfère rester à la maison, moi,** quand (*ma famille va*) à la plage. (...) »

P6 : « *Vous allez aller à la plage avec l'IME, c'est ça ?* - Non, moi **je reste ici** (à l'IME). »

Certains patients rapportent de la bienveillance et de la compréhension de la part de leurs proches, qui sont parfois même source de conseils. Néanmoins, la majorité des attitudes de l'entourage vis-à-vis de la corpulence sont plutôt négatives et entraînent conflits et disputes, moqueries et remarques blessantes. Le poids est une source de vigilance permanente de l'entourage et devient un sujet répétitif à l'origine d'ordres à suivre plutôt que de conseils bien intentionnés.

Si plusieurs patients tentent de se détacher et de relativiser pour prendre de la distance, d'autres préfèrent être plus incisifs et répliquer. Deux patientes tentent de se conformer aux attentes de leurs proches de peur d'être réprimandées.

D. Un poids qui ne prend pas toute la place

a) *L'absence ou le peu de gêne au quotidien*

Absence de gêne, non spécifique :

P1 : « *Est-ce qu'il vous gêne votre poids ? Est-ce qu'il vous embête ?* - (fait non de la tête) **Non.** - *Il ne vous gêne pas pour faire certaines choses, certaines activités ?* - **Non.** »

P5 : « *Dans votre vie quotidienne, est-ce que votre poids... est-ce qu'il y a des choses pour lesquelles, il vous gêne ?* - (blanc) Heu... Quelque chose qui me gêne... J'sais pas... (...) **Nan, ça me gêne pas.** », « *Est-ce que vos rondeurs, le fait d'être costaud, ça vous gêne ?* - Pas

forcément. - *Est-ce que ça vous gêne pour certaines activités? pour vous habiller? pour marcher ? - Nan. (...) Pas dérangée tant que ça. »*

P7 : « *Est-ce qu'il y a d'autres activités (que se baisser), d'autres gestes, pour lesquels votre poids vous gêne ? - Heu... Nan, pas spécialement, nan. - Est-ce qu'il y a des choses que vous vous empêchez de faire (à cause du poids) ? - Nan... »*

P9 : « *Est-ce que votre poids, parfois, vous gêne pour faire des choses ? - Nan. - Est-ce qu'il vous empêche de faire quelque chose, quelquefois ? - Nan. »*

Absence de gêne pour s'habiller :

P1 : « *Et vous arrivez à trouver des habits qui vous plaisent ? - (acquiesce) - Est-ce que des fois, y a des habits que vous ne pouvez pas mettre ? - (fait non de la tête) - Non ? Vous arrivez à trouver tout ce qu'il vous faut ? - (acquiesce) »*

P5 : « *Pour les habits, vous voulez dire ? - Ouais (...) J'arrive à trouver une taille qui me correspond. - D'accord, ça ne vous embête pas pour vous habillez ? - Voilà. »*

Une bonne mobilité pour les activités quotidiennes et la marche :

P2 : « *Si je suis debout, en train de marcher, ça va. »*

P3 : « *J'arrive très bien à mettre les chaussures, enfin les lacets tout ça. Ça, y a aucun problème. »*

P4 : « *Mettre mes chaussures et tout, maintenant, j'le fais sans difficultés. »*

P5 : « *Pour marcher, pour le souffle, ça vous gêne ? - Nan (...) J'suis pas essoufflée quand je marche, on va dire une longue marche. »*

P8 : « *Pour me relever, si, si j'arrive... J'peux me baisser et me relever si j'veux. Accroupie, j'me relève et tout. »*

L'absence de gêne pendant le sport :

P8 : « *En fait, j'suis même pas essoufflée ni rien. C'est ça qui est bien, quoi. »*

P9 : « *Est-ce que pour faire du sport, parfois, (le poids) vous gêne ? - Nan, ça ne me gêne pas. »*

L'absence de stigmatisation ou de moqueries :

P5 : « *Ben ici au travail, sur ça, on n'a pas... Personne nous dit rien, mais après à l'extérieur... Je sais pas... - Et est-ce qu'il y a des situations où vous vous êtes sentie exclue parce que vous étiez plus ronde que les autres ? - Hm nan. »*

P8 : « *Est-ce qu'on se moque de vous ? - Nan, franchement non. - Ok. Est-ce que parfois, vous vous sentez exclue ou jugée à cause de votre poids ? - Nan, franchement nan. (...) - Ok. Il n'y a pas de situations où vous êtes mal à l'aise parce qu'il y a le poids ? - Nan, franchement, je fais avec, hein. »*

P8 : « Est-ce que le regard des autres, c'est compliqué ? - **Nan franchement, ça passe.** »

P9 : « Est-ce qu'il y a des gens qui se moquent de vous ? - **Nan.** »

P9 : « Est-ce que parfois, vous avez l'impression que parce que vous êtes en surpoids, on ne vous parle pas ? - Heu... **non, les copains, ils me parlent**, les copains... - Est-ce que quelquefois, à cause du surpoids, on pourrait se moquer? ou ne pas faire quelque chose avec vous ? - Nan. Ici, **on s'est jamais moqué, ici. A la maison, pareil.** »

Un poids qui ne limite pas la participation sociale :

P5 : « Ça ne vous empêche pas d'aller à la plage, en tous cas ? - **Nan, ça me gêne pas.** (...) **J'ai l'habitude** d'aller à la plage. »

P7 : « Ça ne pose pas de souci d'être en maillot de bain à la plage ? - **Nan.** (...) **J'ai l'habitude.** »

P8 : « Est-ce que parfois, vous vous empêchez de faire des choses à cause du poids ? - **Nan, j'le fais quand même.** - *Quoi par exemple ?* - Ben l'escalade, j'en ai fait la dernière fois. »

P9 : « Vous n'habitez pas loin de la plage. Est-ce que (votre poids) vous empêche d'aller à la plage, par exemple ? - **Nan.** »

b) Une image positive

(1) De son corps

P1 : « Qu'est-ce que vous aimez chez vous ? - Ben... Mon **corps.** (...) Le **visage...** Mes **cheveux...** Ma **poitrine, tout.** », « **J'suis belle.** »

P5 : « Est-ce que vous vous trouvez belle quand vous êtes en robe ? - Ouais, j'dis pas que ça m'va pas. **Ça m'va bien.** (...) **J'me trouve bien.** (...) **j'suis bien au naturel**, quoi. », « Après je suis... **je suis bien (avec mon poids).** »

P8 : « **J'suis bien comme j'suis**, hein. (...) - Vous vous trouvez belle ? - **Ben ouais.** »

P9 : « Après, **j'aime tout dans mon corps**, quoi. », « *Et vous aimez bien être pris en photo avec vos frères, par exemple ?* - **Ha oui !** - *Et vous aimez bien les regarder après ?* - **Oui, j'aime bien.** »

Pour un patient, ce n'est pas la corpulence qui importe le plus :

P7 : « Heu... **se regarder dans la glace...** - *Vous aimez bien ?* - Ouais. (...) Voir que heu... que **j'suis en forme.** (...) Voir si **j'ai pas** des... heu... des **cernes.** »

P7 : « L'année dernière, quand on était allé à Aqualand, on s'est pris... On avait pris une perche, on mettait le portable, on faisait comme ça et on prenait la photo. - *Ok, et c'est sympa de prendre des photos ?* - Ouais. - Comment vous vous trouvez ? - **Bien.** (...) **Bonne mine.** »

Une patiente décrit une gêne esthétique liée au poids, mais apprécie tout de même de se faire photographier :

P3 : « *Est-ce c'est quelque chose que vous aimez bien, que l'on vous prenne en photo ?* - Hein ? Ben... enfin **oui**. Avec ma **sœur**, mon **frère** et moi. (...) Ça, c'est plutôt **agréable**. »

(2) De sa personnalité

La majorité des patients évoquent facilement leurs traits de personnalité quand on leur demande quelles sont leurs qualités :

P2 : « J'suis gentil et j'rends beaucoup de services. »

P4 : « j'suis patiente, gentille, compréhensible. »

P5 : « **J'aide un peu les autres**, j'suis **drôle**, souvent j'suis **gentille**. »

P6 : « J'suis **rigolote**. »

P7 : « J'suis **gentil**. »

c) *D'autres préoccupations :*

(1) De santé

La prévention :

P3 : « **Test de côlon**, tout... Et (*la médecin*) m'a dit que tout tout était bon. Et j'y retourne l'année prochaine, en août, en 2023. Voilà, alors ça c'est déjà une bonne nouvelle. »

P5 : « *Est-ce que vous avez l'impression que vous pourriez améliorer votre santé ?* - Après en bonne santé, c'est heu... c'est quoi, c'est aller mieux ? et... nan, j'sais pas, j'allais dire, **tenir droit** et.... j'sais pas trop en fait... - *Avoir une bonne posture, c'est ça que vous voulez dire ?* - Ouais. (...) **Éviter les problèmes de dos**... Souvent, j'ai des problèmes de dos. Souvent, j'suis assez coincée, souvent, c'est pas trop ça. »

P8 : « Ben, mon père, il est diabétique. Ma mère est diabétique. (...) Y a que le **diabète à surveiller**. »

Pathologies aigües à traiter :

P5 : « Après, là, j'essaie de me soigner par rapport au pied (...) Parce que **le pied gauche, il part de travers** (...) et j'ai rendez-vous chez ma podologue. »

P7 : « Là, je vais me faire opérer du dos parce que **j'ai un kyste (...) que ça me dérange**. »

P8 : « Après, **j'ai mal au pied**, après ça... (...) Après, si j'reste debout, c'est pas bon. Faut qu'j'reste assis, que j'm'assoive. », « Faut j'aille voir (*le médecin généraliste*), parce que **j'ai encore mal à la cheville**. »

P9 : « A part **mon épaule qui me fait mal**, un p'tit peu. (...) c'est un enfant qui m'a frappé mardi soir. (...) du coup, j'ai mal à l'épaule, du coup. »

Stabilisation et suivi des maladies chroniques :

- P2 : « Le seul problème que j'ai, c'est la **scoliose**. Ou je suis obligé de faire de la **rééducation** de temps en temps. », « Là je suis suivi pour de la... Pour des **cicatrices chéloïdes**. C'est des gros boutons. (...) J'avais déjà fait quand j'étais assez jeune, et j'ai arrêté. (...) Et là y'a pas très... Y'a à peu près, vers le mois de décembre, j'ai voulu reprendre **(le suivi)** parce que ça commençait à être **catastrophe**. (...) J'ai repris et ça va mieux. »
- P5 : « J'espère aller mieux, (...) que ce soit assez **stable niveau crise (d'épilepsie)**. »
- P6 : « J'ai un **syndrome de ***** et ça touche le cœur et il faut aller... Presque... Je sais pas combien de jours, pour faire à **l'hôpital de jour**, faire des **examens**. »
- P7 : « De temps en temps, **tous les trois mois**, je vais chez le **docteur** quoi. Il m'demande si ça va le diabète. J'lui dis des fois c'est haut, des fois... Si c'est trop haut, il me remonte la Lantus. »

Prise en charge psychologique et psychiatrique :

- P1 : « **J'aimerais voir la psy** dehors. (...) - *Vous voudriez la voir par rapport à quoi ?* - Ben mes **angoisses**, j'suis pas bien... »
- P3 : « C'est ma **psychiatre**... c'est le Dr XXX. Je devais la voir mercredi justement, et comme il manquait une personne de l'ambulance, un ambulancier, il manquait une personne alors, c'est pour ça que j'ai pas été et... j'avais les boules, quoi. »
- P4 : « *La psychologue c'est dans le cadre du suivi de l'obésité ?* - Nan, C'est par rapport à ma **séparation**, tout ça, c'est un peu difficile. »
- P8 : « J'prends un **traitement** pour les cachets pour les **nerfs** et tout, parce que j'vois la **psychiatre**, hein mais... Et du coup, elle m'fait prendre des cachets matin, midi, soir. »

Liées à l'âge et à la mort :

- P3 : « J'ai 55 ans. **J'suis pas toute jeune**. », « Si sa mère, elle se met à mourir, on sait jamais, **j'irai dans une maison d'accueil**. Quand j'serai à la **retraite**, quand j's'rai **plus âgée**, je veux dire. »
- P8 : « *(Mon père) a fait 10, 80... Il a fait 80... 80. - Il a fait quoi ? 80 ans ?* - Ouais, **bel âge... On ira jusqu'à là, nous aussi ?** »

(2) Liées au handicap

Le handicap, source de différence :

- P6 : « **Je déteste me voir**. (...) **J'me sens différente**. - *Qu'est-ce qui est différent ?* - Ben... D'être... 'fin j'mets pas ma tête *(sur les photos)* parce que, j'ai peur que après les gens ils se moquent de moi. (...) **J'aime pas mon syndrome**... »
- P6 : « Je suis **différente**. Enfin, j'ai un... **Je suis ici à la place d'être à l'école normale**. »

Le handicap, motif de rejet :

P1 : « **Parce que je suis handicapée, il m'aime pas mon père.** »

P6 : « A l'école, **ils étaient méchants, dans l'ancienne école.** (...) Ils ont vu que j'avais des problèmes de santé... 'fin... **Ils ont vu que j'avais des problèmes scolaires** et du coup, **ils s'moquaient de moi, ou ils ont jeté mes dessins...** Des trucs comme ça. »

Nier le handicap :

P1 : « J'suis **pas handicapée**, moi. »

P4 : « J'ai un parcours assez spécial, parce que **j'ai pas vraiment d'handicap** moi. »

Revendiquer son autonomie :

P2 : « J'ai **pas d'rapport**, au niveau du **foyer**. Et **j'en veux pas.** »

P3 : « Autrement, j'me... **j'me débrouille**, quoi hein. J'sais pas... j'suis plus **autonome** envers les uns qu'à travers les autres. »

P4 : « Moi **j'fais souvent les choses seules** quoi, parce que j'suis **autonome**, j'peux bouger seule donc heu... seule ou avec les copines, mais j'veux dire... **sans la présence des éducateurs.** »

Affirmer son intelligence :

P3 : « Parce que moi, je suis **intelligente**, je sais **lire**, je sais **écrire**, heu... j'sais **compter**, j'sais rendre l'argent, enfin j'sais rendre l'argent... Ça dépend de quel moment (rires), dans quelles circonstances. »

Selon certains patients, le poids n'entraînerait de gêne dans aucun domaine de leur vie. Pour d'autres, qui avaient déjà évoqué une gêne précédemment, le fait de pouvoir réaliser les activités quotidiennes (marcher, faire ses lacets...) sans encombre était mis en avant, comme pour valoriser les aptitudes plutôt que les limitations liées au poids. Il semble que les patients qui ont réalisé régulièrement certaines activités, comme aller à la plage, sont plus enclins à reproduire ces comportements. L'habitude prend le dessus sur la gêne occasionnée par le regard des autres.

La surcharge pondérale et les complexes qu'elle peut engendrer n'empêche pas les patients de se trouver beaux. Aussi, les critères de jugement peuvent varier, puisque pour un patient, ce qui compte le plus dans son image n'est pas sa corpulence, mais le fait d'avoir « bonne mine ». Les patients ont une image plutôt positive de leur personnalité ; ils n'ont pas de difficultés à énumérer leurs multiples qualités.

Pour la majorité des patients, la prise en charge de leur surcharge pondérale ne fait pas partie de leurs objectifs de santé. Ils s'occupent plutôt des pathologies aiguës ou chroniques

et du suivi psychiatrique ou psychologique. Certains se questionnent sur leur avancée en l'âge et sur la mort.

Une patiente évoque spontanément la stigmatisation et la souffrance liées au handicap, qui se surajoute à celle de la surcharge pondérale. Mais pour les autres, le handicap est plutôt nié ou minimisé et ce sont les capacités cognitives et leur autonomie qui sont mises en avant.

3. Le rapport à l'alimentation

A. Comment la surcharge pondérale modifie-t-elle les habitudes alimentaires ?

a) « Faire attention »

(1) Des aliments à éviter

Limiter les aliments gras et sucrés :

P2 : « Si on est au restaurant, j'essayerais de prendre un p'tit truc mais en faisant quand même **attention**. - *A quoi ?* - A d'trucs qu'est **gras**. », « J'fais attention aussi, ben les **bonbons**, les **gâteaux**, j'en mange pas beaucoup. »

P5 : « Quelques gâteaux que j'aime bien. J'vais prendre **un p'tit peu** et après, c'est tout. », « Les gâteaux, par exemple, mais des trucs comme j'ai dit (*les sodas*), on a eu des choses qu'on a eu l'habitude de prendre, petit à petit, on a... **on a arrêté**. (...) **J'essaie, on essaie d'éliminer**, quelque chose de... on va dire de **sucré**, de **gras**, comme y'a dans chaque gâteau. »

P6 : « J'essaie de **moins** manger de **sucré**. »

P8 : « Moi j'fais attention. (...) J'enlève le **sucré**, j'enlève... le **sel**. (...) Je prends sans sucre. »

P9 : « Mais j'fais attention à c'que j'mange, maintenant. (...) Je prends le **moins de sucre**, je veux dire. (...) Les **gâteaux**, aussi. En tous cas, à l'époque, j'en prenais des fois, cinq, dix heu... donc heu... Voilà, maintenant, **j'en prends que quatre** maintenant. (...) Le **Coca**... Maintenant, je prends un tout petit verre. »

Limiter les féculents :

P1 : « Je mange **sans pain**. »

P2 : « J'ai déjà ralenti heu... Les trucs où **j'mangeais mal**. J'fais plus attention. - *Qu'est-ce que vous appelez manger mal ?* - Heu... J'mangeais **que des pâtes**. »

P8 : « A tout, j'fais attention moi. - *Tout ? C'est-à-dire ?* - Le **pain**, le **taboulé**... »

Limiter la viande :

P2 : « J'fais quand même attention à **pas manger trop d'viande**. »

Un des patients interrogés est diabétique, ses modifications alimentaires ont donc un double objectif : la perte de poids et la stabilisation du diabète.

P7 : « Faut qu’je... faire attention à c’que j’mange, quoi. Pour pas qu’l’diabète monte. (...) »

Moins manger de sauce, heu... de **gâteaux**... (...) J’essaie de manger **moins de pain**. »

P7 : « Par rapport au diabète... Il faut que je mange **plus de légumes**. »

P7 : « **J’évite les gâteaux**. (...) Parce que ça fait grossir. Et le **pain**, c’est pareil. »

(2) Des quantités à diminuer

P2 : « **J’mange moins**. (...) C’est **rare j’m** ressers. »

P3 : « **Pas resservir** une deuxième fois. »

P5 : « Faut faire un peu attention (...) Faut **pas trop abuser** pour manger. », « On va faire **juste un plat** en général ou quoi que ce soit au lieu d’en faire plusieurs. On prend qu’un plat. »

P8 : « Je fais attention. **Je mange pas beaucoup**. Le matin, je prends un café et une p’tite biscotte et **pas d’beurre**. »

P9 : « J’ai **diminué** la nourriture donc ça va, **je mange qu’une fois** maintenant. », « **Pas me resservir** une deuxième fois. »

(3) Augmenter les fruits et légumes

P2 : « J’accompagne **plus de fruits ou de légumes**. (...) C’est beaucoup des **tomates**. », « On mange **plus de légumes que de féculents**. »

P3 : « J’prends des **melons** le matin, ou bien en entrée... »

P4 : « Je mange **plus de légumes**, quand même. (...) J’essaie d’avoir **un légume tous les jours**. »

(4) Modifications liées au rythme des repas

P2 : « J’fais attention (...) **de pas manger surtout entre les (repas)**... Quand... de **faire attention à l’heure** au niveau de manger. »

P4 : « Avant, j’mangeais tout le temps. (...) Toute la journée, j’grignotais... - *Maintenant, vous grignotez ?* - Heu **nan**. J’ai ma **collation à 3h**, (...) c’est contrôlé. »

P5 : « Si **j’grignote** je vais prendre par exemple un truc en plus, par exemple avec un café et tout... (...) Mais j’essaie souvent **d’éviter**. »

b) Des adaptations pour limiter la prise alimentaire

Boire de l’eau pour tromper la faim :

P2 : « *Si vous avez faim dans l’après-midi ?* - Ben j’attends. J’mangerai pas, **j’irai boire plus, pour tenir plus (longtemps)**. »

Limitier les achats pour ne pas avoir de stock à la maison et ne pas être tenté en cas d'envie de manger :

P4 : « J'essaie aussi de pas avoir trop de réserves dans mon frigo pour pas.. pour si j'ai une pulsion ou une crise, pour pas être tentée d'aller manger dans le frigo quoi. »

P4 : « Prendre qu'**une ou deux glaces** pour un ou deux repas. », « **Ne pas acheter...** Ou acheter mais **en petites quantités**, donc heu... »

S'occuper et sortir de chez soi pour ne pas avoir envie de manger :

P4 : « (...) maintenant j'arrive à trouver d'autres solutions... (...) J'vais **m'balader**... (...) De la **couture**, des **activités manuelles**... (...) Parce que j'me suis rendue compte que c'est quand **j'suis pas occupée**, que **j'ai tendance à vouloir manger**. »

P7 : « Si je rentre... heu... c'est pour prendre ma douche. Après **je ressors**. Comme ça, **je regarde pas c'qu'il y a dans le frigo**. »

Éviter les situations à risque d'alimentation déséquilibrée :

Lorsque les amis du patient 7 organisent des repas le soir, il y a de nombreux produits gras. Il essaie donc d'éviter cette situation, soit en voyant moins régulièrement ses collègues, soit en les rejoignant après le repas pour des parties de pétanque.

P7 : « J'essaie de **moins voir les collègues**. Ou sinon, j'passe un coup de téléphone. J'dis : on s'fait une partie de pétanque le soir et on s'retrouve là-bas. »

Se faire servir son assiette par une autre personne :

P9 : « Chez maman, (*c'est interdit*) de manger beaucoup. **C'est maman qui me sert**, parce que sinon, après, j'en mets trop moi... »

c) *Un équilibre à atteindre...*

(1) ... entre plaisir et restriction

La majorité des patients essaie de trouver un équilibre entre se faire plaisir et rester raisonnable :

P5 : « **De temps en temps, j'me fais plaisir**, mais **j'essaie souvent d'éviter**. »

P7 : « Mais **de temps en temps**, je vais me faire **plaisir**. (...) J'mange plus de **gâteaux** que... pour le **dessert**. J'me prends... J'me prends un gâteau. (...) Un **gâteau au chocolat**. (...) **Pas tous les repas**, à peu près **tous les... quatre jours**... à peu près. »

P7 : « *La dernière fois, vous me disiez qu'il faut quand même se faire plaisir quand on mange*. - Ouais **de temps en temps**, comme hier j'ai fait un petit **restaurant**. »

P8 : « J'prends **d'IceTea des fois**. J'me fais **plaisir**, j'prends un peu... une p'tite bouteille d'IceTea. »

Mais sans interdit alimentaire :

P2 : « *Est-ce que y'a des aliments où vous vous dites, celui-là je n'ai pas le droit d'en manger ?* - Non, non, **non, j'me dis pas ça** dans la tête. »

P9 : « *Et est-ce qu'il y a des aliments qu'il ne faut pas manger ?* - Ben le reste, **nan...** »

La patiente 3 peut sembler avoir associé les bonbons et les gâteaux à un interdit réservé aux moments festifs. On se rendra compte grâce au reste de l'entretien que ce n'est que l'expression de sa perception des conseils recommandés par les éducateurs au foyer :

P3 : « Mais quand c'est... **quand y a pas** des... en dehors des **anniversaires** et des **fêtes** et tout ça, **j'ai pas le droit** (aux bonbons et aux gâteaux). »

P3 : « **Exceptionnellement**, on a mis des **trucs qui faisaient grossir** parce qu'on faisait la **fête**. »

P3 : « *On n'a pas le droit de manger de gâteaux et de bonbons, quand on est en surpoids ?* - Quand c'est des **fêtes**, oui ! Quand c'est des **soirées fêtées**, des trucs comme ça, oui. Des **anniversaires**, oui. »

(2) ... par le biais d'efforts et de contrôle

Un travail sur soi :

La patiente 4 considère la modification de son comportement alimentaire comme un travail, qu'elle a déjà commencé et qu'elle doit poursuivre afin de tenir ses objectifs.

