



« Obésité et Handicap mental » « CENTRE DE LA GABRIELLE »

**NOTE DE RESTITUTION FINALE
DU PORTEUR DE PROJET**

Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et de la Vie associative
Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse
95 avenue de France – 75650 Paris cedex 13
www.jeunes.gouv.fr/experimentation-jeunesse



INTRODUCTION

Ce projet a été financé par le Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse dans le cadre de l'appel à projets n°133 lancé en mars 2010 par le Ministère chargé de la jeunesse.

Le Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse est destiné à favoriser la réussite scolaire des élèves et améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes de moins de vingt-cinq ans. Il a pour ambition de tester de nouvelles politiques de jeunesse grâce à la méthodologie de l'expérimentation sociale. A cette fin, il impulse et soutient des initiatives innovantes, sur différents territoires et selon des modalités variables et rigoureusement évaluées. Les conclusions des évaluations externes guideront les réflexions nationales et locales sur de possibles généralisations ou extensions de dispositifs à d'autres territoires.

Le contenu de cette note n'engage que ses auteurs, et ne saurait en aucun cas engager le Ministère.

Ministère de l'éducation nationale de la jeunesse et de la vie associative
Secrétariat d'État chargé de la jeunesse et de la vie associative
Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative

Mission d'animation du Fonds d'expérimentations pour la jeunesse
95, avenue de France 75 650 Paris Cedex 13
Téléphone : 01 40 45 93 22
<http://www.experimentationsociale.fr>

Pour plus d'informations sur l'évaluation du projet, vous pouvez consulter sur le site www.experimentationsociale.fr le rapport d'évaluation remis au FEJ par l'évaluateur du projet.



FICHE SYNTHÉTIQUE DU PROJET

Cette fiche doit tenir en **une seule page** et être remplie en utilisant le cadre suivant.

THEMATIQUE Santé Numéro du projet AP2-133
LE DISPOSITIF EXPERIMENTE
Titre : Obésité et handicap mental
Objectifs initiaux : Il s'agit de la construction d'une méthodologie de prévention, dépistage et prise en charge de l'excès de corpulence des enfants et adolescents en situation de handicap mental au Centre de la Gabrielle.
Public(s) cible(s) : Le projet concerne, dans un premier temps, les enfants et adolescents en situation de handicap mental de l'IME du Centre de la Gabrielle, soit environ 200 enfants. Toutefois, le projet cible également les familles de ces jeunes et les professionnels du Centre de la Gabrielle ainsi que les professionnels de santé extérieurs.
Descriptif synthétique du dispositif expérimenté La recherche-action de ce projet repose sur deux actions principales : d'une part, la sensibilisation et la formation des professionnels et des familles, afin de modifier le comportement des jeunes en situation de handicap mental, vis-à-vis de l'activité physique et/ou de l'alimentation ; d'autre part, la prévention auprès des jeunes, des familles et des professionnels.
Territoire(s) d'expérimentation : L'action s'est déroulée au niveau du département de Seine et Marne (77), essentiellement sur le Centre de la Gabrielle.
Valeur ajoutée du dispositif expérimenté : La valeur ajoutée du projet, tel que proposé par le Centre de la Gabrielle, permettrait de définir la méthodologie de prévention, de dépistage et de prise en charge de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental, et de contribuer à l'élaboration de recommandations professionnelles à ce sujet.
Partenaires techniques opérationnels : (1) Partenaires initialement indiqués dans le projet : Hôpital Necker, Institut Jérôme Lejeune (2) Partenaires effectifs de l'expérimentation : Hôpital Necker, Institut Jérôme Lejeune
Partenaires financiers (avec montant): Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse : 39.700 € ; Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé : 7.705 €
Durée de l