P4 : « (Avec la psychologue), on continue à **travailler** sur tout ce qui est... troubles..., **crises de boulimie**, tout ça. »

P4 : « Faut qu'**j'travaille** encore la **rapidité (du repas)**. »

P4 : « J'ai acheté un congélateur pour mettre dans ma chambre, pour pouvoir mettre des produits frais. Et je sais que ça, **ça va me demander du travail**, parce que les glaces j'adore ça. Donc je sais que là, ça va me demander **du travail, de contrôler...** », « Ça va me demander des **efforts**, quand j'aurai le congélateur. - *Pour ne pas stocker des glaces ?* – Voilà. »

P4 : « (Ne pas manger toute la journée) ça m'demande un **effort** hein. **Faut savoir tenir** sur la longueur. »

Des habitudes alimentaires modifiées grâce aux efforts fournis :

P5 : « Avant on prenait beaucoup de boissons, mais **on a réussi à arrêter** ! (rires) (...) Comme le Fanta, le Coca et tout... **on a réussi à éliminer...** »

P5 : « Les gâteaux, par exemple, mais des trucs comme j'ai dit (les sodas), (...) petit à petit, on a... **on a arrêté**. C'est déjà un **effort** ! »

Pour plusieurs patients, atteindre l'équilibre entre plaisir et raison est possible grâce aux privations :

P3 : « *Quand vous passez à Carrefour ou à Auchan, il y a aussi les produits alimentaires, la nourriture. Ça vous donne envie ? - Je freine. »*

P4 : « Je me **prive**. », « **J'arrive à me contrôler** mais y a des moments où j'ai **vraiment envie de manger**, quoi. (...) des **bonbons**, des **chocolats**, des **glaces**... (...) C'est **difficile**. »

P5 : « **Souvent je me prive**, j'l'admets ! (rires) Souvent je me prive. J'me dis « avance, avance, pas ici ! » - *Dans le rayon **gâteaux** du magasin, c'est ça ? - Oui ! Pas ici, avance, avance ! »*

P7 : « Bon des fois ça m'arrive, acheter quelque chose à la boulangerie. (...) Un **croissant** ou un **gâteau au chocolat**, ou à la **fraise**. (...) **Si je (pouvais)** de vous à moi, **ça serait tous les jours**. »

d) *La place des régimes hors prise en charge médicale*

(1) Différents choix

Certains patients essaient d'équilibrer leur alimentation, mais ne se considèrent pas comme étant en régime :

Le patient 2 nous parle de « grammage » : il pèse les féculents qu'il cuisine, mais sans jamais évoquer cela comme un régime : « Au niveau des grammages et tout... (...) J'ai déjà **ralenti** heu... Les trucs où j'mangeais mal. **J'fais plus attention**. »

P5 : « *Est-ce que vous avez déjà eu envie de faire un régime pour perdre du poids ? - Heu, j'en ai jamais fait. - Et vous y avez déjà pensé ? - Heu, pas forcément.* »

P5 : « On essaie (*avec maman*) **d'éliminer certaines choses** qu'on avait l'habitude de faire ou de **manger.... plus... on va dire normal**, plus savoir les choses. »

P8 : « *Vous faites un régime en ce moment ? - Nan, j'fais attention pour manger, j'fais gaffe.* »

D'autres choisissent de réaliser des régimes, qui sont alors plutôt restrictifs :

P6 : « *C'est quoi votre régime ? - C'est... par exemple... c'est **essayer de pas manger deux plats par jour**. - *Essayer de manger un seul repas ? - Oui.* »*

P7 : « Ben **j'mangeais qu'une fois le midi** et heu... **le soir, j'mangeais pas**, quoi. J'buvais un jus d'fruit, j'mangeais une biscotte. »

Une seule patiente a expérimenté les gélules amaigrissantes :

P8 : « A une époque, quand j'étais chez moi, j'faisais **régime**. Des **gélules** t'sais. J'prenais là, deux gélules le matin et deux le soir. »

(2) Le vécu, le ressenti du régime

Subit :

P6 : « **(Maman) m'achète tout ce qui est régime.** Le goûter régime, tout. - *Elle achète des produits pour les régimes, c'est ça ?* - Oui. - *Et vous aimez bien ?* - **Pas trop.** »

Décevant :

P4 : « **Ça marche pas.** », « Moi dans les régimes que j'ai faits, **j'me privais de tout** et une fois que j'avais bien perdu, **j'remangeais normalement** et donc **j'reprenais au double.** »

Partagé :

P6 : « **(Ma copine) fait le régime, elle aussi.** », « *C'est pour qui le régime ?* - Pour heu... Mes **sœurs** ou à la maison, ou moi, ou **(maman).** »

P7 : « *Vous en parlez avec vos amis ?* - De temps en temps, ouais. (...) **Comment on fait... qu'on va faire un régime...** Tu prends des légumes ou de la viande, tu fais bouillir, ou tu fais griller la viande. Tu commences par ça et après **tu verras tes résultats.** »

Apprécié :

P3 : « *Et vous, (le régime hypocalorique) vous convient ?* - **Oui, bien sûr,** bien sûr... »

P8 : « **C'est bien les régimes.** Moi, **j'aime bien faire régime.** »

P9 : « Ha! **c'est bien les régimes,** ouais. (...) *C'est plus facile à perdre les calories quand on mange une p'tite assiette.* »

(3) Perception des effets

Échec car ne calme pas la faim :

P6 : « *Et (votre régime), ça marche ?* - Nan. - *Pourquoi ?* - Parce que **j'ai encore plus faim que d'habitude.** »

Réussite car perte de poids :

P7 : « Quand j'ai commencé moi-même, j'étais à 138 kilos. **J'suis tombé à 90** (*dit d'un air satisfait*). »

P8 : « (*A propos de l'effet des gélules amaigrissantes :*) J'étais **fracassée...** (...) Mais j'ai **décollé** (*cad perdu du poids*), hein. », « *C'est bien les régimes.* Moi, j'aime bien faire régime. A une époque, quand j'étais chez moi, j'faisais régime. (...) **j'ai décollé** (*cad perdu du poids*)! »

e) Des comportements incontrôlables

Des comportements impulsifs, difficiles à contrôler :

- P4 : « Si j'ai un paquet de bonbons sur la table, c'est encore difficile de contrôler. »
P5 : « (...) après **si j'grignote** je vais prendre par exemple un truc en plus, par exemple avec un café et tout, **j'sais qu'j'vais faire que grignoter.** »
P6 : « Je mange **beaucoup** quand je suis **stressée**. (...) De... bêtises, par exemple de bonbons... beaucoup, **je m'arrête pas.** », « Quand je suis **stressée** ou quand y a une copine à moi qui pleure, ou un truc comme ça, ben je suis **obligée de manger**, manger. »
P6 : « **J'arrive pas à m'arrêter**, des boissons énergisantes. »
P6 : « J'mange deux fois, **j'arrive pas à m'arrêter de pas manger deux fois.** »
P6 : « *Ça vous arrive de ne pas acheter de bonbons au bureau de tabac ?* - Nan, **j'arrive pas.** »
P9 : « **J'peux plus m'arrêter (de manger).** »

Les envies de sucre, considérées comme une addiction :

- P4 : « J'ai peur de **retomber dedans.** (...) Dans le **sucre** heu... de **pas savoir me contrôler.** Parce que le problème que j'avais, c'est que j'arrivais pas à manger une seule glace. J'achetais une boîte, je mangeais la boîte. Donc, j'ai pas envie de **retomber là-dedans.** »
P4 : « Le fait de pas être bien, **on compense souvent avec l'alimentation...** on compense souvent avec l'alimentation ou avec **l'alcool** ou... on compense toujours avec quelque chose, quoi. »
P6 : « Oui, et si (*je*) vais (*en courses*) avec (*maman*), ben, je suis **obligée d'acheter des Smarties** ou un truc comme ça. (...) Parce que après, heu... parce que 'fin **j'aime bien les sucres. J'suis accro au sucre.** Et café, je prends deux sucres, le thé avec du sucre, **je prends tout avec du sucre.** »

La réponse des familles : interdire et placer la nourriture hors d'atteinte :

- P6 : « (*Maman*) **cache (les bonbons).** (...) Elle les met au **placard** mais **tout en haut**, du coup je peux pas les attraper après. »,
P6 : « **Ma mère**, elle m'**interdit** ces **boissons énergisantes.** »
P6 : « Ma mère... Parce que ma mère heu... Parce que, **elle limite les sucres.** »
P9 : « **C'est maman** qui a tout... **qui a tout changé**, quoi. (...) **Elle planque la nourriture** dans le placard du couloir, pour qu'on a... On a un placard dans le couloir, du coup, elle a tout mis dedans, quoi. (...) **Il est à clé...** »

Tous les patients interrogés déclarent faire attention à leur alimentation à cause de leur poids. Ils connaissent, et pour la plupart adoptent, les bons réflexes : diminution des aliments gras et sucrés et des quantités, augmentation des fruits et légumes. Ils trouvent leurs propres stratégies pour essayer de limiter les prises alimentaires en dehors des repas. Ces modifications de leur alimentation leur demandent des efforts et aboutissent régulièrement

à des privations. Néanmoins, la notion de plaisir semble partagée par tous les patients, qui ne souhaitent pas la négliger et ne s'interdisent rien.

Une minorité de patients considèrent les régimes restrictifs comme une bonne solution pour la perte de poids. Une seule patiente a expérimenté les gélules amaigrissantes. Les autres patients préfèrent rester vigilants à leur alimentation, sans se conformer à un régime strict. Parfois, c'est l'échec de précédents régimes qui les fait remettre en question leur efficacité.

Certains comportements alimentaires sont impulsifs et échappent à tout contrôle ; ils sont donc difficilement modifiables par les patients, qui se sentent démunis. Deux patientes parlent notamment d'addiction au sucre. Afin de les aider à maîtriser leur alimentation, les parents choisissent de mettre l'alimentation hors d'atteinte ou sous clé à la maison.

B. Rôles et représentations de l'alimentation

a) Rôles et représentations déjà évoquées

Nous avons déjà évoqué certains thèmes :

- Alimentation = équilibre
- Alimentation = plaisir
- Alimentation = travail sur soi et efforts
- Alimentation = privations et frustration
- Alimentation = perte de contrôle et addiction

b) Autres rôles et représentations de l'alimentation

Alimentation = rôle social :

Familial :

P5 : « Après je retourne de temps en temps avec (*ma mère pour manger le soir*). Parce qu'après, on s'voit pas pendant la journée hein, après, **on est en famille**. Parce que **moi, maman** et le **tonton** souvent. »

P7 : « Après, (*le soir*), **j'vais chez mes cousins, chez mes cousines...** On mange **tous ensemble**. »

Festif :

P2 : « Comme là à mon avis **j'vais avoir trente ans...** (...) j'vais avoir des collègues de travail, qui vont venir, lundi, chez moi. (...) juste après le travail, à 4h30, on va faire **un p'tit gâteau**, après **des boissons...** »

P3 : « Hier on a fait la... la... **la fête de l'été !** J'ai fait la fête de l'été et... **On s'est régalé !** (...) Exceptionnellement, on a mis des **trucs qui faisaient grossir** parce qu'on faisait la **fête**. »

P6 : « (...) une fête à la mairie de Poussan. C'était une grande fête et y a eu des boissons, plein de choses et du coup on s'est servi. (...) - *Qu'est-ce qui était bien ?* - Manger. S'amuser et manger. »

Familial et festif :

P5 : « J'étais **en famille**, en petit... au resto..., **une p'tite fête**, on va dire. **Une petite soirée** en famille. (...) C'est juste, **fêter le... le diplôme du cousin**. (...) on se retrouve, on est ensemble. »

P6 : « Y avait une **fête** à la maison. (...) Ma **tante** elle part au Maroc aujourd'hui, du coup on l'a invitée à manger. »

P7 : « Là samedi, on va au **resto** pour **l'anniversaire** de mon **frère** et de ma **mère**. »

Amical :

P7 : « **Je mange heu... chez des amis...** j'mange chez eux. On boit **l'apéro**. (...) On fait 2h d'apéro et on fait... on fait 2h sur le repas et après on joue à la belote. »

Alimentation = nécessité :

P2 : « **De toutes façons faut bien manger** hein. »

P8 : « Parfois, ça m'dit rien d'manger. (...) En fait, j'fais à manger mais après, j'ai pas faim. **Faut manger, parce qu'on n'a pas le choix** mais sinon... - *Vous n'avez pas de plaisir à manger ?* - Franchement non, ça m'dit rien. »

Alimentation = moment de détente :

P5 : « Souvent, **après le travail**, j'prends **un p'tit café** et après... après... voilà, **quand j'suis chez moi, j'me pose**. »

Alimentation = réponse à l'ennui et au stress :

P4 : « Le problème aussi, c'est que **quand je m'ennuie, je mange**. », « **Ça m'apaisait**, le fait de manger, ça m'apaisait. »

P9 : « **Ça me calme** un peu, quand je mange. »

Alimentation = expression d'un mal-être :

P4 : « C'est vraiment par moment que (*j'ai envie de manger*)... **si j'ai une petite contrariété** ou... ou **si j'suis pas très bien...** », « **Quand j'étais pas bien**, j'avais toujours envie de **manger**, même si j'avais pas faim. »

P6 : « **Je mange beaucoup** quand je suis **stressée**. »

P9 : « Avant, **je piquais dans le frigo**. (...) J'étais beaucoup **triste**. »

Alimentation = interdit ou honte :

Certains patients ont d'abord caché leur consommation de produits gras et sucrés, comme s'ils ne voulaient avouer un comportement fautif ou honteux. Puis la familiarité s'installant au cours des entretiens et l'anonymat des données étant rappelé, certains aveux ont émergé au cours des discussions.

Patiente 3 :

« *Vous est-ce vous mangez des choses en plus que ce qu'on vous donne au foyer ?* - **Non**, non, non. **On prend ce qu'il y a** et puis voilà quoi. »

« *Et les jus de fruit, les sodas ?* - **C'est pas mon truc**, non. »

« *Quand vous allez par exemple à Carrefour ou à Auchan, ça vous arrive d'acheter de la nourriture ou des boissons ?* - Hm. Mais les boissons, j'prends à Lidl. (...) Un **Orangina**, ou du **Coca... du thé glacé...** des trucs comme ça. - *Ça vous arrive souvent ?* - Ouais. **Ça m'arrive souvent**, ouais. Lipton, Lipton... ou Tourtel. C'est bon, ça ! »

« *(A propos de ce qu'elle achète en courses :)* Des genres de **petites brioches au chocolat...** (...) Des **gâteaux...** (...) Des **bonbons sans sucre...** (...) Ça m'arrive souvent le **chocolat !** »

Patiente 5 :

« **Je vais pas grignoter** à droite à gauche. (...) souvent j'suis en mode... **je grignote** (...) - *Donc de temps en temps, vous grignotez c'est ça ?* - Que de temps en temps. Souvent, quand j'ai envie d'un p'tit quelque chose mais après, c'est tout. »

« Après quand je rentre et tout **j'prends juste un café**. Après pas totalement... **j'ai pas envie de manger** plus quoi. (...) **Un café avec un p'tit truc** avec mais après pas grand-chose quoi. (...) J'prends juste un... **certes souvent un p'tit gâteau** vite fait comme ça, pour compléter, juste comme ça avec le café. »

Patiente 6 :

« *Et vous achetez à manger en même temps (en ville) ou pas ?* - Heu **non**. »

« **J'prends des bonbons**, parce qu'au bureau de tabac, y a des bonbons. »

Pour d'autre patient, la consommation alimentaire est cachée, comme si l'entourage ne devait pas connaître cette action interdite ou honteuse.

P4 : « **J'mangeais en cachette...** »

P6 : « Des fois, je mange dans ma chambre aussi, des bonbons. - *Ha ! Mais ils viennent d'où ceux-là alors ?* - Hm j'les achète. Ou j'les trouve au placard. (...) **J'les mange en cachette.** »

P9 : « Avant, **je piquais dans le frigo.** »

De nombreux aliments et plats sont appréciés par les patients, qui prennent du plaisir à s'alimenter. Le repas peut être un moment à soi, de pause et de détente, ou un plaisir partagé avec la famille et les amis, dans un cadre parfois festif.

Pour certains, l'alimentation est décrite avec un rôle plus fonctionnel : elle est indispensable au bon fonctionnement du corps. L'alimentation peut être liée aux émotions négatives (mal-être, tristesse, stress) ou à l'ennui. Les privations, et la frustration qu'elles provoquent, sont régulièrement évoquées, de même que le travail sur soi à fournir pour

résister aux tentations alimentaires. Lorsque les compulsions sont trop intenses, l'alimentation devient alors une source d'angoisse car les patients perdent le contrôle. Les révélations de consommation d'aliments considérés comme interdits ou mauvais apparaissent au fur et à mesure des entretiens, comme des aveux honteux que les patients laisseraient échapper.

C. Les déterminants de la surcharge pondérale identifiés à travers les habitudes de vie

a) *Les connaissances sur l'alimentation*

Comportements protecteurs	Comportements à risque
<p><u>De bonnes connaissances sur les groupes d'aliments :</u></p> <p>P2 : « (A propos de la raison de sa diminution de consommation des féculents :) Parce que dans les féculents y'a plus de... genre dans les pâtes y'a plus de sucres lents. »</p> <p>P8 : « Pas manger d'chips... gras aussi... et des trucs comme ça. »</p> <p><u>Définition du régime pouvant correspondre à celle du médecin :</u></p> <p>P1 : « Je suis en régime, en hypo. (...) - <i>Qu'est-ce que ça veut dire hypocalorique ?</i> - Que je mange pas trop gras, trop sucré. »</p> <p>P7 : « (A propos du régime prescrit par la diététicienne :) Manger... moins de pain, manger du blanc de poulet. Bouilli, tout ça quoi. (...) Et tous les légumes, quoi. »</p> <p>P8 : « <i>Quand on fait un régime, qu'est-ce que ça change dans l'assiette ?</i> - Ben, y a moins de quantité, y a moins de trucs. (...) De pas manger du pain, (...) le sucré aussi, j'crois. »</p> <p>P9 : « <i>Qu'est-ce que ça veut dire: faire un régime ?</i> - De pas manger trop. (...) Parce qu'on mange moins et on perd plus les calories. »</p> <p><u>La bonne connaissance des recommandations et de ce qu'il devrait être fait :</u></p>	<p><u>Des connaissances floues voire fausses sur les groupes d'aliments et les régimes :</u></p> <p>P2 : « <i>Et ça veut dire quoi les trucs gras ?</i> - Ben les trucs gras c'est beaucoup de... Le truc le plus gras, quand on va prendre le jambon, ben le truc gras sur le contour, ce genre de truc. »</p> <p>P3 : « <i>Qu'est-ce que ça change le régime hypocalorique ?</i> - Ben, ça me diminue les... les alimentations. »</p> <p>P6 : « <i>Ça veut dire quoi faire un régime alors ?</i> - C'est heu... 'fin... Essayer de manger... essayer de manger moins que... boire moins de café... »</p> <p>P8 : « Le régime normal. T'sais? Tu prends beaucoup de... de féculents et tout. »</p>

<p>P4 : « <i>(Les produits sucrés)</i> doivent être limités. », « Il faut pas... manger pas n'importe quand. » P5 : « Il faut avoir une alimentation bien équilibrée. », P7 : « Faut que j'arrête un peu l'alcool aussi. »</p>	
---	--

b) *Préférences et choix alimentaires*

Comportements protecteurs	Comportements à risque
<p><u>Le plaisir avec les aliments sains :</u></p> <p>P1 : « Je mange des légumes. (...) De la soupe, la salade... La viande grillée, le poisson vapeur. (...) Des fruits, des yaourts blancs et des compotes. » P2 : « Ça vous fait plaisir de manger (<i>des légumes</i>) ou c'est un effort ? - C'est un plaisir quand même. » P4 : « (<i>A propos de ce qu'elle aime manger :</i>) Poivron grillé. » P3 : « <i>Qu'est-ce que vous aimez boire ?</i> - Ben, de l'eau (rires). - D'accord. - De l'eau et puis du Pulco. Citron, là. » P7 : « Les légumes que j'aime ? (...) J'sais pas moi... Les choux... Les choux d'Bruxelles, les haricots verts, les haricots blancs. (...) Les navets. Les courgettes. » P8 : « J'aime la tomate ! J'kiffe les tomates ! Salade, jambon, tomate... (...) Quand tu fais la salade... C'est ça qu'est bien aussi. Les betteraves aussi, c'est bon... aussi en salade. (...) Les carottes ça va, c'est... ça passe. »</p>	<p><u>L'aversion d'aliments sains :</u></p> <p>P2 : « Je suis pas trop légumes... » P2 : « Les légumes (<i>et moi</i>) ça fait deux hein. » P2 : « Je mange pas de poisson, (...) ça m'fait vomir. » P6 : « <i>Les légumes, vous aimez ?</i> - Pas trop... » P7 : « J'suis pas trop poisson. (...) J'suis pas trop copain avec les légumes. »</p>
<p><u>Le désintérêt des produits gras et sucrés :</u></p> <p>P1 : « Les frites. Les hamburgers. Les pizzas et des lasagnes. Ça, ça m'écoeure. » P2 : « <i>Vous aimez les bonbons, les gâteaux, les choses comme ça ?</i> - Nan. (...) <i>Et les choses sucrées, vous aimez bien ?</i> - Un 'tit peu mais pas beaucoup. (...) Ça m'attire pas. » P4 : « J'peux passer dans les magasins maintenant, dans les rayons bonbons et tout ça, ça me... ça m'fait rien ! » P5 : « Les bonbons, c'est pas... On les mange pas. - <i>Parce que vous n'aimez pas ou parce que vous vous privez ?</i> - Parce que j'aime plus. »</p>	<p><u>L'appétence pour les produits gras et sucrés :</u></p> <p>P3 : « <i>Qu'est ce vous aimez bien manger ?</i> - Des raclettes, des fondues foyar.... - <i>Des fondues savoyardes ?</i> - Voilà, voilà des fondues savoyardes. » P4 : « Les glaces j'adore ça. » P5 : « De boissons, comme des jus de... avant, on prenait beaucoup de Coca. (...) Souvent, ça arrivait des jus de fruits, comme ça... (...) Comme le Fanta, le Coca et tout... » P6 : « J'aime les Kinder et les Smarties. (...) Les bonbons, les churros, les barbes à papa... Tout ce</p>

	<p>qui est sucré. », « Hamburgers. Pizzas... Heu... Tartiflettes, raclettes. »</p> <p>P6 : « Et café, je prends deux sucres, le thé avec du sucre, je prends tout avec du sucre. »</p> <p>P7 : « J'suis plus... plus gâteaux. »</p> <p>P8 : « J'aime le fromage ! »</p>
<p><u>Une consommation d'alcool occasionnelle et limitée :</u></p> <p>P2 : « Une seule bouteille d'alcool... En faisant attention. »</p> <p>P2 : « Quand c'est les jours de fête, j'bois un 'tit peu de l'alcool. »</p>	<p><u>Une consommation d'alcool régulière :</u></p> <p>P7 : « Ça m'arrive quand j'rentre du boulot, d'prendre une bière. »</p> <p>P7 : « Si j'suis avec les copains, c'est 5 ou 6 verres... Quand on fait durer les apéros, quoi, pendant 2h. »</p> <p>P7 : « <i>Quand vous jouez à la pétanque, vous ne prenez pas l'apéro en même temps ?</i> - Non, après on prend... on prend des bières. On prend un pack de bières et on s'partage. »</p>
	<p><u>La forte consommation de viande :</u></p> <p>P2 : « Je mange beaucoup de viande. »</p>
	<p><u>Le besoin de quantités :</u></p> <p>P6 : « J'mange deux fois d'affilée aussi. (...) J'attends le plat et j'me ressers deux fois le plat et deux fois du pain. »,</p> <p>P6 : « Moi, je préfère manger et 'fin de manger deux fois (le midi) et manger à la maison. »</p>
	<p><u>Des repas peu équilibrés :</u></p> <p>P8 : « Un friand, le fromage, le bleu, et le dessert, un p'tit gâteau et voilà. »</p> <p>P9 : « <i>Vous mangez tous les jours (des gâteaux) ?</i> - Heu... matin et soir. Pour le goûter, j'veux dire. (...) Maman a décidé qu'on en prenait quatre. »</p>
<p><u>La présence des éducateurs freine les achats compulsifs en courses :</u></p> <p>P8 : « <i>Pourquoi vous les faites avec les moniteurs, les courses ?</i> - J'préfère. Parce que moi, quand j'y vais, j'prends n'importe quoi, moi, en fait. La liste, j'la mets dans la poche et après j'fais ça, t'sais?... (mime prise en rayon). J'prends tout c'qu'il faut pas, en fait. »</p>	<p><u>L'achat de produits gras et sucrés lors des courses en autonomie :</u></p> <p>P3 : « <i>Qu'est-ce que vous prenez en courses comme boissons par exemple ?</i> - Un Orangina, ou du Coca... du thé glacé... des trucs comme ça. - <i>Ça vous arrive souvent ?</i> - Ouais. Ça m'arrive souvent, ouais. », « <i>Qu'est-ce qui vous fait plaisir, par exemple, si vous achetez à manger ?</i> - Ben...</p>

	<p>des pains... Des genres de petites brioches au chocolat... (...) Les bonbons sans sucre. Fraise, cassis, citron, menthe... (...) Ça m'arrive souvent, le chocolat... »</p> <p>P6 : « <i>Quand vous allez en ville, est-ce que vous achetez à manger en même temps ?</i> - J'prends des bonbons. »</p> <p>P9 : « <i>Des fois vous achetez autre chose que ce que (maman) vous dit ?</i> - Des fois, oui... (...) Des fois des glaces. »</p>
--	--

c) *L'identification des sensations alimentaires*

Comportements protecteurs	Comportements à risque
<p><u>Une bonne identification de la faim :</u></p> <p>P2 : « J'ai le ventre qui gargouille. »</p> <p>P3 : « Ça m'donne des vertiges. Ça m'fait la tête qui tourne. J'ai des nausées. »</p> <p>P4 : « La faim, ça m'fait des creux dans l'estomac. »</p> <p>P5 : « Ben souvent, ça gargouille et tout. »</p> <p>P6 : « <i>Qu'est-ce que ça fait dans le corps quand vous avez faim ?</i> - Ben ça fait... ça fait mal au ventre, ça gargouille. »</p> <p>P7 : « Ben... ça gargouille. »</p> <p>P9 : « C'est le ventre, (...) il gargouille des fois. »</p>	
<p><u>Le respect de la satiété :</u></p> <p>P9 : « <i>Comment vous savez qu'il n'a plus faim ?</i> - Parce qu'il arrête de gargouiller, après. - <i>D'accord. Et vous avez <u>mal au ventre</u> quand vous finissez de manger ?</i> - Nan. »</p>	<p><u>La non-reconnaissance et le dépassement de la satiété :</u></p> <p>P4 : « (...) La satiété ben, j'peux plus rien avaler, quoi. (...) Je sens que ça bloque, que ça passe plus. - <i>D'accord, donc ça fait un peu <u>mal au ventre</u> ?</i> - Ouais... Enfin plus à l'estomac ! »</p> <p>P4 : « J'mange trop vite, je sens pas la satiété. »</p> <p>P5 : « Parce que après, ça suffit, enfin... (...) je sais qu'il est plein au bout d'un moment. (...) Après manger, souvent j'ai mal. »</p> <p>P6 : « C'est quand j'ai mal au ventre que j'ai plus faim. »</p>
<p><u>Différenciation faim et envie :</u></p> <p>P9 : « Des fois, c'est la tête qui a encore faim et des fois, c'est le ventre qui a encore faim. »</p>	<p><u>L'absence de distinction ente faim et envie de manger :</u></p>

	<p>P5 : « 'fin souvent j'ai envie d'aller manger... Quand j'ai faim, j'ai envie d'aller manger un p'tit peu. »</p> <p>P6 : « <i>Comment vous savez que <u>vous avez encore faim</u> ?</i> - Ben c'est la tête qui demande. »</p> <p>P6 : « <i>Pourquoi vous remangez quand vous arrivez à la maison ?</i> - Parce que j'ai encore faim. - <i>D'accord. Et là c'est la tête qui dit qu'elle a envie de manger ? Ou c'est le ventre qui gargouille ?</i> - Non, c'est la tête. »</p>
--	---

d) La cuisine

Comportements protecteurs	Comportements à risque
<p><u>La cuisine « fait maison » :</u></p> <p>P2 : « Moi j'avais fait de la vraie purée. Pas en sachet de merde, avec le lait et la flotte. (...) C'est meilleur que les produits chimiques. »</p> <p>P5 : « <i>Qui est-ce qui cuisine ?</i> - Souvent moi ou sinon moi et (maman). Souvent moi ou elle, en fait, on s'aide et tout pour aller plus vite. »</p> <p>P7 : « Des fois, j'me fais des gâteaux maison. (...) - <i>C'est vous qui cuisinez à la maison ?</i> - Ouais. »</p> <p>P8 : « J'me fais à manger. A manger, c'est mieux, t'apprends au moins. »</p>	<p><u>L'absence d'implication dans la cuisine :</u></p> <p>P2 : « J'fais surtout les courses, après c'est pas moi qui prépare. »</p> <p>P6 « - <i>Et qui est ce qui fait à manger à la maison ?</i> - Maman. - <i>D'accord, vous, vous faites un petit peu ou pas du tout ?</i> - Nan. - <i>D'accord, c'est maman qui fait à manger ?</i> - Oui. »</p> <p>P9 : « C'est maman et mon petit frère qui font à manger. »</p> <p>P9 : « <i>Vous ne cuisinez pas tout seul ?</i> – Non, parce que maman, elle a peur que je me brûle avec le gaz. »</p>
<p><u>La participation aux ateliers cuisine de l'Unapei34 :</u></p> <p>P1 : « <i>Des fois vous faites des occupations avec les éducateurs aussi ?</i> - La cuisine. (...) - Et ça se passe bien ? - <i>Est-ce que ça vous plaît ?</i> - (acquiesce) »</p> <p>P4 : « Au foyer, on a la cuisine, donc heu... et le dimanche, on cuisine avec les éducateurs. »</p> <p>P9 : « Le travail ici (<i>à l'IME</i>), c'est bien aussi, en jardinage, en cuisine aussi... »</p>	<p><u>Une cuisine répétitive, simple et basée sur les féculents :</u></p> <p>P2 : « J'mangeais que des pâtes, j'me prenais pas la tête. J'avais la flemme de faire d'la cuisine. »</p> <p>P7 : « <i>Vous prenez plutôt des fruits et des légumes frais ou plutôt en conserves ?</i> - Ha des boîtes de conserves. »</p> <p>P8 : « En cuisine normale, j'fais soit steak haché, saucisse, poisson pané... J'aime poisson pané. »</p> <p>P8 : « Soit tu fais des poissons panés, soit tu fais des pâtes, j'sais pas. Tu... Allez!... Tu fais des pâtes souvent... Ou soit tu prends des pâtes, soit tu prends du riz. »</p>

e) *L'alimentation collective*

Facteurs protecteurs	Facteurs de risque
<p><u>Des repas adaptés avec la mise en place de régime hypocaloriques :</u></p> <p>P1 : « Je suis en régime, en hypo. (...) - <i>Qui est à l'origine du régime ? – C'est le Dr *** et (l'infirmière du foyer).</i> »</p> <p>P3 : « J'suis toujours en hypocalorique, hein ! (...) Parce que j'suis en surpoids. »</p>	<p><u>Des repas non adaptés pour le régime de la sleeve :</u></p> <p>P4 : « On est livré par l'ESAT et quand y a pas de repas adapté à moi et ben je cuisine. »</p> <p>P4 « J'peux pas manger forcément tout c'qu'ils font à manger. - <i>Pourquoi ?</i> - Ben, parce que des fois, c'est trop gras ou c'est pas adapté, donc heu... »</p> <p>P8 : « <i>Et à midi, vous avez mangé quoi par exemple ?</i> - Des pâtes. Y a trop d'pâtes, j'ai laissé, y a trop. »</p>

f) *Le budget*

Comportements protecteurs	Comportements à risque
<p><u>Le budget serré limite les achats de Coca :</u></p> <p>P2 : « <i>(A propos du Coca :)</i> Au moins une fois par semaine. Mais tous les jours c'est pas possible. (...) Ça ruinerait quand même le portefeuille. »</p>	<p><u>Les choix alimentaires et des enseignes est effectué en fonction du prix :</u></p> <p>P2 : « On a un budget de cinquante euros toutes les semaines. Pour deux. »</p> <p>P2 : « C'est les produits qui vont s' périmer soit le jour même soit dans la semaine. - <i>Pourquoi vous prenez ceux-là ?</i> - Parce que c'est moins cher. J'suis pas milliardaire alors j'fais attention aux sous. »</p> <p>P7 : « <i>Vous allez où, pour faire vos courses ?</i> - A Netto ou à Lidl. C'est moins cher. »</p> <p>P7 : « J'achète plus la viande en Espagne qu'ici, c'est moins cher. »</p> <p>P7 : « <i>Comment vous la choisissez la viande ?</i> - Je regarde heu... le moins cher quoi. »</p>

g) *Le rythme des repas : comportement à risque*

Des repas sautés :

P2 : « Je suis quelqu'un qui **mange très tard** ou sinon qui **mange pas.** »

P5 : « Ça m'est arrivé, là, dans la semaine, j'suis restée dans ma chambre, j'ai **pas mangé le soir**, parce que j'étais trop fatiguée. (...) Y'a des jours comme ça, y'a des jours parce que **quand j'suis trop fatiguée, j'mange pas** et j'reste au lit. »

P8 : « Des fois, **j'mange pas le soir**. »

Le grignotage :

P5 : « Souvent, c'est arrivé, comme quoi,... comme j'dis un peu **d'grignoter**. »

P6 : « Je **grignote** aussi. - *Qu'est-ce que vous grignotez ?* - Des **bonbons**, des **pop-corn**... »

P7 : « Quand j'termine à 3h, des fois **j'grignote**. (...) Des **fruits**, heu... ou bien des bouts de **saucisson** ou quoi avec du **pain**. (...) J'prends un morceau de **pain** avec du **saucisson**, ou du **pâté**. »

P7 : « *Vous ne grignotez plus le soir, devant la télé ?* - Non. Ho des fois ça m'arrive prendre un paquet de **gâteaux** et... avec une bouteille de **Coca zéro**. Je regarde la télé. J'aime bien, ou des fois avec des **bonbons**... (...) Un paquet de bonbon il me fait... A la place d'faire 1 jour, il me fait 5 jours à peu près. »

Les habitudes de vie qui sont dévoilées au fur et à mesure des entretiens peuvent apparaître comme des déterminants à la surcharge pondérale.

Les patients savent quels groupes d'aliments sont à éviter et ce qui constitue la base d'une alimentation saine. Ils aiment les aliments sains, notamment les fruits et les légumes, et se désintéressent parfois des aliments gras et sucrés, moins attractifs. La présence des éducateurs lors des courses peut être un facteur protecteur, car ils permettent de canaliser les achats compulsifs. La sensation de faim est facilement identifiée. Cuisiner, en autonomie à la maison ou en atelier à l'Unapei34, est une source de plaisir et de satisfaction. Le régime hypocalorique instauré à l'Unapei34 peut être un facteur protecteur, car il permet d'adapter l'alimentation collective aux besoins individuels des patients. Le budget restreint peut apparaître comme un facteur limitant les achats de produits alimentaires « non essentiels » (Coca).

Parfois, les connaissances sur l'alimentation et les groupes d'aliments sont imparfaites, voire fausses. Il est difficile de différencier ce qui constitue la répétition d'un discours entendu de ce qui est réellement assimilé par les patients. Les produits gras, sucrés et très caloriques peuvent provoquer une forte désirabilité, tandis que les légumes sont souvent peu appréciés. Le besoin de quantité peut être privilégié à la qualité des aliments. L'absence de reconnaissance de la satiété peut être considéré comme un comportement à risque, de même que l'absence de distinction entre faim et envie de manger. Certains patients ne cuisinent que très ponctuellement. La flexibilité de l'alimentation collective est limitée, puisqu'elle ne s'adapte pas aux patients ayant été opérés d'une sleeve. Un autre facteur de risque est le budget restreint, qui limite les choix alimentaires et les enseignes où faire les courses. Certains patients ne mangent pas trois repas par jour ; d'autres grignotent régulièrement.

4. Le rapport aux loisirs et autres activités

A. Représentations, motivations et vécu de l'activité physique

a) Motivations

Perdre du poids :

P2 : « Le fait que **je bouge plus**, j'ai déjà **perdu du poids**. »

P3 : « *Pourquoi faut-il faire du sport ?* - Ben... faut qu'j'ai une **taille fine** ! », « *Pourquoi vous allez au sport ?* - Parce que... pour... heu... pour **être belle**, pour la fête de Noël ou des trucs comme ça. »

P4 : « Comme le médecin il a dit, c'est aussi le fait que **j'fais du sport** que, que **j'perds bien**, quoi... »

P5 : « Je grignote mais souvent **j'essaie de... d'éliminer**. », « Ça motive quand derrière, **c'est pour éliminer...** »

P6 : « J'essaie de **courir**, j'essaie de... j'ai perdu un kilo déjà. »

P7 : « Pratiquement tous les matins, quand j'peux, **j'fais la marche**. (...) – *Pourquoi ?* - Pour **perdre du poids**. », « J'prends le **vélo**, comme ça, **ça fait maigrir** un peu. »

P8 : « J'fais **beaucoup de marche** et tout (*pour perdre du poids*). »

Améliorer sa santé :

P2 : « Maintenant que **je bouge plus** maintenant **ça va mieux**. J'ai **plus de douleurs**. (...) J'ai **rebougé** et tout, **j'ai plus de problème de dos**. »

P9 : « *Qu'est-ce qui fait que vous êtes en bonne santé ?* - Le **sport**. (...) C'est bien pour la **santé**. (...) Parce qu'on s'amuse en travaillant. »

Renforcer sa musculature :

P1 : « **Travailler le ventre...** »

P2 : « On fait beaucoup de gainage. Et heu des exercices avec la **force**, quand même. »

P4 : « Ça (*le sport*) m'**remuscle** quoi. »

b) Vécu positif

Le plaisir :

P1 : « Et du aussi heu... du... et de **gainage** là, (...) **ça j'aime**. (...) Le sport et tout, **j'adore le sport** et tout ça. (...) Et de la danse, **j'adore la danse**. »

P2 : « Un sport qui **m'plaît beaucoup** c'est la rame. »

P3 : « *Le sport, le fitness, la randonnée, ce sont des choses qui vous plaisent ?* - **Oui oui bien sûr** ! », « Moi **j'aime tout ce qui est sport...** »

P5 : « J'essaie souvent d'faire un peu d'sport, (...) comme ça, **ça fait du bien**. (...) **Ça me plaît** ! »

P7 : « *Qu'est-ce qui vous motive à reprendre le judo ? - J'aime bien.* »

P8 : « *L'escalade, j'en ai fait la dernière fois. - C'était bien ? - Ouais ! - Ça vous a plu ? - Ouais !* »

P9 : « *Moi (la PPG), ça me plaît, ouais. (...) J'aime bien le basket aussi.* », « *Vous aimez bien le golf ? - Ouais, j'adore !* »

Être dehors :

P1 : « *Et la randonnée ça vous plaît ? - Oui, je suis dehors...* »

P5 : « *Souvent, quand j'avais marcher au bord de la plage, j'entre un p'tit peu dans l'eau pour me rafraîchir et après... j'mets les pieds et après c'est tout. (...) ça fait du bien.* »

P9 : « *(A propos du foot :) Ça me plaît, parce qu'en même temps, on prend l'air.* »

Ne pas sentir son poids et réussir à faire du sport :

P2 : « *Qu'est-ce que vous aimez bien vous sur les machines ? (...) - Ben le vélo elliptique, (...) on fait pas mal de... J'ais pas mal de kilomètres avec son vélo elliptique, alors ça... (...) Là j'avais assez vite...* »

P4 : « *J'adore ça, j'aime bien nager. J'suis bien dans l'eau parce qu'en fait on sent pas le poids, c'est plus facile de faire du sport en étant dans l'eau.* »

Le côté technique :

P2 : « *Sur les barques à chaque fois moi je me mets (...) où j'arrive le mieux, alors à chaque fois, quand on part, je commence à décoller la barque et je dénage, tout seul pendant 2 minutes, juste pour avancer, pour que les autres ils aillent prendre leurs rames. Parce qu'à chaque fois j'me mets sur un bateau où y'a que des nouveaux, (...) parce que qu'il faut quand même que le barreur il ait un coup de main. Donc comme ça à chaque fois, j'me mets sur le côté, j'ai l'habitude, il m'demande rien. Je me lance et après quand on est bien placé et tout, j'me mets à la même cadence que les autres camarades. (...) Ce que j'aime, c'est apprendre.* »

P7 : « *Qu'est-ce que vous aimez bien, dans le judo ? - Ben les prises. (...) Faire les prises avec les moniteurs ou avec les autres partenaires.* »

S'identifier aux séries télé :

P1 : « *Quand vous faites de la danse qu'est-ce qui vous fait plaisir ? - Parce que quand je regarde la série de Un dos tres ça me fait penser à ça. (...) J'aime bien bouger comme les filles.* »

La détente :

P1 : « *Ça me détend... (...) Je suis calme, au sport. (...) Ça enlève l'angoisse.* »

P5 : « Ça fait du bien, parce que au moins quand t'as **envie de vider la tête**, tu vas seul ou quoi que ce soit comme ça... »

P8 : « Ça, j'aime bien la rame. **Ça détend**, en fait. »

La convivialité :

P1 : « *Et la randonnée ça vous plaît ?* - Oui, je suis dehors... **Je parle avec (mes amis)** et tout. », « *Vous faites de la danse aussi ?* (acquiesce) (...) Ça me détend avec mes **copines**. »

P2 : « Surtout avec le kiné, on **blague beaucoup**, parce qu'on a... on a les mêmes âges. On se... **on rigole beaucoup** comme ça, en disant des conneries. », « Autant on **blague** et surtout les exercices que l'on fait tous ensemble, on passe un **bon moment avec tout le monde**. (...) Moi j viens pour passer une **ambiance** avec tout le monde. »

P4 : « Ça se fait **en groupe**, donc **c'est sympa**. (...) La kiné, on est plusieurs donc ça permet de **rencontrer du monde**. »

P7 : « *Qu'est-ce qui vous plaît dans la pétanque ?* - (...) Le côté : **rigoler avec des collègues**... »

P8 : « *(A propos du foot :)* On fait une activité, c'est ça qui est bien. Tu fais des tirs au but, tu fais des passes. On fait des matchs... - *Vous faites des matchs ?* - Ouais, entre nous, on rigole. (...) **C'est l'ambiance, ça rigole !** »

c) *Représentations négatives*

La douleur et le danger :

P4 : « (...) Avec le sport adapté et la kiné, **j'souffre** quand même un peu. »

P8 : « Le foot, j'aurais pu me faire mal au pied parce que ça craquait et tout. Quand je marche, ça craque. (...) Après **le pied, il morfle**. », « Ça, j'aime bien la rame, (...) avec t'as **mal aux bras** et t'es fatiguée. », « Avec des amis, on est monté sur la montagne. Après, on avait **mal aux bras**. »

P9 : « Le rugby, mais après, **c'est dangereux**, après. (...) Quand tu te prends le ballon dans le nez, des fois, **ça peut faire mal**, des fois. »

Désintérêt :

P2 : « *Pourquoi vous ne courez plus ?* - Parce que c'est **pas trop intéressant** en plus. (...) J'ai **pas trop besoin d'courir**. J'vais **pas m'faire chier** à courir pour être... J'ai pas besoin. »

P6 : « **Courir, c'est pas trop mon truc. J'aime pas le sport**. », « Le vendredi matin on fait du basket, ou on PPG... - *D'accord, et ça vous plaît ?* - **Nan**. »

La perte de poids est une motivation à la pratique d'activités physiques évoquée par la majorité des patients. Certains y voient également d'autres objectifs : améliorer sa santé ou devenir plus musclé. La pratique sportive est bien vécue et plaisante par de nombreux aspects : la détente et la convivialité, l'apprentissage et la maîtrise d'une technique, profiter

de l'extérieur. Certains sports sont particulièrement agréables car ils font oublier le poids (piscine, vélo). Cet intérêt pour les activités physiques peut être sélectif ; certaines pratiques étant considérées comme moins intéressantes voire désagréables. Quelques patients évoquent la douleur ou le danger à la réalisation d'activités physiques, ce qui ne les empêche pas d'en pratiquer.

B. Le contexte de réalisation de l'AP

a) *Le cadre*

(1) En autonomie

Une pratique régulière :

P2 : « Quand **j'fais des balades**, c'est quand **j'fais des cours de photo** (*une fois par semaine*). », « Je fais de la rame trad... De la **rame traditionnelle**. (...) **Une fois par semaine**. », « **J'fais assez de marche**, quand même. »

P4 : « J'essaie d'y aller **une fois par semaine à la piscine**. »

P5 : « **Souvent je marche**, soit sinon, **j'me suis inscrite à la salle**. (...) J'essaie d'y aller **régulièrement** soit pendant le week-end ou quoi que ce soit. »

P7 : « **Pratiquement tous les matins**, quand j'peux, **j'fais la marche**. J'vais jusqu'à la plage et j'reviens. (...) Ça m'fait à peu près une demi-heure. (...) J'fais une marche doucement et après au retour j'fais une marche rapide. », « La **pétanque**. (...) Quand j'suis en **vacances**, c'est **tous les jours**. Du lundi jusqu'au samedi. »

P9 : « Après le repas, on fait une **partie de foot** avec les copains, aussi. »

Une pratique plus ponctuelle :

P1 : « *Vous faites de la danse aussi ?* (acquiesce) - *Ça vous le faites heu... Au foyer ou toute seule ?* - Toute seule. »

P2 : « **De temps en temps** on fait des sorties heu... Sur Montpellier, pour aller au **parcours naturel** de... de Lattes. », « J'ai d'jà emmené (*ma copine*) **deux trois fois** au **parcours de santé** au niveau de Grabassou. »

P6 : « Je marche. Je fais du vélo. (...) J'prends mon vélo et j'me promène et après j'reviens. »

P7 : « J'vais jusqu'à Sète **en vélo** et je r'viens. (...) **De temps en temps**. », « **Quand j'travaille pas, j'sors (marcher)** pendant une heure et quart. J'prends mon sac à dos, ma bouteille d'eau et j'y vais. »

(2) Familial

P5 : « *Et vous vous promenez toute seule ?* - Nan, **souvent en famille**. (...) Y a ma maman, soit avec le tonton et souvent y'a le frère. », « Dimanche, j'étais **avec ma mère** au bord de la plage. », « **Souvent**, que ce soit **après le travail ou dans le week-end** et tout souvent je...

on sort quand y'a le beau temps, **une petite promenade**, que ce soit au bord de la plage ou rester en ville. »

P8 : « **Des fois**, j'fais le **week-end**, avec mes neveux, on s'amuse. Avec les p'tits, on joue au foot. »

P9 : « (...) du golf. - *Vous en avez déjà fait ?* - Heu oui déjà, **avec mon papa**. Et **mon petit frère** aussi. (...) ça m'avait plu. »

(3) Médicalisé

P2 : « *Le kiné vous y allez combien de fois par semaine ?* - Je vais **une fois par semaine**, tous les lundis. - *Et vous faites quoi là-bas ?* - Du **gainage**. Après heu... **Vélo elliptique, tapis, presse**... Le bazar qui fait comme des trucs à escaliers. (...) Les **tractions** comme ça et de chaque côté. Et après y m'fait des **étirements** de quinze minutes. »

P4 : « Et je fais le **sport adapté**... et je fais le **kiné** aussi **deux fois par semaine**. (...) Du vélo, du renforcement musculaire, avec les ballons, les tapis et la piscine... »

(4) A l'Unapei34

P1 : « De la **marche** heu... de **rando**, le **samedi matin**. », « *Est-ce que y a d'autres sports que vous faites ?* - De la **marche** et du **basket**. (...) et du aussi heu... du... et de **gainage** là. »

P3 : « Je **marche** aussi, tous les ... **un samedi sur deux**. Je fais de la marche **avec le sport adapté**. (...) Et je fais du **fitness** aussi **un mardi sur deux**. »

P4 : « J'ai repris aussi un peu de vélo électrique... Heu **vélo d'appartement**, au **foyer** ! »

P8 : « Là, j'fais du **foot** avec Salim, (...) avec le moniteur. »

P9 : « On fait **beaucoup de sport** avec... heu... **Florence**. La prof de sport et la maîtresse. (...) Maintenant, c'est basket. Bon, mais y a pas que du basket, des fois, c'est basket, des fois c'est PPG. (...) C'est **tous les vendredis matins**. »

b) *Le cas particulier de la marche à pied*

P1 : « *Vous venez comment sur votre lieu de travail ?* - **A pied**. - *D'accord, vous mettez longtemps ?* - **Nan**, heu... Je prends le pont là tu vois, Gaffinel là, jusqu'à heu... **C'est vingt minutes à marche**. - *Ça vous plaît de le faire en marchant ?* - Oui, oui. (...) Marcher, le soleil, dehors... Je prends le temps pour marcher... »

P2 : « J'vais aller **à pied** jusqu'(au spectacle), parce que vu que j'ai pas de voiture... », « *(A propos de ses moyens de transports :)* Mes **deux jambes**, le bus et le train. »

P3 : « Même pas une demi... Même pas **une demi-heure à pied**. C'est **pas très loin**, nan nan, c'est pas très loin. »

P4 : « Maintenant, je fais en... tous les jours **à pied**. »

P5 : « Ben de Frontignan jusqu'à Sète, j'y vais en bus. Et après souvent, j'fais de... d'en ville jusqu'à chez moi, souvent j'le fais **à pied**. », « Faut **monter jusqu'à Saint Clair, ça va**. (...) J'ai une **grande pente mais ça va**. J'y vais doucement doucement mais c'est déjà ça. »

P6 : « Je marche quand maman elle a besoin de courses, j'achète, 'fin je marche acheter parce que c'est loin et après je reviens. »

P7 : « Lidl heu... On va dire **vingt minutes (à pied)**, j'pense. »

L'activité physique est souvent spontanément pratiquée par les patients, que ce soit seul, en club ou avec des amis. Ils sont volontaires pour les activités proposées par l'Unapei34 et peuvent être inscrits à plusieurs cours de sport simultanément. L'Unapei34 est parfois la seule source d'activités sportives pour les patients qui manquent d'autonomie ou de stimulation dans leur environnement familial.

La marche est pratiquée très régulièrement puisqu'elle est le principal mode de déplacement de ces patients qui ne sont pas véhiculés. Elle semble parfaitement intégrée dans leurs habitudes de vie ; aucun patient n'a exprimé de plainte à ce sujet.

C. Les éléments facilitateurs de la pratique sportive

a) *La stimulation par l'entourage*

Famille et amis :

P2 : « Quand j'avais été même heu à la... **à la Croix Rouge**, j'faisais plus d'sport et tout. C'est même **eux** qui m'ont **mis un p'tit coup de pied** de trouver quelque chose »

P6 : « Et des fois, pour heu... **si mes sœurs, elles sont là**, on va au **centre-ville en courant**. », « *Est-ce que votre papa vous donne des conseils pour essayer de perdre du poids ?* - Essayer de **courir**, de **marcher** et de **faire beaucoup de sport**. »

Les éducateurs et médecin :

P2 : « *Est-ce que la médecin vous a donné des conseils pour perdre du poids ?* - **Ouais**. - *Qu'est-ce qu'elle vous a dit par exemple ?* - **Salle de sport**. »

P3 : « **(Les éducateurs) veulent que je fasse du sport** à la rentrée, au mois de septembre, jusqu'au mois de juin. »

P9 : « Le médecin ? Une fois, il m'a dit : « il faut faire un régime, faut faire un régime et faire **beaucoup de sport** ». »

b) *La gratuité*

P2 : « *(A propos de la prise en charge chez les kinésithérapeutes :)* Déjà **faire des exercices** qui... **que je peux pas faire chez moi**, parce que j'ai **pas de matériel**. Ça m'rend **moins cher**, qu'acheter une vraie machine, **si on a pas les moyens... que chez le kiné, on peut**. »

P4 : « Là, **avec le foyer**, (*le sport*), c'est **gratuit** donc bon... »

c) *L'attrait pour des loisirs actifs*

La photographie :

P2 : « Après quand j'fais des **balades**, c'est quand j'fais des **cours de photo**. (...) J'fais **deux fois par semaine**. L'association que j'ai créée, pour faire de la photo. »

Le ménage et la tenue du lieu de vie :

P3 : « **Je m'occupe du linge** aussi. Tous les vendredis soirs, je m'occupe à laver le linge, à essorer le linge, à plier le linge... à mettre dans les étagères et tout. (...) Au foyer, c'est moi qui fait ça. C'est moi qui gère, qui gère le linge. (...) Et le service aussi, tous les lundis soir, **je fais le service**. J'ai le heu... J'suis toujours occupée... Toujours occupée. Mais j'aime bien, je me régale, c'est l'essentiel. »

Jardinage :

P4 : « **J'jardine** le plus souvent avec mes parents, parce qu'eux, ils ont un grand terrain. »

P9 : « Le travail ici (*à l'IME*), c'est bien aussi, en **jardinage**. »

La gratuité est le principal élément facilitant l'accès aux activités physiques. Les encouragements de l'entourage peuvent stimuler les patients à faire du sport, notamment pour ceux qui ne pratiquent une activité physique qu'en famille. Le plaisir à participer à des loisirs actifs permet également de lutter contre la sédentarité.

D. Freins à la pratique de l'AP

a) *Une fragilité*

Une fatigue qui limite l'activité :

P5 : « Dans la semaine, nan, **j'suis pas allée (me promener)**, parce que avec le travail y'a des jours où j'suis **fatiguée**. (...) Quand je suis réellement **fatiguée**, souvent **je reste dans ma chambre**. - *Et dans votre chambre, qu'est-ce que vous faites ?* - Rien, je suis juste allongée et après... c'est tout. », « Souvent, quand j'ai eu une dure journée, **j'préfère me reposer** par derrière, mais après c'est sûr que **j'avais laissé un peu le sport de côté** au lieu de continuer bien comme il faut. »

P8 : « Ce week-end, **j'fais repos** parce que... Laissez-moi tranquille, s'il vous plait... »

La dépendance à l'Unapei34 :

P3 : « **C'est (l'éducatrice) qui vient nous chercher** au camion et pis après, elle nous dépose à la salle de sport et après **on fait le sport** et après **elle nous ramène**. », « On a **tout arrêté** à la fin du mois, on reprend à partir du mois de septembre. »

P9 : « **Pendant les vacances, y a pas d'activité**. », « Mais **quand y a pas (la monitrice), on peut pas faire sport**. Après, c'est les vacances, donc les vacances, y a pas les activités comme d'habitude. », « *Est-ce que vous faites d'autres sports à côté de l'IME ?* - Heu... **non**. »

P9 : « J'avais faire **réparer (mon vélo)** ici... y avait un **éducateur, mais il est parti**... C'était le spécialiste des réparations de vélo. Il est parti... »

Le manque d'autonomie :

P3 : « *Toute seule, est-ce que vous avez envie de faire des choses ?* - Oui, bien sûr ! - *Qu'est-ce que vous voudriez faire comme sport ?* - (...) Faire la rando. (...) Mais d'abord, **il faut qu'j'essaie de prendre un car toute seule**, déjà d'une part... »

P6 : « *Par exemple le Taek wondo, pourquoi vous n'en faites pas aujourd'hui ?* - Parce que **ma voisine, elle peut pas**, elle a... Enfin, elle peut pas, parce que... Elle a dit qu'elle faisait mais elle est au lycée, du coup elle peut pas. - *D'accord, et vous vous ne voulez pas y aller toute seule ?* - **Nan**. - *Pourquoi ?* - Parce que **je sais pas faire** du Taek wondo. »

P9 : « Mon père, il voulait m'inscrire à la boxe, mais **ma mère elle a pas voulu**, quoi. (...) Peut-être **elle avait eu peur** que je me blesse. (...) **Trop dangereux pour maman**. Elle a peur, que j'me saigne peut-être... »

Mauvaise intégration :

P5 : « Pendant l'adolescence, c'était le basket. (...) Ça me plaisait, mais après... après, avec **les filles avec qui j'étais, j'me suis pas intégrée**, c'est pour ça qu'au bout d'un moment, j'avais arrêté. »

b) Le cercle vicieux de la prise de poids

P4 : « Parce que j'ai encore trop de poids, donc **j'arrive pas à passer ma jambe au-dessus du vélo**. », « *Est-ce qu'il y a des activités que vous ne pouviez pas faire à cause du poids ?* - Ben **toutes sortes de sport**, parce que c'était... **c'était compliqué**. »

c) Facteurs environnementaux

Météo :

P2 : « Je fais de la rame trad... De la rame traditionnelle. (...) L'été, **l'hiver**, quand il fait **beau**... Et quand il fait **pas nuageux**. », « Ils avaient quand même prévu de la **pluie**, j'ai

pas voulu pris de risques, moi et les autres personnes (*de l'association de photo*). On a préféré **annuler**. »

P4 : « *Et vous envisager pour quand (d'aller à la piscine) ?* - Pour cet été, là, aux beaux jours. »

P5 : « On sort quand y a le beau temps. »

P7 : « *S'il fait beau, j'descends à pied. S'il pleut ben, j'prendrai le car.* », « *L'hiver, vous venez à vélo aussi ?* - L'hiver, s'il fait pas trop froid, ouais. »

Arrêt/fermeture du club de sport :

P8 : « *J'en faisais (de la rame), avant. - Et pourquoi vous avez arrêté ?* - Parce qu'**il s'est arrêté le club**. Il est parti à la retraite, le monsieur. (...) Et du coup j'connais personne. - *Et vous n'en avez pas retrouvé un nouveau ?* - Nan. »

d) *Accessibilité*

Le manque de temps/les horaires :

P2 : « *La dernière fois vous m'aviez dit (que le kinésithérapeute) pouvait aussi vous montrer des exercices à faire à la maison.* - Oui, mais j'ai **pas l'temps**. »

P6 : « *J'ai **pas le temps** (d'aller plus souvent à la piscine).* »

P7 : « *Il est cassé depuis combien de temps, le vélo ?* - Ça fait une semaine, j'ai **pas eu le temps (de le réparer)**. »

P9 : « *Je préférerais le tennis mais le tennis, c'est un peu compliqué parce que... C'est le mercredi à seize heures et à seize heures, **j'suis encore à l'école**, quoi...* »

Le prix :

P2 : « *La salle de sport ça s'ra chez l'kiné. **J'ai pas les moyens**.* »

P4 : « *Est-ce que vous voudriez faire un sport en dehors du foyer ?* - Ben pff... Je sais pas, je sais pas pour l'instant, **ça dépendra des budgets**. »

P9 : « *En plus, **ça coûtait un maximum d'argent** déjà. Ha oui! **Ça coûte très, très, très cher** le tennis.* », « *Après les sports, des fois, **ça coûte beaucoup d'argent**, quoi.* »

P9 : « *Et pourquoi vous ne réparez pas (le vélo) ?* - **Ça coûte cher**. »

Le matériel :

P7 : « *Ben là, j'ai eu un **problème** avec... le **vélo**, avec la pédale du vélo. Donc, j'viens en car.* »

P9 : « *J'ai (un **vélo**) qui est en bas, dans la cave, mais les **roues** sont **crevées**. (...) Mais après, il faut aller changer les chambres à air. Il faut les démonter, il faut les... (...) Mettre une petite pastille, gonfler les pneus, tout ça... (...) Mais **j'ai pas le matos pour le faire**.* »

e) *Intérêt pour les activités sédentaires*

P2 : « Sur le projet de l'association où j'ai fait de la rame et ben on m'a demandé de fabriquer un site. **J' passe (du) temps sur leur site.** (...) J'ai fait des **codages**, je mets des informations qu'ils me demandent de mettre. »

P6 : « Parce que comme y a la **Play**, j'ai arrêté (*d'aller faire du vélo*). »

P6 : « **Fornite !** (...) Tu peux jouer, tu peux construire, tu peux... faire des batailles, tu peux aller en ligne... (...) **Je joue heu des fois... Les soirs, le matin et l'après-midi.** »

P9 : « *Qu'est-ce que vous faites, le week-end, alors ?* (...) - **On reste à la maison** et des fois on sort..., des fois. (...) - *D'accord. Est-ce que vous allez vous balader, marcher ?* - Marcher au bord du canal ? – *Oui ?* - **Nan** - *D'accord... Alors qu'est-ce que vous faites pour passer le temps chez maman ?* - Des fois, on regarde notre **téléphone**, des fois. En fait, **tout le temps...** j'voulais dire tout le temps. (...) Le soir, on prend notre douche et après on va s'mettre en pyjama et après on va dans notre chambre, (...) chacun sa chambre ! (...) J'regarde les **vidéos sur Youtube**... (...) un **dessin animé**, (...) Nicky Larson, en plus ! (...) Ça me plaît parce que ça me fait rire. »

Les freins à la pratique de l'activité physique sont multiples et variés. Le prix, le manque de temps et de matériel et la mauvaise météo sont rapidement évoqués par les patients. L'absence d'autonomie peut jouer un rôle majeur, puisque l'activité physique dépend alors essentiellement de conditions externes, comme les cours proposés à l'Unapei34 ou encore la disponibilité et les décisions de l'entourage. La fatigue et l'intérêt pour les activités sédentaires apparaissent comme des freins à la pratique d'activités physiques. Une seule patiente associe l'arrêt du sport en club à la mauvaise intégration dans l'équipe.

E. Attentes

a) *Une PEC suffisante*

P8 : « *Est-ce que vous voudriez faire d'autres sport ?* - Ben non, **ça m'intéresse pas trop.** (...) - *Vous trouvez que vous faites assez de sport ?* - Ben ouais, le foot, c'est bon hein ! »

b) *Augmenter la quantité d'AP*

Peu importe le type d'activités sportives :

P3 : « **Faut qu'j'fasse du sport** aussi, **beaucoup de sport.** Mais là, au mois d'septembre, j'vais faire **fitness**, peut-être d'la **zumba** heu... heu... le... la **relaxation**, le **cirque**, heu... je sais pas, si j'vais faire la relaxation. Le cirque, la **piscine**, la **rando**... heu... faut qu'je fasse du sport à la rentrée quoi. »

Des projets en fonction des préférences propres à chacun :

P2 : « *Donc la rame, vous en faites une fois par semaine, c'est ça ? - Oui - Et vous aimeriez bien en faire plus ? - **J'vais en faire plus !** »*

P4 : « *(...) J'ai prévu au mois de septembre de m'inscrire à l'**aquagym**. »*, « *J'aimerais bien aussi me mettre au **sport avec le foyer**. En fait, y a une éducatrice qui fait du **fitness** adapté, donc j'vais voir. »*

P5 : « *Ça fait un moment que j'ai plus fait (de sport). (...) - Vous avez envie de reprendre ? - **Oui**, ça fait du bien... »*

P6 : « *Est-ce qu'il y a d'autres sports qui vous tenteraient ? - Heu... Genre la **natation**, j'ai déjà fait de la natation. (...) - Vous auriez envie de prendre des cours de piscine ? - Nager. - Nager toute seule ? - (**acquiesce**) »*, « *Qu'est-ce que vous voudriez faire d'autre, ou différemment ? - Ben, (...) me **promener**. »*

P7 : « *Là, j'vais voir l'année prochaine, si j'peux (reprendre) le **judo**. (...) Ça me manque, quoi.»*

P9 : « *Est-ce que vous aimeriez faire d'autres sports ? - Heu oui. Un peu de **golf**. »*, « *Qu'est-ce que vous aimeriez bien faire, par exemple ? - Heu... je préférerais le **tennis**. »*

Que les projets soient concrets ou évasifs, presque tous les patients envisagent de reprendre ou augmenter leurs activités physiques. Si certains patients sont prêts à pratiquer n'importe quels sports, d'autres sont plus sélectifs. Une seule patiente est satisfaite de sa pratique actuelle et n'envisage pas de modifier ses habitudes sportives.

5. Différents parcours

A. Différentes motivations mais un objectif commun

a) *La perte de poids au centre des discussions*

La perte de poids : un objectif recherché par tous les patients :

P1 : « *Est-ce que vous vous avez envie de perdre du poids ? - **Oui**. »*

P2 : « *Et vous vous souhaiteriez perdre du poids ? - **Oui** ben... **C'est sûr**.»*

P3 : « *Est-ce que vous trouvez que vous avez besoin de perdre du poids ? - Ben **oui**. »*

P4 : « *J'aimerais bien pouvoir **descendre au moins à 80 kilos**. »*

P5 : « *(...) **J'aimerais bien perdre** un petit peu. »*

P6 : « *Qu'on m'aide à **perdre le poids**. »*

P7 : « ***J'essaie de perdre encore quelques kilos**. »*

P8 : « ***J'ai envie d'perdre un p'tit peu mais pas beaucoup**. »*

P9 : « *Vous avez envie de perdre du poids ? - Heu **oui !** »*, 9« ***J'ai envie de maigrir**. »*

Différentes motivations :

P2 : « **Pour la santé**, déjà. (...) Nan, j’fais attention maintenant. (...) Pour les **problèmes de santé, surtout**. C’est surtout ça. »

P7 : « *Pourquoi voulez-vous le perdre exactement ?* - Pour **être bien dans mon corps**. »

P8 : « Maint’nant, faudrait j’perde plus, en fait. (...) Parce que, au moins, **j’serais plus tranquille**, au moins, **plus tranquille dans ma peau**. »

P9 : « J’ai envie de maigrir. Juste un tout petit peu **pour que mon ventre, il soit pas gros**. »

b) *La prise de conscience et l’initiation d’une prise en charge*

(1) Endogène :

La patiente 4 a eu deux prises de conscience, à deux moments différents de sa vie :

Lorsqu’elle est devenue marraine :

P4 : « Là où j’avais été motivée pour perdre du poids, c’est parce que j’ai **mon frère qui... qui a eu sa première fille**. Et heu... **j’suis la marraine**, donc j’étais motivée pour pouvoir m’en occuper, de perdre du poids et tout ça. »

Lorsque le poids est devenu une contrainte physique quotidienne et source de médicalisation :

P4 : « Pour me **déplacer**, pour **prendre ma douche**, pour **m’habiller**... Ça devenait une **contrainte** quoi. Là, fallait vraiment que je perde (...) pour que j’sois mieux. »

P4 : « C’qui m’a réveillée, c’était le fait de **plus pouvoir faire c’que j’voulais**, moi. Et puis le fait **d’être essoufflée toutes les deux minutes**. »

P4 : « J’ai eu beaucoup de problème de santé, j’ai eu des problèmes de foie, j’ai eu des problèmes respiratoires heu... **Ils m’avaient même mise sous Ventoline, alors que j’suis pas asthmatique normalement**. (...) Quand j’ai pris beaucoup de poids, franchement j’m préoccupais pas (*des risques pour ma santé*). C’est vraiment le fait de **plus pouvoir rien faire seule** qui m’a réveillée quoi. »

Pour la patiente 8, c’est la limitation de la mobilité qui a été le déclencheur :

8 : « C’est moi j’avais demandé (*la sleeve*). J’étais trop costaud. **J’arrivais pas à bouger ni rien**. »

(2) Exogène :

Les professionnels de santé :

Le patient 2 a débuté une rééducation avec des kinésithérapeutes pour lombalgies dans le cadre de sa scoliose, ce qui lui a permis de réaliser le lien entre poids, activité physique et douleur. Cela l'a incité à prendre en charge son poids :

P2 : « Avant (*la prise en charge par les kinésithérapeutes*), j'bouffais très mal. **J'mangeais très mal (...)** et d'un coup **depuis qu'j'suis avec eux, j'ai déjà ralenti** heu... Les trucs où j'mangeais mal. **J'fais plus attention.** »

P2 : « Le problème du poids ben **ça peut prendre sur le dos.** Et ça peut **m'abîmer** encore plus le **dos.** »

P2 : « J'ai **pas trop l'choix**, parce que j'sais qu'**si je fais pas (*les exercices et le sport chez le kinésithérapeutes*) j'aurai mal au dos.** »

Pour la patiente 3, la prise en charge du poids a débuté quand les professionnels de santé s'en sont occupé :

P3 : « (**Le médecin généraliste et la psychiatre**) sont en train de mettre les choses... heu... les choses en commun quoi... mon... **mon projet de vie.** (...) Par rapport au poids, voilà. »

La mère :

P9 : « **Maman, elle a vu que je faisais que de grossir** encore et encore. Du coup, **elle a tout mis dans le placard (*fermé à clé*).** (...) **C'est maman qui a tout... qui a tout changé,** quoi.»

Quel que soit le vécu de la surcharge pondérale, tous les patients ont exprimé le désir de perdre du poids. Les motivations spontanément évoquées sont plutôt l'esthétisme et le gain de mobilité que la santé.

La limitation majeure de la mobilité, des déplacements et finalement de l'autonomie semble être le principal élément endogène déclencheur de la prise en charge. Pour un patient, c'est la prise de contact avec des professionnels de santé pour un autre motif qui lui a permis de réaliser l'importance de prendre en charge sa surcharge pondérale. Parfois, ce sont les parents, et notamment la mère, qui initient la prise en charge du poids.

B. Le recours à différentes PEC

a) *PEC médicale :*

(1) Le sujet du poids est-il abordé en consultation médicale de premier recours ?

Le poids, un sujet abordé et parfois source de conseils :

P1 : « *De quoi vous parlez avec votre médecin généraliste ?* - Le **poids**, tout ça... »

- P3 : « *Le poids, avec qui est-ce que vous en parlez ?* - Ben le poids, avec Mme ***. – *Votre médecin traitant ?* - Oui et pis aussi avec le Dr ***, la **psychiatre**. »
- P6 : « *Y a un docteur qu'on a vu pour le cœur, il a dit de faire le régime.* »
- P9 : « *(Le médecin généraliste) me pèse... des fois... si on a grossi ou pas. - Il vous a déjà parlé du fait que vous aviez grossi, pris du poids ?* - Oui. - *Est-ce qu'il vous avait donné des conseils ?* - Ben, de **pas manger trop**. »
- P9 : « *(A propos de ce qui est abordé en consultation chez le médecin généraliste :) Si j'ai grandi, si j'ai encore grossi. S'il me dit de faire encore attention... donc voilà, on parle de ça. Une fois, il m'a dit : « il faut faire un régime, faut faire un régime et faire beaucoup de sport » et voilà, c'est tout.* »

Le poids, un sujet non abordé en consultation médicale :

- P2 : « *Non, non, non, (mon médecin généraliste) ne m'a pas parlé (du poids). (...)* Elle m'en parle **pas du tout**. »
- P5 : « *(Le médecin traitant) vous parle du poids ?* - Heu **non, pas spécialement**. »
- P8 : « *Le médecin (généraliste), est-ce qu'il vous en parle, du poids ?* - **Nan. Pas du tout**. »

La pesée chez le médecin, mais sans plus :

- P4 : « *(Le médecin généraliste) ne s'en est jamais occupé du poids ?* - Si, si parce qu'il me **pesait**, il... mais ouais, j'ai jamais fait un régime avec lui quoi. »

(2) Quelle place pour les spécialistes ?

Lorsqu'elle est débutée, la prise en charge spécialisée occupe une place centrale et le poids n'est plus abordé avec le médecin généraliste :

- P2 : « *Les kinés qui m'suivent, ils m'accompagnent sur certains trucs. (...)* surtout sur **l'alimentation**... Heu, sur certains **sports**. (...) *(Les kinés) m'ont donné des solutions et tout.* »
- P2 : « *Je vois (la médecin généraliste) assez souvent pour demander des séances de kiné. (...)* - *Et est-ce qu'elle vous en parle, elle du poids ?* - Non, non, non, **elle m'a pas parlé. Elle sait qu'avec le kiné j'en parle.** »
- P4 : « *Et le médecin généraliste, vous le voyez ?* - Oui ben pas... **pas aussi régulièrement**, parce que bon, lui... **Il s'occupe pas de la prise en charge de mon poids. C'est vraiment le chirurgien, l'endocrinologue...** »
- P7 : « *Est-ce que vous en avez parlé avec d'autres professionnels de santé (que la diététicienne) ? Le médecin généraliste ?* - **Non**. »

(3) Vécu de l'attitude médicale en consultation :

Motivante :

P9 : « (A propos des conseils du médecin généraliste :) Ça m'a donné la **confiance**. Ça m'a donné l'**énergie**. Ça m'a donné la **pêche** et pis voilà. »

Directive et déplaisante :

P2 : « La médecine du travail là, si j'y vais là **il va m'emmerder** avec ça là. (...) Pour dire que j'ai pris trop d'poids. Déjà l'autre jour... La dernière fois, quand j'y suis allé, il était **en train de me le dire, de quoi faut faire si ça...** J'ai fait ouais **j'suis au courant merci ! (...)** D'façons, quand on dit **des trucs qui m'intéressent pas**, j'fais comme le cul de l'âne, j'écoute pas. »

P7 : « Après, j'étais chez les collègues et tout ça et **j'me faisais engueuler** (par la diététicienne). Et après, j'ai arrêté. C'est bon. »

(4) Vécu de la prise en charge médicale :

Négatif :

Difficile à suivre :

P4 : « Le régime, y a des privations, donc heu... au bout d'un moment, **on craque**. Enfin moi, je sais qu'avec tous les régimes que j'ai faits, au bout d'un moment **je craquais parce que je me supprimais tout**. »

P7 : « Parce qu'au départ j'avais été à... Victor Hugo, pour aller voir une... diététicienne. Et **j'arrivais pas à suivre** (...) C'est pas possible, **c'était pas terrible**... Parce qu'en fait, vu qu'j'suis tout seul à la maison... **des fois je fais, des fois je fais pas...** (...) J'suis allé deux, trois, quatre, cinq fois, après **j'y arrivais pas... le régime... J'ai arrêté**. (...) Après **c'était difficile** parce que le soir j'étais chez des collègues, ou chez des copines. »

Source de frustration et de privations :

P4 : « Moi dans les régimes que j'ai faits, **j'me privais de tout** et une fois que j'avais bien perdu. »

Décourageante :

P4 : « Comme j'avais du mal à perdre du poids, et ben j'étais un peu **découragée**. »

Décevante et remise en question :

P4 : « J'ai fait un régime aussi, avec une diété... Une nutritionniste, et j'avais pris... Perdu vingt-cinq kilos. Mais pareil, j'ai tout repris (*décue*). », « Jusqu'à présent, à chaque fois que j'ai

fait un régime, j'finis par remanger normalement, donc heu... d't'façons, **est-ce qu'un régime est vraiment bon ?** »

P7 : « Avec (la diététicienne), vous aviez perdu un peu de poids ou pas du tout ? - **Deux kilos juste.** - Ça n'était pas assez pour vous ? - Han han. - Vous vouliez plus ? - Ouais. **Perdre un peu plus de poids.** »

Positif :

Satisfaisante car efficace :

P2 : « Cette prise en charge par les kinés elle vous convient ? - **Oui** parce que je bouge plus que... qu'avant. », « Vous avez l'impression que ça vous aide (la prise en charge par les kinésithérapeutes ? - **Oui.** Oui parce que à chaque fois sinon **je s'rais pas allé au kiné, je sais j'aurais eu des douleurs** au dos. »

b) *PEC chirurgicale :*

(1) Différentes représentations

La solution de la dernière chance :

P4 : « Ils font (la sleeve) **vraiment** au cas où **y a pas d'autre solution.** »

P5 : « Moi, j'connais une personne, il est devenu... Bah, il était **costaud costaud.** Jusqu'à c'qu'il arrive plus à faire... Parce qu'il sortait pas, il marchait pas... Et à force, **il a été obligé de se faire opérer** pour essayer de **maigrir.** De l'estomac. »

Moins restrictive qu'un régime et source d'espoir en termes de perte de poids :

P4 : « Si on suit pas le... pas le régime, mais **la façon de manger.** Parce que la sleeve, **c'est pas un régime,** parce qu'on a le droit à tout quoi. »

P4 : « Alors que la sleeve, **si on fait vraiment ce qui est dit,** normalement, **on ne reprend pas.** »

Une décision d'abord médicale :

P2 : « J'ai l'médecin qui m'en a pas parlé. **On verra le jour quand elle m'en parlera.** »

(2) Attitude vis-à-vis des effets de la chirurgie bariatrique

Des résultats ambivalents :

Une perte de poids appréciée mais qui reste insuffisante :

P4 : « J'ai **perdu vingt-trois kilos.** (...) Ça y est, **j'ai descendu la barre des 100.** - Vous êtes contente ? - **Ha oui, franchement, ouais !** »

P4 : « J'suis descendue à 98kg. (...) J'aimerais bien pouvoir descendre au moins à 80kg. »

P8 : « Avant qu'j'fasse (*la sleeve*), j'faisais 120kg j'crois. Et là, j'suis plus à 100... **Ça va** (*dit d'un air satisfait*). (...) **J'ai décollé.** »

P8 : « J'ai fait la sleeve. **J'ai pas beaucoup perdu.** (...) Pourtant, je mange pas beaucoup hein. Je mange pas des masses. »

P8 : « Maint'nant **faudrait j'perde plus**, en fait. »

Amélioration des conditions physiques, mais persistance d'une gêne :

P4 : « Le fait de perdre du poids, **je me sens mieux** donc heu... parce que **je respire mieux, je peux refaire des balades...** »

P4 : « **Mettre mes chaussures** et tout, maintenant, j'le fais **sans difficultés.** »

P4 : « Là, c'est encore **trop difficile** pour moi de **me baisser...** »

P4 : « **J'peux pas** encore **marcher très très longtemps.** »

P4 : « J'arrive pas encore à rouler avec (*mon vélo électrique*). Parce que j'ai encore trop de poids, donc j'arrive pas à passer ma jambe au-dessus du vélo. »

P8 : « Là, **ça va mieux.** J'suis **beaucoup moins essoufflée.** »

P8 : « J'ai perdu, **je bouge mieux.** »

P8 : « **Quand je marche, je vais mieux.** (...) Quand j'joue au foot, j'suis **beaucoup moins essoufflée qu'avant.** »

8 : « Si je cours un peu, **j'm'essouffle vite fait.** »

Amélioration de l'image de soi mais apparition de nouveaux complexes :

P4 : « J'arrivais plus à me regarder dans la glace et tout ça, alors que **maintenant, ça va mieux.** »

P4 : « *Et le fait de vous mettre en maillot de bain, ça ne vous dérange pas ?* - Maintenant ça ne me dérange plus. Avant oui mais **maintenant que j'ai perdu, non.** »

P4 : « *Aujourd'hui, quand vous vous regardez dans la glace ?* - Ça va mieux, c'est pas encore heu, **c'est pas encore tout réglé**, mais ça va mieux... »

P4 : « Le fait que j'ai perdu, y a **mon ventre qui pend**, donc c'est **pas très joli** quoi. »

P8 : « **J'suis bien comme j'suis**, hein. »

P8 : « Mais c'est (*la peau du ventre*) **qui gêne** en fait, le plus. (...) Quand ça pend la peau, **j'aime pas** moi. »

Amélioration fragile des relations familiales :

P4 : « *Vos parents, qu'est-ce qu'ils en disent de la sleeve ?* - Ha ben, ils sont **contents.** Au début, **on se disputait beaucoup** par rapport au poids. Ben, ils s'inquiétaient parce que j'étais montée à 130kg, donc heu... ils s'inquiétaient pour ma santé. Et là, **maintenant, on parle même plus du poids.** (...) - *Vos relations se sont améliorées ?* - Ouais maintenant, **on refait les magasins avec ma maman**, avec plaisir quoi. »

P4 : « *Est-ce que vous pensez que si vous repreniez du poids, à nouveau ça se dégraderait (avec vos parents) ?* - Hooo oui ! »

Des moqueries en diminution mais persistantes :

P4 : « *Est-ce que le regard des autres, c'est toujours difficile ?* - **Moins**, moins, parce qu'il est plus pareil, **maintenant qu'j'perds du poids**. C'est **plus dans la moquerie**. »

P4 : « *Donc là, il n'y a plus de moquerie ?* - Nan. **Enfin, y a encore**, mais maintenant, j'm'en fous quoi. Ça m'passe au-dessus. (...) De toutes façons, **il y en aura toujours !** »

P4 : « **Je le vis encore de temps en temps** : quand on prend la petite voiture du foyer... Si je monte derrière, ils disent « ho, on est serré », « elle est grosse » ... »

Des résultats positifs :

Perte de poids et amélioration de la santé :

P4 : « J'me sens **en meilleure santé** (*depuis la sleeve*). »

Renaissance, joie :

P4 : « Mais bon, là j'suis bien descendue (...). Donc j'suis **contente**. (...). Je **revis**. »

P4 : « Ça y est, j'ai descendu la barre des 100. - *Vous êtes contente ?* - **Ha oui, franchement, ouais !** »

P8 : « Des fois, j'me regarde. J'étales les photos que j'ai, t'sais?... La dernière fois, j'ai vu une photo, j'ai dit : « ho putain! c'est moi, bouboule comme ça ! Et là, c'est moi... là, c'est moi et **hooo! j'ai minci...** » - *Ça vous fait plaisir sur les photos de voir l'évolution ?* - **Ouaiiiiis.** »

Les effets négatifs ont été beaucoup moins abordés :

Minimisation des complications :

P4 : « J'ai eu des **petites complications**. J'ai fait une heu, une infection pulmonaire, et puis j'ai fait une fistule au niveau de l'estomac, donc il a fallu me mettre des drains... **Mais ça va.** »

Difficultés à suivre les modalités des prises alimentaires :

P4 : « **J'arrive pas à manger doucement**... alors qu'avec la sleeve, normalement, il faut mettre 45 minutes pour manger... Et moi, en 5 min, j'ai fini le repas. »

L'alimentation devient une source de préoccupations :

P4 : « **Si je mange trop**, ben c'est **ma vie qui rentre en jeu** quoi, donc heu... parce que là, y a... **la cicatrice peut sauter**... Et pis c'est **pas agréable, parce que, je vomis si je mange trop** donc... »

P4 : « Au début, (...) l'estomac, il est tellement petit qu'on n'arrive plus à manger beaucoup, mais au fur et à mesure, **si on fait pas attention, l'estomac il se regonfle.** »

P8 : « Si tu manges beaucoup, tu vas **vomir.** »

(3) Dans les suites de la chirurgie bariatrique, différentes relations au monde médicale

Un suivi scrupuleusement effectué et un bon investissement dans la prise en charge :

P4 : « Comme j'ai été opéré, j'ai un **suivi régulier** avec le **chirurgien**. (...) La **diététicienne** me suit une fois **tous les deux mois**. Et pis **toutes les semaines**, j'me **pèse** avec (*l'infirmière du foyer*). »

Une façon d'occuper l'emploi du temps :

P4 : « Je fais le **sport adapté une fois par semaine**... et je fais le **kiné** aussi **deux fois par semaine**. Donc c'est **bien chargé**. »

P4 : « Parce que le problème aussi, c'est que **quand je m'ennuie, je mange**. »

Une façon de se rassurer :

P4 : « Je voyais la diététicienne (*après la sleeve*), mais une fois par mois. Là, comme j'ai bien compris le système alimentaire, je dois plus la voir. **On s'voit que tous les deux mois et encore c'est moi qui ai demandé**, parce que elle, elle me disait que je pouvais me débrouiller maintenant, mais **moi je préfère prendre un rendez-vous** avant... pour le suivi... une fois par mois, une fois tous les deux mois. »

Un suivi qui devrait être fait, mais qui est laissé de côté :

P8 : « **Il faut que j'fasse les contrôles** (*liés à la sleeve*). Faut j'le fasse... »

P8 : « *Est-ce que vous voyez d'autres médecins (que le médecin généraliste et la psychiatre) ?* - Nan. **J'en vois qu'deux** c'est tout. **C'est déjà pas mal, deux ! Faut pas un troisième, hein !** »

P8 : « (*A propos du suivi par le médecin généraliste :*) Après, voilà, sauf les **prises de sang**, on fait rien d'autre - *Vous revoyez le chirurgien ?* - **Non**. »

Le poids est souvent abordé en consultation médicale de premier recours et parfois à l'origine de conseils de la part des professionnels de santé. Selon les patients, ces recommandations peuvent être reçues positivement comme négativement. Pour quelques patients, le sujet n'est jamais évoqué en consultation. Une fois que le suivi du poids est complété par un spécialiste ou un professionnel paramédical, le médecin traitant n'est plus consulté et considéré comme peu compétent.

Un seul patient se dit satisfait de sa prise en charge médicale, tandis que les autres évoquent plutôt les difficultés ressenties, la frustration des régimes, le découragement et la déception devant le manque de résultats.

La chirurgie bariatrique est idéalisée par les patientes qui l'ont réalisée. Les effets positifs sont grandement mis en avant et les effets négatifs plutôt minimisés. La perte de poids est source d'ambivalence : elle est importante et satisfaisante, mais également insuffisante. Pour

une patiente, le suivi lié à la sleeve est vécu comme un cadre rassurant, tandis que pour l'autre, il semble dénudé d'intérêt et laissé de côté.

C. Les attentes des patients liées à la prise en charge de leur surcharge pondérale

Certains patients sont peu réceptifs à la discussion et souhaitent prendre en charge leur poids eux-mêmes, sans recours à des professionnels de santé :

P5 : « *Est-ce que vous auriez envie de parler de ça (avec le médecin généraliste) ?* - Après, j'suis **pas sûre...** (...) Nan même, **parler d'poids** en général et tout... **je suis pas très à l'aise.** (...) - *D'accord, mais vous, vous auriez envie qu'il vous pose la question ? Qu'il en parle avec vous ?* - **Pas plus que ça.** »

P5 : « - *Est-ce que vous auriez envie d'en parler ?* - **Pas forcément.** (...) - *Est-ce que vous auriez envie d'être aidée pour perdre du poids ?* - Peut-être... J'sais pas, **j'ai pas d'idée sur ça, faut qu'y réfléchisse.** »

P5 : « *Comment souhaitez-vous prendre en charge votre poids ?* - **Toute seule.** »

P7 : « *Est-ce que vous pensez que ça pourrait vous aider de revoir (l'infirmière de l'ESAT), ou la médecin pour parler du poids ?* - Ouais **ça m'dérangerait pas.** - *Est-ce que vous pensez qu'elle pourrait vous apporter encore des choses supplémentaires ?* - A voir. **Pas sûr.** »

P7 : « *Pour vous aider par rapport au poids ou au diabète, vous auriez envie de voir quelqu'un ?* - Nan, **j'me débrouille tout seul.** »

Un patient trouve sa prise en charge actuelle suffisante et insiste à plusieurs reprises sur l'absence de nécessité d'un recours à la chirurgie bariatrique :

P2 : « *Est-ce que vous avez l'impression que vous avez besoin de quelque chose de plus (que les kinésithérapeutes) pour prendre en charge le poids ?* - **Pour l'instant nan.** - *Pour l'instant ça vous convient ?* - Oui. »

P2 : « *Vous ne voulez pas vous faire opérer ?* - Nan j'veux pas. J'ai **pas besoin** pour l'instant. »

Plusieurs patients sont en demande de suivi et/ou de conseils :

P6 : « *Est-ce que vous voudriez parler (du poids) avec (votre médecin traitant) ?* - 'fin oui mais **je suis gênée** moi après. (...) 'fin... de **parler de mon poids, c'est gênant.** - *D'accord, et est-ce que vous auriez envie qu'elle, elle, vous en parle ?* - **Oui essayer...** Oui. »

P6 : « *De quoi vous auriez besoin ?* - **Essayer de m'aider à perdre le poids et être bien.** - (...) *Qui est-ce qui pourrait éventuellement vous aider ?* - Les **spécialistes de la nourriture.** (...) **Essayer de savoir pourquoi je mange beaucoup,** pourquoi le poids il y est partout... (...) *Est-ce que vous pensez que votre médecin traitant, à Balaruc, il pourrait vous aider ?* - Je pense que oui. (...) **M'aider à manger...** 'fin à faire le **régime.** »

P6 : « **Essayer savoir pourquoi je mange...** 'fin **j'arrête pas de manger.** »

P8 : « *Est-ce que vous auriez envie d'en parler à votre médecin ?* - Ouais, mon médecin, **j'aime bien en parler...** (...) Pour parler du poids et **pour qu'il m'donne des cachets pour maigrir**, ça c'est bien, ça. On prend les cachets. On fait **l'régime**, c'est bien ça. Les gélules, là comme ça, matin et soir, en pharmacie. »

P8 : « *Vous pensez que (le médecin généraliste), il peut vous aider ?* - Ben **ouais**. »

P9 : « *Est-ce que vous auriez envie de voir un docteur pour parler du poids ?* - Heu **oui !** »

P9 : « *Vous aimeriez bien qu'il y ait un suivi ?* - **Plus régulier, ouais**. - *Et par qui, par exemple ?*
- Heu... par (**l'infirmière de l'IME**), par mon **docteur** et c'est tout. »

Les patients qui souhaitent discuter du poids avec leur médecin généraliste attendent généralement des conseils nutritionnels. Certains ne formulent pas d'attentes particulières, tandis que d'autres ne souhaitent pas que le médecin généraliste aborde le sujet du poids. Plusieurs patients préfèrent prendre en charge leur surcharge pondérale seuls, sans intervention extérieure.

DISCUSSION

I. Limites

1. Biais de sélection

Les patients ont tous été recrutés au sein du même site de l'Unapei34, à Frontignan. Il était difficile de recruter des patients sur d'autres sites, car la présence de médecin et d'infirmière référents était facultative. Les dossiers médicaux sont donc moins bien tenus, notamment en ce qui concerne nos critères de sélection : le QI et les mesures anthropométriques de poids et taille permettant de calculer l'IMC.

L'échantillon est constitué d'une majorité de femmes (6 femmes pour 3 hommes) malgré nos tentatives d'égalisation des sexes, ce qui constitue un biais de sélection.

Enfin, il y a une prédominance de patients en situation d'obésité et peu de patients en surpoids au sein de notre échantillon. Les témoignages recueillis peuvent donc être plus proches du vécu de l'obésité que du vécu de la surcharge pondérale dans son ensemble.

2. Biais de volontariat

Comme toute étude qualitative, le recrutement était basé sur la notion de volontariat. Les patients interrogés étaient donc prêts à parler de leur surcharge pondérale. Même si elle pouvait être mal vécue, elle restait assez tolérable pour être un sujet abordé avec une inconscience. Le vécu des patients refusant d'aborder leur surcharge pondérale n'a pas pu être recueilli.

3. Biais liés au sujet de l'étude

Parler de sa surcharge pondérale et de son vécu touche à l'intime ; c'est un sujet qui peut être pénible à aborder. Les émotions et les ressentis négatifs peuvent influencer le raisonnement et la formulation des réponses.

4. Biais liés aux conditions externes

Malgré les soins pris pour trouver une pièce calme et dénudée d'éléments perturbateurs, nous n'avons pas pu assurer un silence permanent au cours de tous les entretiens. Les bruits parasites extérieurs ont pu perturber les patients et diminuer leur concentration.

Aussi, les mesures barrières liées au Covid-19 ont été appliquées au cours des entretiens. Le masque a pu mettre de la distance entre les patients et l'enquêtrice et diminuer la convivialité. Plusieurs patients étaient en effet demandeurs d'ôter le masque afin de voir le visage de l'enquêtrice.

5. Biais liés au statut de l'enquêtrice

Malgré un premier entretien entre les patients et l'enquêtrice pour l'explication de l'objet de recherche et le recueil du consentement, l'enquêtrice restait une inconnue aux yeux des patients. Ce statut peut aussi bien favoriser les confidences qu'inhiber l'expression des sentiments et des comportements.

Nous avons constaté que les femmes se livraient plus spontanément que les hommes ; ces derniers ayant tendance à mettre plus de distance entre eux et l'enquêtrice. Ce phénomène peut être expliqué par le fait que l'enquêtrice était une femme et que les patients ont tendance à se confier plus facilement aux personnes de même sexe.

6. Biais de recueil et de perte d'informations

La passation d'entretien est un exercice difficile, pour lequel l'enquêtrice n'avait pas d'expérience au début de l'étude. Il faut pouvoir discuter avec le patient, tout gardant en tête l'objet de la recherche et les thèmes à aborder. Au cours des premiers entretiens, certaines questions étaient trop fermées ou respectaient trop scrupuleusement le guide d'entretien. Les formulations étaient imparfaites et les intonations pouvaient être trop directives. De plus, les blancs dans la conversation étaient source de malaise et de gêne.

Devant le manque de pratique, l'enquêtrice a pu oublier certaines questions du guide d'entretien au cours de quelques entretiens.

7. Biais liés à la population étudiée

Certaines difficultés rencontrées sont inhérentes aux entretiens réalisés avec des patients présentant un TDI, de par leurs spécificités cognitives et comportementales. Malgré nos précautions, certains patients étaient stressés par le contexte inédit et inconnu de l'entretien. Ils pouvaient avoir l'impression qu'il y avait de bonnes et de mauvaises réponses, ce qui les conduisait à répondre rapidement ou à faire preuve d'une inhibition entravant leur expression.

Parfois, les patients ne comprenaient pas la demande de l'enquêtrice, qui elle-même ne percevait pas ce qui n'était pas compris. A d'autres moments, ce sont les troubles articulatoires qui rendaient l'expression de la pensée des patients complexe et gênaient la bonne compréhension par l'enquêtrice.

Si les patients ne comprenaient pas la question posée par l'enquêtrice ou qu'ils en ignoraient la réponse, ils pouvaient produire des réponses erronées, contradictoires ou encore fabulées. Ces attitudes ont pu décontenancer l'enquêtrice pendant certains entretiens.

Enfin, les patients présentant un TDI peuvent avoir tendance à être d'accord avec l'autorité et à ne pas faire confiance à leur propre jugement, ce qui rend difficile l'expression de leur vécu et de leurs représentations.

8. Biais d'analyse

Les données qualitatives sont difficiles à analyser et c'était le premier travail de ce type pour l'enquêtrice. Le manque de maîtrise de la technique d'analyse a pu influencer les résultats. Il est possible qu'un chercheur plus expérimenté aurait trouvé d'autres résultats.

II. Forces

1. Force méthodologique

A. Cohérence entre le choix de la méthode et la question de recherche

La recherche qualitative est particulièrement adaptée à notre question de recherche car elle permet d'étudier le vécu dans sa dimension individuelle, expérientielle et profondément personnelle. Elle permet également de caractériser les représentations et les croyances des individus.

La réalisation d'entretiens auprès de patients présentant un TDI est un exercice complexe et nécessite une souplesse et des adaptations que nous allons décrire ci-dessous. Mais cette technique de recueil de données nous a semblé plus pertinente que les questionnaires, auxquels les patients peuvent avoir des difficultés à répondre et qui nécessite de savoir lire et écrire(41).

B. Respect de l'éthique

Malgré les spécificités cognitive et comportementales des personnes présentant un TDI, leur consentement à participer à une recherche médicale se doit d'être recueilli. Afin de s'assurer au mieux de leur compréhension du cadre, du contexte et de l'objectif de la recherche, le questionnaire d'information de l'étude a été traduit en Facile à Lire et A Comprendre (FALC). Il était présenté lors d'un entretien initial puis était ré-expliqué au début de chaque entretien.

C. Évolution du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été testé au cours de deux entretiens préliminaires spécifiquement dédiés, à la suite desquels il a été modifié. Au fur et à mesure de la passation des entretiens, le guide d'entretien a de nouveau évolué, afin de s'adapter au mieux aux patients et à l'objet de recherche.

Pour la réalisation des deuxièmes entretiens, le même guide d'entretien était utilisé, mais avec de multiples relances et reformulations basées sur les réponses des patients aux premiers entretiens. Il a également été enrichi des nouveaux thèmes étant apparus spontanément au cours des premiers entretiens.

Cette évolutivité du guide d'entretien, permise par des aller retours de l'enquêtrice entre conception de l'étude, recueil de données et analyse, laisse la porte ouverte à l'émergence d'idées nouvelles.

D. Retranscription des entretiens

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone et d'une caméra. Le dictaphone était posé à proximité du patient, afin d'obtenir un enregistrement de qualité et de permettre une retranscription des entretiens mot à mot. La caméra était placée à distance du patient et décalée sur le côté, ce qui permettait de l'oublier au fur et à mesure des entretiens. Le visionnage des vidéos a apporté des précisions sur le langage non verbal des patients.

La retranscription minutieuse des entretiens et l'annotation des attitudes associées permet d'augmenter la fiabilité de l'analyse des données.

E. Formation à la recherche qualitative

Le manque d'expérience de l'enquêtrice à la réalisation des entretiens et l'analyse des données a été compensé par l'importante recherche bibliographique effectuée sur le sujet. De plus, l'enquêtrice a participé aux ateliers de thèse proposés à la faculté de Montpellier-Nîmes, afin d'augmenter ses connaissances sur le sujet et obtenir les conseils de chercheurs plus expérimentés.

F. Échantillonnage et diversité de la population

L'échantillonnage n'a pas été aléatoire, mais intentionnel, c'est-à-dire que chaque patient a été choisi individuellement, en fonction de caractéristiques énoncées dans un registre de pré-inclusion. Ce type de recrutement nous a permis d'obtenir une population diversifiée en ce qui concerne l'âge, le lieu de vie et le lieu d'exercice professionnel.

G. Validité interne

Rechercher à obtenir une validité interne en recherche qualitative, c'est se demander si les observations réalisées sont fidèles à la réalité. Pour améliorer la crédibilité de l'étude et s'assurer de la cohérence entre les données et la réalité, l'analyse des données a été réalisée par l'enquêtrice et la directrice de thèse, le Dr Blachon. Cette triangulation des données augmente la validité interne.

H. Validité externe

En recherche qualitative, il faut chercher à savoir si les résultats sont applicables à d'autres contextes ; c'est ce qu'on appelle la transférabilité des résultats. Elle repose sur la

richesse de la description du contexte et du sujet de recherche, ce que nous nous sommes appliqués à fournir. Elle est également renforcée lorsque l'échantillonnage se déroule de façon parallèle à la réalisation et l'analyse des entretiens. Cette particularité permet de poursuivre l'inclusion de patients tant que les entretiens fournissent de nouvelles idées. L'arrêt des entretiens est acté lorsqu'aucun nouveau thème n'émerge sur plusieurs entretiens successifs. Dans notre étude, la saturation des données a été atteinte au bout de sept entretiens. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer l'absence d'émergence de nouvelles idées.

2. Adaptation aux spécificités de la population étudiée

Nous allons exposer les différentes techniques que nous avons mise en œuvre au cours de notre étude afin nous adapter aux mieux aux spécificités des entretiens réalisés auprès de patients présentant un TDI. Elles sont issues de différents articles(39)(41)(42).

A. La mise en confiance

Chaque entretien était précédé d'une discussion informelle de quelques minutes afin de rétablir le contact. Des sujets légers et familiers étaient abordés pour que les patients ne se sentent pas d'emblée en difficulté pour s'exprimer. Cette discussion permettait de renforcer le lien de confiance.

B. A propos de la construction du discours

Caractéristiques des adultes présentant un TDI	Stratégies d'adaptation de l'entrevue
Tendance à l'imitation	Poser la même question avec deux ou trois reformulations pour essayer d'enrichir le vocabulaire des réponses obtenues
Temps de latence pour répondre	Respecter les silences
Difficultés à structurer le discours, à le rendre cohérent	Questions appelant à des réponses narratives ou descriptives Demander des ajouts aux réponses plutôt que des explications
Vocabulaire limité, immature	Debriefing des entretiens avec l'infirmière de l'Unapei34 et la directrice de thèse, psychiatre à l'Unapei34, qui connaissent les particularités de langage de chaque patient

C. A propos des caractéristiques cognitives

Caractéristiques des adultes présentant un TDI	Stratégies d'adaptation de l'entrevue
--	---------------------------------------

Capacités limitées d'abstraction	Aborder des évènements concrets , en les rattachant à des lieux, des personnes, des paroles
Raisonnement en fonction de réalités concrètes	Questions simples
Faible capacité d'attention	Entretiens de 30 à 45 min , avec proposition de pauses
Tendance à nommer les réalités à partir de ce que la personne expérimente dans le présent	Questionner sur le vécu actuel , ou au plus proche du moment présent

D. A propos des relations interpersonnelles

Caractéristiques des adultes présentant un TDI	Stratégies d'adaptation de l'entrevue
Stress lié à l'inconnu de la situation	Acquisition d'informations préalables sur le patient pour pouvoir faire référence à du connu : lieux de vie et d'exercice professionnel Référence à l' infirmière de l'Unapei34
Faible estime de sa capacité à répondre aux questions, plus forte tendance à l'acquiescement	Attitude d' appréciation du caractère précieux de ce qui est apporté, d' ouverture et de considération positive Privilégier les questions ouvertes , en évitant les suggestions
Recherche d'une désirabilité sociale	Ne pas établir de relation d'autorité ou d'aide Explications claires et répétées du cadre et de l'objet de l'étude
Peur d'être jugé, évalué voire réprimandé, avec tentative de correspondre le plus possible aux attentes de l'interlocuteur	Désamorcer les peurs Rappel de l' anonymat au début et en cours d'entretien Rappeler que l'entrevue n'aura aucun impact sur les conditions de vie actuelles ou les services proposés

E. L'enregistrement vidéo

Les patients présentant un TDI parlent aussi avec leurs expressions corporelles, leurs gestes, leurs mimiques, leurs regards. Ces expressions non verbales peuvent aider à mieux comprendre leur pensée et leur état d'esprit, notamment lorsque le vocabulaire utilisé en simultané est pauvre ou peu nuancé. Notre enregistrement vidéo nous a permis de capter ce langage non verbal et d'en enrichir nos entretiens.

3. Originalité et pertinence

Il existe très peu d'études traitant du surpoids et de l'obésité des patients présentant un TDI qui recueillent leurs données directement auprès des patients concernés, et non pas auprès des familles, des personnels soignants ou des encadrants sociaux. Nos recherches bibliographiques nous ont permis d'en trouver huit au niveau international.

Trois études sont quantitatives et basées sur des questionnaires diffusés auprès de patients présentant un TDI.

Deux études sont qualitatives et dites « co-produites », c'est-à-dire que les focus groupes sont constitués à la fois de patients présentant un TDI et de personnes de leur entourage (famille ou travailleurs sociaux).

A notre connaissance, seules trois études anglaises qualitatives ont été réalisées directement auprès de patients présentant un TDI. Aucune ne concernait le vécu des patients.

Notre étude est donc originale puisqu'aucune étude qualitative sur le vécu du surpoids et l'obésité recueillant les données directement auprès des patients présentant un TDI n'a été réalisée à notre connaissance.

Une étude peut être considérée comme pertinente si elle apporte de nouvelles connaissances sur un sujet ou si elle permet de renforcer la confiance accordée à des connaissances établies. Au vu de l'absence de données existantes sur le sujet, notre étude peut être considérée comme pertinente par les nouvelles données qu'elle va apporter.

III. Discussion des résultats et comparaison aux données de la littérature

1. Différentes représentations de la surcharge pondérale, de ses causes et de ses risques

A. Des connaissances médicales floues

Les patients décrivent la surcharge pondérale comme un excès de poids, mais la plupart d'entre eux présente des difficultés à faire la différence entre le surpoids et l'obésité. Seuls quelques patients se représentent l'obésité comme étant le stade au-dessus de celui du surpoids, montrant ainsi leur conscience d'un ordre de grandeur. Une seule patiente évoque l'IMC, qui serait calculé avec le poids et la taille, sans toutefois donner plus de précision.

Il apparaît au cours des entretiens que pour la majorité des patients, leur surcharge pondérale n'est pas considérée comme un problème de santé. Le surpoids ou l'obésité ne sont pas nommés comme des maladies et les patients ne se sentent pas malades. Ce constat n'est pas spécifique aux patients présentant un TDI, car il a été rapporté dans une autre étude sur le vécu de l'obésité de patients ordinaires(43).

Malgré leur surcharge pondérale, la majorité des patients se trouvent en bonne santé. Leurs critères sont l'absence de maladie ou de douleur et la stabilité des maladies chroniques. Pour certains, c'est le suivi médical régulier qui leur donne une impression de bonne santé, indépendamment du dossier médical et des pathologies en cours. Une étude française au cours de laquelle des patients en surpoids et présentant un TDI répondaient à un questionnaire sur leur santé retrouve des résultats similaires : 54% considéraient leur santé comme bonne, 17% comme très bonne et 11,5% comme excellente(44).

B. Une surcharge pondérale minimisée

Lors de la réalisation des entretiens, les patients étaient tous en situation d'obésité, mais ils n'emploient pas le mot « obèse ». Ils parlent de surpoids ou utilisent leur propre vocabulaire : « gros », « costaud ». Pourtant, certains patients affirment assumer leur corpulence et être réalistes à propos de leur poids. Mais l'emploi du mot « obèse » peut être source de honte pour les patients, qui préfèrent minimiser leur corpulence par des mots moins stigmatisants et plus familiers. Une patiente refusait de dire surpoids ou obésité à propos d'elle-même, préférant se décrire comme « assez costaud », comme pour mettre à distance la réalité de sa corpulence.

La représentation de leur image corporelle peut être perturbée chez les patients obèses, mais il est difficile de déterminer s'ils ont tendance à sous-estimer ou surestimer leur corpulence car les résultats varient en fonction des outils de mesure utilisés lors des différentes études(45).

C. Des causes multiples et intriquées

Les patients rapportent l'influence d'évènements extérieurs dans la survenue de leur surcharge pondérale (confinement, médicaments...). La description de ces phénomènes indépendants de leur volonté permet d'externaliser les causes de leur excès de poids et de diminuer leur culpabilité.

Néanmoins, certaines causes environnementales habituellement citées par les patients ordinaires(46)(47) ne sont pas du tout abordées par les patients de notre étude. Ils ne parlent notamment pas du caractère héréditaire de la surcharge pondérale, bien que plusieurs aient décrit au moins un des deux parents en excès de poids. Ils n'évoquent pas non plus le stress au travail ou la pression sociale de se situer dans une « norme. »

En fait, les patients se sentent souvent responsables de leur surcharge pondérale, qu'ils attribuent à leur mauvaise hygiène de vie. Sur le plan alimentaire, ils se reprochent principalement de manger de trop grandes quantités et de grignoter. Contrairement à ce qui est rapporté par des patients ordinaires(46), les patients de notre étude semblent avoir bien mesuré l'impact de l'absence d'activité physique sur leur prise de poids.

Le surpoids et l'obésité font l'objet de nombreux clichés et stéréotypes, comme le manque de volonté, la goinfrerie et la paresse(2). Tous les patients interrogés assument entièrement ou en partie la responsabilité de leur surcharge pondérale, comme s'ils avaient intégré ces messages stigmatisants. Un patient se décrit d'ailleurs comme « un gros feignant » lorsqu'il ne pratique pas de sport. Leur surcharge pondérale serait de leur responsabilité personnelle.

D. Le degré d'appréhension des patients des risques pour la santé dépend de leur expérience et de la perception de leur corpulence

Les risques pour la santé liés à la surcharge pondérale sont souvent ceux qui sont, ou qui ont été, vécus par les patients ou leurs proches. Certains évoquent le risque de dyspnée, une problématique qu'ils vivent au quotidien. Les patients qui évoquent des complications

ostéoarticulaires sont ceux qui ont des antécédents d'entorses ou de lombalgies. Lorsque les proches, et notamment la famille, en sont atteints, les patients parlent du diabète. Une patiente décrit le mal-être psychologique et la constipation comme étant des conséquences de l'obésité, car c'est ce qu'elle expérimente elle-même. Les patientes ayant été opérées d'une sleeve ont une meilleure perception de la gravité potentielle de l'obésité ; elles sont les seules à évoquer le risque de décès.

Les patients qui semblent adopter une attitude réaliste et qui ont conscience de leur surcharge pondérale redoutent les complications médicales potentielles, tandis que ceux qui sont en déni connaissent les risques mais ne se sentent pas concernés. Cette mise à distance déconnecte le patient de son corps et de la réalité.

2. Des vécus hétérogènes de la surcharge pondérale au quotidien

A. Globalement négatif

La plupart des patients se sentent limités dans leurs mouvements au quotidien : marcher, courir, se baisser... Leur poids se rappelle à eux en permanence. Mais leurs plaintes ne s'éternisent pas. Les patients préfèrent mettre en avant leurs réussites plutôt que leurs incapacités : ils arrivent à se baisser pour nouer leurs lacets, à marcher sur de courtes distances... Ils donnent l'impression d'estimer que tant que leur vie quotidienne n'est pas trop impactée par le poids, il n'y a pas de problème. Ils relativisent et minimisent les conséquences négatives de leur surcharge pondérale sur leurs capacités physiques. Le poids est encombrant, mais ils s'en accommodent et apprennent à vivre avec.

C'est lorsque la limitation de la mobilité devient majeure et s'imisce jusque dans l'intimité qu'elle devient problématique. Les deux patientes ayant été opérées de la sleeve témoignent que c'est lorsqu'elles ne pouvaient plus rien faire seules qu'elles ont pris conscience de la nécessité d'une prise en charge. Une patiente décrit bien que c'est l'incapacité à réaliser seule sa toilette et son habillage qui l'a le plus impactée.

Une étude portant sur les caractéristiques des patients en surpoids et présentant un TDI retrouve que 80% des patients n'étaient pas satisfaits de leur image corporelle(10). Les patients interrogés au cours de notre étude sont nombreux à témoigner de cette insatisfaction. Celle-ci va de la gêne d'un ventre considéré comme « un petit peu gros » (P9) au dégoût de son reflet dans le miroir. Les adjectifs employés pour se décrire témoignent de la faible estime que les patients peuvent avoir d'eux-mêmes et notamment les femmes : « grosse tarte » (P4), « affreuse » (P3). Certaines études ont mis en évidence que l'insatisfaction de l'image corporelle est plus fréquemment retrouvée chez les femmes que chez les hommes obèses(48). Dans notre étude, nous n'avons pas retrouvé ce lien, mais les termes employés par les femmes sont plus violents que ceux des hommes. On peut penser que les hommes sont plus détachés que les femmes de leur image ou bien qu'ils sont simplement plus pudiques à l'expression de leurs émotions.

Les difficultés d'habillage sont évoquées par plusieurs patients. Ils ne trouvent pas toujours en magasins des habits qui leur plaisent et qui sont à leur taille, les obligeant parfois à commander sur internet. Ne pas pouvoir choisir ses vêtements est une source à la fois de

frustration et de motivation à la perte de poids. On comprend que cela puisse avoir de l'importance pour les patients, dont les habits et les produits d'hygiène sont parfois les seuls biens matériels qu'ils s'achètent eux-mêmes.

Pour d'autres patients, sortir choisir des vêtements en magasins, c'est s'exposer aux regards des autres. Cette situation est tellement difficile à vivre pour la patiente P6 qu'elle envoie sa mère acheter des habits à sa place. Plusieurs patients préfèrent éviter les situations pouvant donner lieu à des jugements ou à des regards embarrassants, comme se rendre à la piscine ou à la plage. Une patiente préfère rester seule à la maison plutôt que de suivre sa famille en sortie. Le poids engendre alors un repli sur soi et un isolement social, ce qui est décrit dans d'autres études sur le vécu de patients obèses ne présentant pas de TDI(49)(50)(51).

Qu'ils expriment un vécu positif ou négatif, les patients sont conscients que leur image fait l'objet d'un jugement par leurs pairs. Ils se sentent parfois dévisagés et pensent que les autres regardent leur corpulence ou leurs habits. Cette sensation de jugement permanent est présente dans la rue, au travail et au sein même des lieux de vie (foyer, famille). Il semble important d'avoir une écoute attentive des patients obèses présentant un TDI pour ne pas négliger cette sensation qu'ils ont parfois du mal à exprimer, mais qui peut être source d'un profond malaise.

Le poids est source d'une souffrance psychologique pour de nombreux patients. En plus de la faible estime de soi, ils ne se sentent « pas bien dans (*leurs*) baskets » (P3). Certains expriment de la honte, d'autres de la tristesse. Une patiente se remémore son image corporelle de jeunesse avec regret ; elle repense à quand elle était « belle » (P3), c'est-à-dire de corpulence normale. Aussi, les patients se projettent dans l'avenir avec angoisse. Ils sont plusieurs à redouter le caractère immuable de leur surcharge pondérale et des moqueries qui vont avec. Notre étude ne permet pas de savoir si cette peur est plutôt une source de motivation au changement ou au contraire, à l'origine d'un comportement passif face à une corpulence sur laquelle les patients pensent ne pas avoir d'emprise.

La surcharge pondérale peut interférer négativement dans les relations sociales des patients. Leur poids, au lieu d'être un sujet personnel et intime, peut devenir l'obsession des proches qui l'évoquent alors de façon répétitive et insistante. Cette attitude peut être à l'origine de conflits et de disputes. Les patients choisissent parfois de prendre de la distance avec leurs proches, qu'ils trouvent non compréhensifs, afin de ne plus subir les reproches et les critiques sur leur poids. Puisqu'on sait que la présence d'un TDI expose à un cercle social déjà limité(19), il apparaît essentiel de dépister et désamorcer les attitudes négatives de l'entourage des patients vis-à-vis du poids, car elles peuvent être à l'origine de rupture sociale, notamment avec la famille.

B. Parfois positif

Il apparaît au cours de nos entretiens que pour deux patientes (P5 et P8), la surcharge pondérale n'est pas vécue négativement. Elles ne décrivent pas d'aspect négatif lié à leur poids : elles ne se sentent pas limitées dans leurs activités physiques, ne rencontrent pas de difficulté pour s'habiller et ne s'empêchent pas de participer à des activités à cause du poids.

Elles ne témoignent pas de souffrance psychologique liée au poids et ont une image positive d'elles-mêmes. Leurs relations sociales ne semblent pas impactées par leur surcharge pondérale. Si leur vécu semble plutôt positif, il doit quand même être nuancé. Si ces patientes disent accepter leur corpulence, elles souhaitent quand même perdre du poids afin de se sentir mieux dans leur peau. Pour les deux, le poids est un sujet tabou, qui n'est abordé ni avec les amis, ni avec la famille. Une des patientes exprime clairement son malaise à discuter du sujet sous toutes ses formes, y compris pendant ses entretiens pour l'étude. Leur poids n'est pas un problème pour elles, mais elles modifient leurs habitudes alimentaires et sportives en vue d'une perte de poids. Cette ambivalence n'est pas nécessairement synonyme de contradiction. Les patientes assument leur corpulence et vivent pleinement leur vie, tout en étant conscientes que perdre du poids leur permettrait de se sentir mieux dans leur peau et d'améliorer leur santé. Nous n'avons pas retrouvé de témoignages similaires dans les études qualitatives sur le vécu de l'obésité en population ordinaire. Ceci pourrait être expliqué par des biais de sélection : les patients qui ne se sentent pas concernés par l'obésité et qui ne vivent pas leur corpulence négativement au quotidien peuvent ne pas voir l'intérêt à répondre à une étude sur le vécu de l'obésité. Les patients présentant un TDI peuvent être plus suggestibles et sensibles à l'autorité que des personnes ordinaires, ce qui a pu favoriser l'inclusion de patients qui ne se sentaient pourtant pas concernés par le sujet et faire ressortir ce vécu positif.

D'autres patients ont également nuancé leur vécu ; si le poids peut être gênant dans certains domaines, il n'a pas d'impact dans d'autres. Plusieurs patients sont gênés par leur poids, ce qui ne les empêche pas d'avoir une image globalement positive d'eux-mêmes et d'aimer se faire prendre en photo, surtout en famille. Quel que soit le vécu de leur surcharge, les patients réussissent facilement à citer leurs qualités ; le poids ne semble pas impacter la valorisation de leur personnalité.

La surcharge pondérale n'a pas été rapportée comme étant un obstacle à se faire des amis ou une source de tension au sein du couple, tandis que cela a pu être retrouvé dans d'autres études en population ordinaire(48)(49)(51). Ces études rapportent également que le poids peut être vécu comme un obstacle à la vie désirée et induire le sentiment de devoir mettre sa vie en attente. Une seule patiente de notre étude a exprimé que sa surcharge pondérale était un frein à son projet professionnel. Elle est la seule à vouloir exercer un emploi en milieu ordinaire. Pour les autres, le poids ne semble pas impacter la trajectoire de vie. Ceci pourrait être expliqué par le fait que les limitations et les contraintes liées au TDI peuvent être vécues comme prédominantes sur celles liées au poids. Contrairement aux patients ordinaires interrogés au cours d'autres thèses sur le vécu de l'obésité(46)(47), les patients de notre étude n'expriment pas de difficultés à vivre avec un poids « hors normes », ni le désir de se rapprocher de ce qui pourrait être considéré comme la norme en terme de poids. Peut-être est-ce dû au fait que le TDI fait déjà se sentir « hors normes » ? Ou simplement qu'ils sont moins réceptifs à la pression sociale et sociétale de correspondre à des normes de corpulence ?

3. La surcharge pondérale impose une amélioration de l'hygiène de vie

A. Corriger et surveiller son alimentation

a) *Des patients unanimes : la restriction est nécessaire`*

Tous les patients estiment que leur alimentation impacte leur corpulence et qu'il est donc nécessaire d'y prêter une attention particulière. Cette attention tourne autour de mesures restrictives : il faut diminuer les quantités ingérées, notamment en ce qui concerne les produits gras et sucrés. La diminution de la consommation d'alcool et de sel n'est évoquée que par une minorité de patients. Seuls deux témoignages rapportent une augmentation de la consommation de fruits et de légumes.

Les mesures restrictives peuvent être bien vécues par les patients, surtout quand elles sont comprises et considérées comme indispensables à la prise en charge du poids. Un patient pèse ses féculents tous les jours sur les conseils des kinésithérapeutes. Cette mesure est devenue habituelle et lui permet d'anticiper facilement les repas sur plusieurs jours. Il adhère à cette routine qu'il trouve simple, car ce qu'il souhaite, c'est « ne pas se prendre la tête » (P2). Une patiente explique qu'elle est restreinte dans ses quantités alimentaires à cause de la sleeve (P8), mais cette situation n'est pas une source de frustration. Parfois, c'est le cadre de vie qui impose les restrictions. A l'Unapei34, cela passe par l'application de régimes hypocaloriques prescrits par les médecins généralistes ou les nutritionnistes. Les deux patientes qui y sont soumises ont compris ce qu'ils représentent et y adhèrent, car elles espèrent que cela va les aider à perdre du poids. Elles y voient également un bénéfice secondaire : le cuisinier et les éducateurs sont attentifs à elles pendant les moments de repas. A domicile, le comportement boulimique d'un des jeunes patients a incité sa mère à mettre les aliments sous clé. Elle restreint la quantité de produits gras et sucrés et contrôle les portions ingérées en servant elle-même son fils à table. Ces mesures ne semblent pas peiner le patient, qui comprend que c'est pour son bien.

Pour d'autres patients, les mesures restrictives sont plus difficiles à suivre. Elles sont synonymes de privation et source d'une grande frustration. Pour les patients qui vivent seuls, les difficultés se révèlent lorsqu'ils font les courses, car il faut alors résister à la tentation d'acheter des produits attractifs gras et sucrés. Il est particulièrement complexe de résister à ces désirs, notamment au vu de l'abondance des produits « malsains » dans les commerces et leur marketing agressif. Les restrictions sont perçues comme une source d'injustice par une patiente, car son alimentation diffère de celles des autres résidents du foyer de l'Unapei34. Une jeune patiente présente des difficultés à contrôler sa consommation de produits sucrés. Sa mère les place donc en hauteur à la maison, afin qu'elle ne puisse pas les atteindre. Mais cette technique est contre-productive car la frustration ressentie est d'autant plus grande que les produits sont présents à la maison. La patiente exprime bien que cela a pour conséquence l'achat de produits sucrés de façon autonome en ville et leur consommation en cachette dans sa chambre. Un comportement similaire est retrouvé chez la patiente P3, qui perçoit les aliments gras et sucrés comme interdits par les éducateurs du foyer. Elle dit de pas avoir le droit d'en acheter, mais fera les aveux de multiples achats cachés aux éducateurs au cours des entretiens. Plusieurs études (52)(53) rapportent que lorsqu'un contrôle alimentaire est excessif, les aliments peuvent devenir désirables car ils sont interdits. Le plaisir ressenti à leur ingestion est alors plus une réponse à la restriction qu'à une faim réelle.

Enfin, un patient vit différemment les restrictions alimentaires lorsque c'est lui-même ou un intervenant extérieur qui les impose. Quand ces modifications alimentaires sont liées aux recommandations d'une diététicienne, elles sont perçues comme strictes et inadaptées à son quotidien. Mais quand le patient décide d'initier un régime et de ne manger plus qu'une biscotte le soir, il tient ce rythme pendant 4 mois. Il concède que ce n'était pas évident tous les jours, mais la perte de poids réalisée au cours de ce régime lui permet d'en garder un bon souvenir. Il envisage même de recommencer.

b) Un vécu négatif de l'alimentation

Pour plusieurs patients, des émotions négatives sont à l'origine d'une envie de manger : le stress, l'angoisse, la tristesse. L'alimentation joue un rôle réconfortant : elle permet de calmer. Mais cet apaisement est de courte durée, cédant la place à l'anxiété et au sentiment d'impuissance car les patients perdent le contrôle des quantités et n'arrivent plus à s'arrêter de manger. Deux patientes parlent d'addiction au sucre pour exprimer le caractère incontrôlable de leur comportement. Les patients ne sont plus maîtres de leur corps et pourtant, ils se sentent responsables de ce qui leur arrive. Ils expriment de la honte ou de la culpabilité. Les patients présentant un TDI peuvent rencontrer des difficultés à gérer leurs sentiments ; la nourriture peut alors leur permettre d'engourdir la douleur émotionnelle et de réguler leurs émotions(54).

Pour la patiente P1, le repas est un moment d'angoisse. Ses parents l'ont maltraitée dans son enfance et la forçaient à manger. Les séquelles de ce traumatisme sont présentes et impactent son quotidien. Les situations de maltraitance sont plus fréquemment vécues par les personnes atteintes d'un TDI(18). Leurs conséquences sur l'alimentation des patients ne doivent pas être négligées et pourraient être systématiquement dépistées lors de la prise en charge de la surcharge pondérale.

c) La charge mentale de l'équilibre alimentaire

L'équilibre alimentaire n'est pas évident à atteindre. Les patients oscillent entre s'autoriser des plaisirs, souvent composés d'aliments gras et sucrés, et avoir une alimentation saine. Ce sujet a occupé une place centrale au cours des entretiens, témoignant de son importance pour les patients. Ils semblent que le choix entre les aliments désirés et recommandés soit un conflit quotidien. Le patient P7 tente de diminuer cette charge mentale en s'imposant des fréquences, comme s'autoriser un gâteau tous les quatre jours. Mais les événements du quotidien, comme les apéros entre amis, rendent cette tentative inefficace car trop frustrante à tenir.

d) Quelle place pour le plaisir ?

Heureusement, la majorité des patients perçoit aussi l'alimentation comme une source de plaisir. De nombreux aliments et plats sont appréciés, et pas uniquement les aliments gras et sucrés ; les patients ont des préférences alimentaires plutôt variées. Certains aiment cuisiner et s'intéressent à la qualité des produits alimentaires qu'ils utilisent. Le patient P2

nous explique bien qu'il préfère se préparer une purée faite maison plutôt que d'acheter « un sachet chimique ». Le contexte du repas est également important ; les patients aiment partager des repas en famille ou entre amis. L'alimentation peut aussi être synonyme de fête et de convivialité.

Ce vécu est plutôt en opposition avec ce que peuvent penser les éducateurs de patients présentant un TDI et en surcharge(55). Ces derniers pensent que les patients n'ont « pas de goût » et ne reconnaissent pas ce qu'ils mangent. D'après eux, les patients seraient plus intéressés par la quantité que la qualité des aliments.

e) *Les déterminants de l'alimentation*

La littérature rapporte plusieurs barrières à une alimentation saine pour les patients présentant un TDI, dont certaines ont été évoquées par les patients que nous avons interrogés. Les patients qui ne cuisinent pas eux-mêmes et ne font pas les courses considèrent cela comme un frein à une alimentation saine(56). Le coût et le manque d'accessibilité des produits sains sont également évoqués. Les patients expriment des difficultés à résister à l'achat d'aliments « malsains » car ils sont nombreux, facilement disponibles et mis en avant dans les magasins(56)(57). Aussi, leurs étiquetages peuvent prêter à confusion. Certains patients déplorent l'abondance de la publicité pour les produits gras et sucrés(57). L'attitude des équipes encadrantes peut également être une barrière à l'alimentation saine des patients dont ils s'occupent. Ils utilisent parfois la nourriture comme une récompense ou pour créer des liens sociaux avec les patients. Les éducateurs perçoivent la bonne hygiène diététique comme un régime pour perdre du poids et non pas comme une alimentation quotidienne. En attribuant une place primordiale à l'autonomie individuelle, ils peuvent se sentir limiter dans leurs capacités à influencer les choix alimentaires des patients dont ils s'occupent(58). Un travail de thèse retrouve que les éducateurs avouent ne pas toujours respecter les prescriptions médicales de régime pour les patients, car ils n'en voient pas l'intérêt et les associent à des privations dont ils ne veulent pas être responsables(55).

On retrouve également des facteurs protecteurs. Bien que les connaissances nutritionnelles des patients présentant un TDI soient peu évaluées, une étude retrouve que les grands principes de l'alimentation saine et malsaine sont connus(56). Les patients interrogés au cours de notre étude ont également été majoritairement pertinents lorsqu'ils évoquaient les grands principes nutritionnels. Ils connaissent les règles hygiéno-diététiques, à savoir éviter les aliments gras et sucrés, augmenter les fruits et les légumes, faire attention à la taille des portions ingérées, augmenter leur consommation d'eau et limiter celle d'alcool. Néanmoins, les patients sont demandeurs d'informations plus claires et plus accessibles sur ce qui correspond à une alimentation saine(57). La présence des éducateurs lors des courses est considérée comme une aide, car ceux-ci permettent de canaliser les achats compulsifs et malsains. Les membres de la famille peuvent également jouer un rôle protecteur en encourageant une alimentation plus saine à travers leurs propres comportements alimentaires(44). Pour la patiente P5, les efforts pour diminuer la consommation de boissons sucrées sont faciles à respecter car suivis par le reste de la famille.

B. Augmenter son activité physique

a) *La conscience de l'importance de l'AP dans la PEC du poids*

Tous les patients sont unanimes : la prise en charge de leur surcharge pondérale passe par une augmentation de leur activité physique. Bouger plus pour se dépenser et donc perdre du poids.

Ce qui peut paraître évident pour les patients interrogés au cours de notre étude ne l'est pas tant que ça. En effet, d'autres études réalisées auprès de patients non atteints de TDI retrouvent que l'activité physique n'est que très rarement évoquée par les patients comme faisant partie de la prise en charge de leur obésité(46)(49).

Aussi, les éducateurs ont des connaissances médiocres sur les recommandations liées à l'activité physique, à laquelle ils accordent peu de bénéfices en terme de santé(59). Ils ne considèrent pas toujours le sport comme un levier de prise en charge du surpoids des patients dont ils s'occupent(55). Il semble important d'essayer d'améliorer le niveau de connaissance des éducateurs sur l'activité physique et ses bénéfices en termes de santé et de perte de poids, car ils sont reconnus comme pouvant faciliter l'engagement des patients à la participation aux activités(60).

b) *Des patients motivés, actifs et volontaires*

Tous les patients disent pratiquer des activités physiques pour essayer de perdre du poids, mais leurs motivations sont renforcées par des bénéfices secondaires. La pratique d'une activité physique est source de plaisir. Elle permet de se détendre et de faire baisser l'angoisse. Les activités en extérieur sont appréciées, notamment lorsqu'elles sont réalisées dans la nature. Lorsqu'un sport est technique, comme le judo, les patients prennent du plaisir à s'entraîner afin de réussir à devenir performant. Les compétitions motivent et challengent. Pour de nombreux patients, le sport est perçu comme un moment convivial, un lieu d'échanges et de partage. Il permet d'enrichir leurs connexions sociales. Seuls deux patients pensent que le sport améliore leur santé, indépendamment de son effet sur le poids.

La majorité des patients semble pratiquer une activité physique plusieurs fois par semaine. Si, pour les plus jeunes, elle est obligatoire car réalisée dans le cadre des cours délivrés à l'IME, elle est basée sur le volontariat pour tous les autres patients. Ils semblent motivés et pratiquent plusieurs activités de façon simultanée. Souvent, les patients associent une pratique encadrée (avec le foyer, un club ou des kinésithérapeutes) et une pratique plus autonome (marche à pied, balade à vélo...). Huit patients sur neuf ont exprimé leur désir d'augmenter encore leur pratique actuelle.

c) *Le vécu douloureux n'empêche pas la pratique de l'AP*

Certains patients évoquent la réalisation de l'activité physique comme une « souffrance » (P4). Le corps est lourd à porter et la réalisation des mouvements ne se fait pas sans peine. Mais contrairement à ce qui a pu être retrouvé dans de nombreuses études, en population ordinaire et avec des patients présentant un TDI(48)(49)(61)(56), le poids n'est pas

considéré comme un frein à la pratique d'activités physiques pour les patients que nous avons interrogés.

Une patiente signale que l'activité physique lui est douloureuse à réaliser à cause de douleurs au pied. Un autre que les conditions climatiques peuvent rendre le sport difficile, notamment lorsqu'il fait chaud. Il semble que la douleur et les difficultés ressenties sont vécues comme faisant partie intégrante du sport. Il est intéressant de noter que cela n'entache en rien le plaisir et la motivation des patients.

d) Les freins à la pratique de l'activité physique

Au cours des entretiens, les patients nous ont exposé les différents freins à la pratique d'activités physiques qu'ils rencontrent au quotidien. S'ils évoquent comme cause personnelle leur grande fatigabilité, les freins liés à l'environnement sont plus fréquemment cités. Les patients sont limités par le prix des activités et du matériel sportif, le manque de temps ou les horaires inadaptés des activités. Le plus jeune des patients témoigne de l'anxiété de sa mère, qui craint qu'il se blesse et l'empêche de s'inscrire à la boxe. La majorité des patients est dépendante des activités réalisées au sein de l'Unapei³⁴ et ils se retrouvent démunis quand ces dernières s'arrêtent pendant les vacances scolaires. Leur manque d'autonomie les empêche de pouvoir pratiquer des activités seuls.

Ces résultats sont concordants avec ceux de la littérature⁽⁶²⁾⁽⁶³⁾⁽⁶⁴⁾. Néanmoins, on remarquera que certaines barrières retrouvées dans d'autres études n'ont pas été citées par les patients que nous avons interrogés : ils ne craignent pas de se blesser, ne manquent pas de motivation. Ils ne se sentent pas limités par des problèmes de santé ou leurs aptitudes physiques.

4. Le suivi médical

A. L'absence de témoignage de discrimination par le système de soins et les professionnels de santé

Tous les patients estiment entretenir de bonnes relations avec leur médecin traitant. Ce dernier représente une personne familière, qui les connaît généralement depuis plusieurs années. Une relation de confiance s'est établie et les patients se sentent écoutés. Le médecin généraliste est perçu comme une personne compétente pour s'occuper de leur suivi médical. Néanmoins, pour plusieurs patients, le suivi spécifique du poids est plutôt l'affaire des spécialistes : endocrinologue, chirurgien, diététicien...

Parfois les consultations médicales sont source d'agacement, notamment lorsque les recommandations pour la gestion du poids sont perçues comme des directives ou des réprimandes (« Je me faisais engueuler » P7). L'attitude des soignants est alors contre-productive, puisque les patients se braquent et arrêtent le suivi.

Au cours d'études sur le vécu de l'obésité en population ordinaire, les patients expriment des difficultés d'accès à des soins médicaux de qualité en lien avec leur obésité. L'attitude des soignants est vécue comme discriminantes, voire insultante, et portant atteinte à la dignité⁽⁴⁹⁾. Le poids peut être perçu comme un obstacle au dialogue avec le médecin

traitant, qui rapporterait tous les symptômes à l'obésité(51). Cet aspect n'a pas été rapporté par les patients de notre étude.

Néanmoins, on peut remarquer que les conseils pour la gestion du poids retenus par les patients et émanant de professionnels de santé sont souvent réducteurs. Ils sont focalisés sur : « manger moins en faisant un régime » et « pratiquer plus de sport ». Or l'obésité est une maladie multifactorielle et complexe, qui nécessite une approche plus globale. On sait aujourd'hui que les médecins non spécialisés sur le sujet peuvent être sceptiques quant à l'efficacité de la prise en charge médicale des patients obèses(65)(66). Il serait important de poursuivre leur sensibilisation et leur formation, afin que leur appréhension de l'obésité et de sa prise en charge soit plus pertinente.

B. Différentes attentes

a) *Différentes motivations pour la perte de poids*

Il est important d'identifier ce qui motive les patients à la perte de poids afin de pouvoir les accompagner au mieux dans leur parcours. Lorsque leurs attentes ne sont pas comprises par l'entourage, cela peut entraîner des difficultés communicationnelles et relationnelles. La patiente P3 témoigne du décalage présent quand, au plus haut de son poids, sa famille s'évertuait à essayer de lui faire prendre conscience des dangers pour sa santé, tandis qu'elle était plutôt préoccupée par son incapacité à s'occuper seule d'elle-même. Cette situation était à l'origine de disputes et d'une souffrance psychologique. Si ce qui peut sembler le plus important pour la famille, les éducateurs et les soignants est la santé des patients, cela n'est pas toujours ce que les patients perçoivent comme prioritaire. Un seul patient nous rapporte vouloir perdre du poids pour améliorer sa santé. Pour les autres, c'est principalement le gain de mobilité, l'esthétisme et le bien-être psychologique qui constituent les principales motivations à la perte de poids. L'entourage pourrait essayer d'être plus à l'écoute des patients afin que les objectifs soient partagés et compris par tous.

b) *Des patients en demande d'un suivi médical*

Plusieurs patients sont demandeurs d'un suivi médical, et notamment les plus jeunes. Ils aimeraient recevoir des conseils nutritionnels. Même si les recherches sont encore insuffisantes et doivent être poursuivies, les résultats concernant l'effet de programme de promotion de la santé pour l'amélioration des habitudes alimentaires des adolescents présentant un TDI sont positifs. Les patients retiennent ce qu'ils apprennent et modifient positivement leurs choix diététiques au décours(67). Il semblerait donc intéressant d'introduire plus généralement des programmes d'information sur l'alimentation dans les instituts médico éducatifs.

c) *Des patients en demande d'une autonomie*

Les patients qui ne sont pas impliqués dans une prise en charge médicale de leur surcharge pondérale expriment la volonté de poursuivre seuls la gestion de leur poids. Tout en continuant à les informer des risques pour leur santé et les comorbidités potentielles, il

semble important de respecter leur choix et leur capacité à prendre des décisions pour eux-mêmes, au risque de paraître trop directifs et rompre l'alliance thérapeutique.

Bien que le vécu de la surcharge pondérale soit globalement négatif et centré sur les difficultés à vivre avec son corps, certains patients n'expriment que très peu, voire aucune plainte. Quelle que soit la perception de leur corpulence et des risques pour leur santé, les patients semblent tous motivés à perdre du poids. Ils modifient leur hygiène de vie sur les plans alimentaire et physique, souvent grâce à l'impulsion de la famille, de leurs éducateurs ou des professionnels de la santé.

CONCLUSION

La prévalence de la surcharge pondérale est de 23,5 millions de personnes en France. Le trouble du développement intellectuel concernerait 1 million de français. Ces deux pathologies augmentent, indépendamment l'une de l'autre, le risque de comorbidités somatiques et psychologiques, de discrimination, d'inégalités d'accès aux soins et de mortalité. La surcharge pondérale est plus fréquente chez les patients présentant un trouble du développement intellectuel que dans la population générale. Plusieurs études récentes tentent d'identifier les déterminants du surpoids et de l'obésité chez les patients présentant un trouble du développement intellectuel. Nous nous sommes intéressés à l'expérience que ces patients faisaient de leur surcharge pondérale, en recueillant directement leurs témoignages.

La perception de leur corpulence et des risques pour leur santé des patients interrogés dépend essentiellement de la gêne ressentie et de leur expérience des complications liées à la surcharge pondérale. Ils apprennent de ce qu'ils vivent et de ce qu'ils voient chez leurs proches. Les patients prennent la responsabilité de leur excès de poids, même s'ils tentent de se déculpabiliser en reconnaissant l'influence d'évènements indépendants de leur volonté.

Les vécus recueillis sont très hétérogènes, rappelant que chaque patient est un individu unique. Les impacts négatifs du poids sur la vie quotidienne des patients ont été abondants. La surcharge pondérale limite les capacités physiques et provoque une insatisfaction corporelle. Elle est une source de jugement permanente de la part des autres et peut conduire à l'isolement. Certains patients souffrent de la dégradation de leurs relations sociales à cause du poids. Mais tous ne se sentent pas « victimes » de leur corps, et certains assument leurs rondeurs sans exprimer de gêne, sans se sentir limités dans leurs activités et sans que leur surcharge pondérale n'ait d'influence sur leurs relations sociales.

Tous les patients rapportent que leur excès de poids influence leurs habitudes alimentaires. Ils connaissent les principales recommandations nutritionnelles et tentent de les respecter. Les patients qui considèrent l'alimentation comme une nécessité n'expriment pas de difficultés. Pour d'autres en revanche, une alimentation saine est synonyme de privations et source de frustration. Les aliments gras et sucrés peuvent être une source de réconfort et leur consommation faire l'objet d'une perte de contrôle difficilement vécue par les patients.

Les activités physiques sont pratiquées avec plaisir. Les patients sont motivés par l'espoir d'une perte de poids, mais également par de multiples autres bénéfices comme la convivialité, l'augmentation de leurs relations sociales, l'apprentissage et la maîtrise d'une technique et la diminution de l'anxiété. Les patients n'évoquent pas le poids comme un frein à la pratique sportive, mais ils répertorient de nombreux déterminants environnementaux comme la météo, le prix des activités et le manque d'accessibilité.

La prise en charge médicale proposée aux patients est basée sur les régimes et l'activité physique. Elle est souvent vécue comme étant difficile à suivre et source d'échec. Néanmoins, elle peut aussi procurer satisfaction et être considérée comme suffisante par certains patients. La prise en charge chirurgicale est tantôt espérée car source d'espoir, tantôt redoutée car associée à une évolution défavorable du poids.

Quel que soit leur vécu, la perte de poids est désirée par tous les patients. Notre étude permet d'entrevoir que si certains patients sont demandeurs d'une prise en charge, d'autres la refusent et préfèrent poursuivre seuls la gestion de leur poids.

Notre étude a permis d'améliorer les connaissances sur l'expérience de la surcharge pondérale vécue par les patients présentant un trouble du développement intellectuel. Il pourrait être intéressant de poursuivre les recherches sur le sujet afin d'enrichir ces données avec d'autres témoignages. Aussi, identifier ce que les patients attendent de leur entourage (famille, éducateurs, professionnels de santé) vis-à-vis de la prise en charge de leur surcharge pondérale pourrait faire l'objet de futures recherches.

BIBLIOGRAPHIE

1. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>.
2. HAS. Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours. Synthèse des recommandations de bonne pratique et Argumentaire. 2011.
3. Cole TJ. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ*. 6 mai 2000;320(7244):1240-1240.
4. <https://csohn.chu-rouen.fr/wp-content/uploads/sites/44/2021/09/Resultats-Obepi-Roche-2020-enquête-épidémiologique-sur-le-surpoids-et-lobésite.pdf>.
5. Wright SM, Aronne LJ. Causes of obesity. *Abdom Radiol*. oct 2012;37(5):730-2.
6. Monasta L, Batty GD, Cattaneo A, Lutje V, Ronfani L, Van Lenthe FJ, et al. Early-life determinants of overweight and obesity: a review of systematic reviews. *Obes Rev Off J Int Assoc Study Obes*. oct 2010;11(10):695-708.
7. Piché ME, Poirier P, Lemieux I, Després JP. Overview of Epidemiology and Contribution of Obesity and Body Fat Distribution to Cardiovascular Disease: An Update. *Prog Cardiovasc Dis*. juill 2018;61(2):103-13.
8. Schetz M, De Jong A, Deane AM, Druml W, Hemelaar P, Pelosi P, et al. Obesity in the critically ill: a narrative review. *Intensive Care Med*. juin 2019;45(6):757-69.
9. Davis C. The epidemiology and genetics of binge eating disorder (BED). *CNS Spectr*. déc 2015;20(6):522-9.
10. Williams EP, Mesidor M, Winters K, Dubbert PM, Wyatt SB. Overweight and Obesity: Prevalence, Consequences, and Causes of a Growing Public Health Problem. *Curr Obes Rep*. sept 2015;4(3):363-70.
11. Rubino F, Puhl RM, Cummings DE, Eckel RH, Ryan DH, Mechanick JI, et al. Joint international consensus statement for ending stigma of obesity. *Nat Med*. avr 2020;26(4):485-97.
12. Fulton M, Srinivasan VN. Obesity, Stigma And Discrimination. In: *StatPearls [Internet]*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [cité 11 nov 2022]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554571/>
13. <https://www.who.int/fr/news/item/12-07-2021-un-report-pandemic-year-marked-by-spike-in-world-hunger>. <https://www.erudit.org/fr/revues/rechqual/2019-v38-n1-rechqual04566/1059647ar/>.
14. Grover SA, Kaouache M, Rempel P, Joseph L, Dawes M, Lau DCW, et al. Years of life

lost and healthy life-years lost from diabetes and cardiovascular disease in overweight and obese people: a modelling study. *Lancet Diabetes Endocrinol.* févr 2015;3(2):114-22.

15. Ministère de l'économie et des finances. Obésité : quelles conséquences pour l'économie et comment les limiter ? sept 2016;179.

16. Detournay B. Le coût de l'obésité en France. *Médecine Mal Métaboliques.* juin 2021;15(4):413-7.

17. <https://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>.

18. Haute Autorité de Santé. Trouble du neurodéveloppement : repérage et orientation des enfants à risque. *Recommandations de bonne pratique*; 2020.

19. Buntinx W. Déficiences intellectuelles: expertise collective. Paris: Les éd. Inserm; 2016.

20. Des Portes V, Reymond MP, Caron J, De Fréminville B, Vazeilles I, Camuzeaux D, et al. Prévalence et étiologies des trouble du développement intellectuel. 2022. (Tous professionnels de santé).

21. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_di_def.pdf.

22. Verdonschot MML, de Witte LP, Reichrath E, Buntinx WHE, Curfs LMG. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *J Intellect Disabil Res.* avr 2009;53(4):303-18.

23. Emerson E, Milner A, Aitken Z, Krnjacki L, Vaughan C, Llewellyn G, et al. Overt acts of perceived discrimination reported by British working-age adults with and without disability. *J Public Health.* 12 avr 2021;43(1):e16-23.

24. Pelleboer-Gunnink HA, van Weeghel J, Embregts PJCM. Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: a mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disabil Rehabil.* 13 févr 2021;43(4):489-97.

25. Inclusion Europe. Des soins de santé inégaux ? Étude d'Inclusion Europe sur l'accès aux soins de santé pour les personnes avec un handicap intellectuel. 2017.

26. Pichetti S, Penneau A, Lengagne P, Sermet C. Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique.* avr 2016;64(2):79-94.

27. Velepucha-Iniguez J, Bonilla Sierra P, Bruera E. Barriers to Palliative Care Access in Patients With Intellectual Disability: A Scoping Review. *J Pain Symptom Manage.* déc

2022;64(6):e347-56.

28. Iacono T, Bigby C, Unsworth C, Douglas J, Fitzpatrick P. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Serv Res.* déc 2014;14(1):505.
29. Coppus AMW. People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?: Intellectual Disabilities: Adulthood and Life Expectancy. *Dev Disabil Res Rev.* août 2013;18(1):6-16.
30. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* janv 2006;12(1):70-82.
31. Heslop P, Glover G. Mortality of People with Intellectual Disabilities in England: A Comparison of Data from Existing Sources. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* sept 2015;28(5):414-22.
32. Code de la Santé Publique. Article L1122-1. Chapitre II : information de la personne qui se prête à une recherche impliquant la personne humaine et recueil de son consentement;
33. Code de la Santé Publique. Article L1122-2. Chapitre II : information de la personne qui se prête à une recherche impliquant la personne humaine et recueil de son consentement;
34. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* 2015.
35. Blanchet A, Gotman A. *L'entretien.* 2017.
36. Bréchon P. *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives.* Grenoble: Presses universitaires de Grenoble; 2011.
37. Kaufmann JC, Singly F de. *L'entretien compréhensif.* Paris: Armand Colin; 2016.
38. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. juin 2001;32(2).
39. Guillemette F, Boisvert D. L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Rech Qual.* 2003;23:15-26.
40. Mucchielli A. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales.* 3e éd. mise à jour et augmentée. Paris: A. Colin; 2009. (Dictionnaire).
41. Julien-Gauthier F, Jourdan-ionescu C, Héroux J. Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Rev Francoph Défic Intellect.* 2009;20:178-88.

42. Nguimfack L, Scelles R. Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychol Fr.* 2017;(62):163-76.
43. Charmillot M, Lager G, Lasserre Moutet A, Golay A. Comprendre l'expérience de vie des personnes obèses : un apport pour l'éducation thérapeutique du patient. *Rev Médicale Suisse.* 2011;288.
44. Mikulovic J, Vanhelst J, Salleron J, Marcellini A, Compte R, Fardy PS, et al. Overweight in intellectually-disabled population: physical, behavioral and psychological characteristics. *Res Dev Disabil.* janv 2014;35(1):153-61.
45. Schwartz MB, Brownell KD. Obesity and body image. *Body Image.* janv 2004;1(1):43-56.
46. De Sousa V. Quelles représentations les patients obèses ont-ils de leur maladie ? Université de Limoges; 2013.
47. Onzon C. Vécu, représentations et attentes des adolescents en surpoids et obèses au travers de leurs modèles identificatoires. Université Claude Bernard Lyon 1; 2014.
48. Christiansen B, Borge L, Solveig Fagermoen M. Understanding everyday life of morbidly obese adults-habits and body image. *Int J Qual Stud Health Well-Being.* janv 2012;7(1):17255.
49. Farrell E, Hollmann E, Roux CW, Bustillo M, Nadglowski J, McGillicuddy D. The lived experience of patients with obesity: A systematic review and qualitative synthesis. *Obes Rev* [Internet]. déc 2021 [cité 3 janv 2023];22(12). Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/obr.13334>
50. Ueland V, Furnes B, Dysvik E, Rørtveit K. Living with obesity — existential experiences. *Int J Qual Stud Health Well-Being.* 1 janv 2019;14(1):1651171.
51. Haga BM, Furnes B, Dysvik E, Ueland V. Putting life on hold: lived experiences of people with obesity. *Scand J Caring Sci.* juin 2020;34(2):514-23.
52. Fisher JO, Birch LL. Restricting Access to Foods and Children's Eating. *Appetite.* juin 1999;32(3):405-19.
53. Ritchie LD, Welk G, Styne D, Gerstein DE, Crawford PB. Family Environment and Pediatric Overweight: What Is a Parent to Do? *J Am Diet Assoc.* mai 2005;105(5):70-9.
54. Grant PG, Boersma H. Making sense of being fat: A hermeneutic analysis of adults' explanations for obesity. *Couns Psychother Res.* sept 2005;5(3):212-20.
55. Gautrais E, Herbaux V. Les déterminants du surpoids et de l'obésité chez les adultes déficients intellectuels en institution : une étude qualitative auprès de 26 éducateurs sur la

nutrition et l'activité physique. [Lyon]: Claude Bernard; 2018.

56. Skelly LJ, Smyth PP, Donnelly MP, Leslie JC, Leader G, Simpson L, et al. Factors that potentially influence successful weight loss for adults with intellectual disabilities: A qualitative comparison. *J Intellect Disabil.* déc 2021;25(4):458-75.
57. Doherty A, Jones S, Chauhan U, Gibson J. Eating well, living well and weight management: A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil.* juin 2020;24(2):158-76.
58. Cartwright L, Reid M, Hammersley R, Blackburn C, Glover L. Food choice by people with intellectual disabilities at day centres: A qualitative study. *J Intellect Disabil.* juin 2015;19(2):103-15.
59. Melville CA, Hamilton S, Miller S, Boyle S, Robinson N, Pert C, et al. Carer Knowledge and Perceptions of Healthy Lifestyles for Adults with Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* mai 2009;22(3):298-306.
60. Martin E, McKenzie K, Newman E, Bowden K, Morris PG. Care staff intentions to support adults with an intellectual disability to engage in physical activity: An application of the Theory of Planned Behaviour. *Res Dev Disabil.* nov 2011;32(6):2535-41.
61. Wiklund M, Olsén MF, Willén C. Physical activity as viewed by adults with severe obesity, awaiting gastric bypass surgery. *Physiother Res Int.* 2010;n/a-n/a.
62. Bossink LWM, van der Putten AA, Vlaskamp C. Understanding low levels of physical activity in people with intellectual disabilities: A systematic review to identify barriers and facilitators. *Res Dev Disabil.* sept 2017;68:95-110.
63. van Schijndel-Speet M, Evenhuis HM, van Wijck R, van Empelen P, Echteld MA. Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil.* juin 2014;52(3):175-86.
64. Stevens G, Jahoda A, Matthews L, Hankey C, Melville C, Murray H, et al. A theory-informed qualitative exploration of social and environmental determinants of physical activity and dietary choices in adolescents with intellectual disabilities in their final year of school. *J Appl Res Intellect Disabil.* janv 2018;31:52-67.
65. Lehr Drylewicz A, Renoux C, Savan L, Lebeau J. La prise en charge du surpoids en médecine générale : mission impossible ? *Exerc Rev Francoph Médecine Générale.* 2010;(94):132-7.
66. Bobee M. L'accompagnement des personnes obèses par le médecin généraliste : le point de vue des patients sur l'attitude à privilégier. Université de Montpellier; 2017.
67. Maine A, Brown MJ, Ski CF, Thompson DR, Marsh L, O'Leary L. Recruitment settings, delivery contexts, intervention techniques and outcomes of health promotion programmes for young adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Res*

Dev Disabil. 5 févr 2020;99:103592.

ANNEXES

- I. Fiche info FALC
- II. Formulaire de consentement patient
- III. Formulaire de consentement mineur / tuteur
- IV. Guide d'entretien version 1
- V. Guide d'entretien personnalisé pour le deuxième entretien :
l'exemple de la patiente P3
- VI. Lien Drive corpus

FORMULAIRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur

Je m'appelle Lisa LECKI et je suis interne en médecine générale à Montpellier. J'effectue un travail de thèse sur les déterminants à prise en charge de leur surpoids ou obésité par les patients présentant une déficience intellectuelle.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps de lire et comprendre ces informations afin de réfléchir à votre participation. N'hésitez pas à me demander des informations complémentaires s'il y a des choses que vous n'avez pas comprises ou que vous souhaitez préciser.

Le contexte et le but de l'étude :

Le surpoids et l'obésité concernent de plus en plus de personnes à travers le monde. En France, environ 50% de la population est concernée. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus touchées que la population générale. Nous chercherons à comprendre quels sont les déterminants pouvant influencer les personnes présentant une déficience intellectuelle à prendre ou ne pas prendre en charge leur surpoids ou leur obésité.

Déroulement de l'étude :

L'étude consistera en un entretien individuel lors d'un créneau horaire que nous aurons fixé au préalable en fonction de nos disponibilités respectives. Cet entretien fera l'objet d'un enregistrement par caméra si vous l'acceptez.

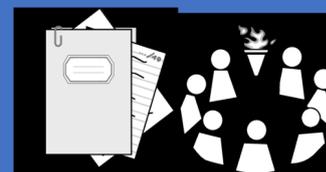
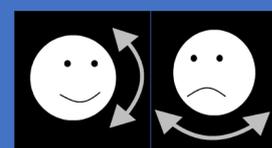
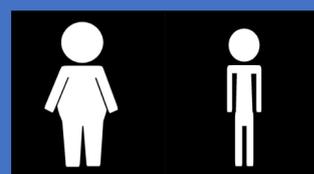
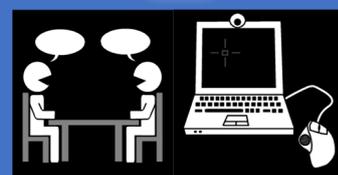
Les données sont d'abord retranscrites mot à mot, puis analysées à l'aide d'un logiciel afin de dégager les thèmes principaux.

Vous pourrez refuser de répondre à certaines questions ou d'aborder certains thèmes. Vous pourrez également vous retirer de l'étude à tout moment sans conséquence.

Les propos recueillis seront utilisés aux seules fins de cette étude.

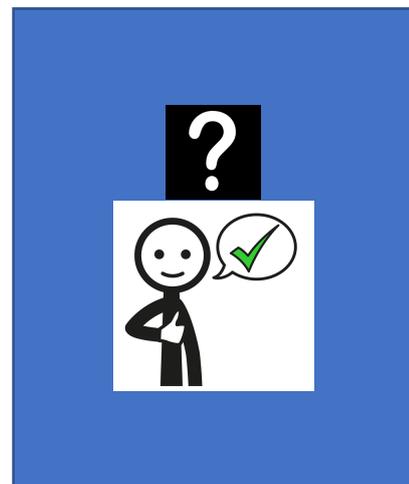
Un dossier concernant cette étude a été soumis et validé par un Comité d'Éthique.

FALC



Information relative à la protection des données à caractère personnel :

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude font l'objet d'un traitement de données à caractère personnel, dont le responsable est l'université de Montpellier (163, rue Auguste Broussonnet, 34090 Montpellier). Les finalités de ce traitement de données sont les suivantes : identifier les déterminants à la prise en charge de leur surpoids ou obésité par les patients présentant une déficience intellectuelle et étant pris en charge au sein d'une des structures de l'Unapei34.



Vous êtes informé(e) que, sans votre consentement, l'université de Montpellier n'utilisera pas vos informations pour réaliser cette étude.

Ce traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission de service public, à savoir la mise en œuvre d'un projet de recherche.

Les données à caractère personnel recueillies ici sont conservées pendant une année, et sont destinées à Lisa LECKI (interne en médecine générale), au Dr Claude BLANCHON (psychiatre au sein de l'Unapei34) et Mme Marion DOUCET (psychologue au sein de l'Unapei34).

Conformément au règlement général sur la protection des données (règlement européen no 2016-679-UE du 27 avril 2016) et à la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi no 78-17 du 6 janvier 1978) modifiée, vous disposez :

- Des droits d'accès, de rectification et d'effacement de vos données à caractère personnel ;
- Du droit de retirer votre consentement pour l'avenir ;
- Des droits de limitation et d'opposition au traitement de vos données à caractère personnel.

Pour exercer ces droits et/ou signaler toute anomalie, vous pouvez contacter l'investigateur de cette étude à l'adresse e-mail suivante : lisa.lecki@etu-umontpellier.fr.

Par ailleurs, vous pouvez, le cas échéant, introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (www.cnil.fr).

CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

CONSENTEMENT AU TRAITEMENT DE DONNÉES PERSONNELLES :

Je, soussigné(e) _____
consens au traitement de mes données à caractère personnel par Lisa LECKI pour la réalisation d'une étude portant sur les déterminants au surpoids et à l'obésité chez les patients présentant une déficience intellectuelle et entrant dans le cadre de sa formation en D.E.S. de médecine générale à Université de Montpellier.

Je reconnais avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie de la note d'information décrivant les conditions dans lesquelles seront réalisés les entretiens.

J'ai également été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiant me concernant ne figurera dans la thèse produite.

CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT VIDEO :

J'autorise Lisa LECKI à effectuer un enregistrement vidéo de l'entretien que nous aurons le _____ pour les besoins de son étude. J'autorise Marion DOUCET (psychologue) à visionner les enregistrements des entretiens afin d'apporter son aide à leur analyse.

Je consens à l'enregistrement de ma voix à des fins de retranscription de notre entretien.

Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement sera détruit après retranscription écrite de l'entretien et analyse des images par Marion DOUCET. Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement ne fera l'objet d'aucune communication au public.

Fait à :

Signature :

Date :

CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

CONSENTEMENT AU TRAITEMENT DE DONNÉES PERSONNELLES :

Je, soussigné(e) _____ ,
représentant légal de _____ consens
au traitement de ses données à caractère personnel par Lisa LECKI pour la réalisation d'une
étude portant sur les déterminants au surpoids et à l'obésité chez les patients présentant une
déficience intellectuelle et entrant dans le cadre de sa formation en D.E.S. de médecine
générale à Université de Montpellier.

Je reconnais avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie de la note
d'information décrivant les conditions dans lesquelles vont être réalisés les entretiens.

J'ai également été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiant
concernant _____ ne figurera dans la
thèse produite.

CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT VIDEO :

J'autorise Lisa LECKI à effectuer un enregistrement vidéo de l'entretien qu'elle aura
avec _____, dont je suis le
représentant légal, le _____ pour les besoins de son étude. J'autorise Marion
DOUCET (psychologue) à visionner les enregistrements des entretiens afin d'apporter son aide
à leur analyse.

Je consens à l'enregistrement de la voix de
_____ à des fins de retranscription
de l'entretien.

Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement sera détruit après
retranscription écrite de l'entretien et analyse des images par Marion DOUCET. Je reconnais
avoir été informé(e) que cet enregistrement ne fera l'objet d'aucune communication au
public.

Fait à :

Signature :

Date :

GUIDE D'ENTRETIEN

Thèmes	Questions	Relances & reformulations
Santé	<ul style="list-style-type: none"> • Que signifie être en bonne santé ? • Comment peut-on améliorer sa santé ? • Que pensez-vous de votre corps ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Pensez-vous être en bonne santé ? Avez-vous des problèmes/soucis de santé ? Avez-vous été malade récemment ? • Que faudrait-il faire pour être en meilleure santé ? Que pouvez-vous faire pour améliorer votre santé ? • Peut-on améliorer sa santé en pratiquant du sport ? <i>Faire expliquer</i> Est-ce que l'alimentation pourrait permettre d'améliorer sa santé ? <i>Faire expliquer</i> • Pensez-vous que vous êtes en surpoids ou obèse ? Est-ce vous vous trouvez trop gros ? Trop maigre ? • Est-ce un souci pour vous ? <i>Faire expliquer</i>
Activités physiques	<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous occupé votre temps libre cette semaine ? • Parmi ces loisirs, y avait-il une activité physique ? • Quelles activités sont importantes à vos yeux ? Pourquoi ? • Comment réalisez-vous vos trajets quotidiens ? • Pourquoi certaines personnes pratiquent un sport sur leur temps libre ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles activités de loisirs avez-vous fait cette semaine ? • Est-ce qu'il y avait du sport ? <i>Si oui, faire préciser la nature, le contexte et la fréquence sur les dernières semaines</i> <i>Si non, faire expliquer pourquoi</i> • Qu'est-ce que vous aimez faire ? Qu'est-ce que vous aimez au cours de ... <i>(citez les activités évoquées par le patient)</i>. • Prenez-vous souvent la voiture ? Le bus ? Le vélo ? Quel est votre moyen de transport favori ? Est-ce que marcher c'est faire du sport ? • Et pour vous, qu'est-ce que cela vous apporte ? Est-ce que vous aimez faire du sport ?

Nutrition	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce important de manger ? Pourquoi ? • Qu'est-ce que vous aimez manger ? Boire ? • Racontez moi votre dernier repas. Qu'avez-vous mangé ? Qu'avez-vous ressenti ? • Est-ce qu'il y a des choses que vous vous interdisez ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui se passe quand on mange ? Quel effet cela a-t-il sur le corps ? • Comment choisissez-vous ce que vous allez manger ? • <i>Chercher à savoir si les émotions de faim et satiété sont ressenties</i> Quelles émotions cela vous procure de manger ... (<i>citez les aliments favoris évoqués par le patient</i>) ? Avez-vous déjà mangé jusqu'à vous rendre malade ? • Y a-t-il des aliments qu'il ne faut pas manger ? Pour quelles raisons ? Est-ce que quelqu'un vous a dit qu'il ne fallait pas les manger ?
Facteurs psychologiques	<ul style="list-style-type: none"> • En quoi le surpoids peut-il empêcher ou gêner certaines activités ? • Qu'est-ce que vous aimez chez vous ? Qu'est-ce que vous n'aimez pas ? • Êtes-vous sur les réseaux sociaux ? • Comment peut-on se faire de nouveaux amis ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que votre corps vous dérange pour faire certaines activités ? <i>Si oui, racontez-moi la dernière chose que vous avez faite où le poids a été un problème</i> • Avez-vous déjà été gêné par le regard des autres au cours d'un sport ? <i>Si oui, racontez</i> • Qu'est-ce que vous aimeriez changer chez vous ? Qu'est-ce que vous aimez chez ... (<i>citez des proches du patient</i>) • Si oui, que publiez-vous ? Y a-t-il des photos de vous ? Pourquoi ? • En quoi cela peut-il être difficile de se faire des amis ?
Autres	<ul style="list-style-type: none"> • Y a-t-il autre chose dont vous voulez parler ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous avez des questions à me poser ? Voulez-vous revenir sur un sujet abordé pendant l'entretien ?

Guide d'entretien personnalisé pour le deuxième entretien : l'exemple de la patiente P3

Thèmes	Questions, relances, reformulations basées sur le premier entretien
Santé, suivi	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que vous aimez chez votre médecin traitant ? Que votre médecin traitant fait elle de bien ? Qu'est-ce qui vous plaît chez votre médecin traitant ? Pourquoi continuer à voir cette médecin particulièrement ? • Qu'est-ce que vous appelez être en bonne santé ? Que faut-il faire pour être en bonne santé ? Vous, que faites-vous pour être en bonne santé ? Racontez-moi. Que pensez-vous du projet de vie que les professionnels qui vous entourent ont mis en place pour vous ? Êtes-vous d'accord avec les mesures prises ? • Que pensez-vous de la pesée ? • Les médicaments peuvent expliquer la prise de poids. Voyez-vous d'autres explications ? • Pourquoi souhaitez-vous perdre du poids ? Qu'est-ce que cela pourrait vous apporter ?
Activités physiques & loisirs	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui vous motive à aller au sport ? Qu'est-ce que le sport vous apporte ? La marche et le fitness réalisés avec le foyer vous plaisent. Qu'est-ce qui vous plaît dans ces activités ? Pourriez-vous pratiquer d'autres sports en dehors du foyer ? En avez-vous envie ? • Vous aimez faire les magasins. Qu'est-ce qui vous plaît exactement dans cette activité ? Êtes-vous tentée par les produits alimentaires dans les magasins ?
Nutrition	<ul style="list-style-type: none"> • Vous m'avez dit ne pas grignoter entre les repas du foyer. Vous n'avez pas faim ? Pas envie ? • Qu'entendez-vous par « je fais attention à ce que je mange ? » ? Et par « je veux améliorer mes repas ? » ? • Qu'est-ce que cela change d'en votre assiette d'être en régime hypocalorique ? Trouvez-vous que c'est une bonne solution ? Expliquez. Que pensez-vous de la surveillance de votre assiette par les éducateurs ?

	Vous ne vous réservez pas à table ? Que pourrait-il se passer si vous le faites ?
Psychologique	<ul style="list-style-type: none">• Vous m'avez dit que vous vous trouviez « affreuse ». Cela a-t-il toujours été le cas ? Qu'est-ce qui pourrait vous rendre plus belle ?• Votre maman vous parle souvent du poids. Comment le vivez-vous ?

Les retranscriptions des entretiens sont accessibles via le lien suivant :

[https://drive.google.com/drive/folders/1oZF82naVHo1mV8GVTzakQa0n1lg8-M4w?usp=share link](https://drive.google.com/drive/folders/1oZF82naVHo1mV8GVTzakQa0n1lg8-M4w?usp=share_link)

SERMENT

- En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.
- Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.
- Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.
- Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.
- Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.

NOM : LECKI

PRENOM : LISA

ANNEE : 2023

DISCIPLINE : MEDECINE

Titre : La surcharge pondérale vécue par des patients présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) : une étude qualitative réalisée auprès de patient présentant un TDI léger ou modéré suivis au sein de l'Unapei34.

INTRODUCTION : La surcharge pondérale touche presque la moitié des Français. Elle implique de nombreuses conséquences sur la santé et la qualité de vie des individus touchés. Les patients présentant un TDI sont en moins bonne santé et plus touchés par la surcharge pondérale que le reste de la population.

MATERIEL ET METHODE : L'objectif de cette étude qualitative était de comprendre l'expérience de la surcharge pondérale vécue par des patients présentant un TDI. Neuf patients ont été entendus deux fois chacun au cours d'entretiens individuels semi-dirigés. Au total, dix-huit entretiens ont été retranscrits pour accéder à la saturation des données.

RESULTATS : La perception de la corpulence des patients dépend de la gêne ressentie au quotidien et des complications qu'ils vivent ou constatent sur leurs proches. Les vécus sont très hétérogènes et bien que majoritairement négatifs, il ne faut pas méconnaître le vécu positif de certains patients, pour lesquels le poids n'est pas une gêne. Les habitudes alimentaires des patients sont modifiées dans un objectif de perte ou de contrôle du poids, ce qui peut engendrer une grande frustration. Les activités physiques sont pratiquées avec plaisir, sans être impactées par leur corpulence.

CONCLUSION : Le quotidien des patients est impacté par leur surcharge pondérale. Si pour la majorité des patients, le poids a des conséquences négatives, d'autres n'expriment aucune gêne. Les patients savent comment modifier leurs habitudes alimentaires et sportives pour perdre du poids. Ils ont des attentes différentes concernant la prise en charge de leur surcharge pondérale.

Mots-clés : Vécu – Surcharge pondérale – Obésité – Surpoids – Trouble du développement intellectuel – Étude qualitative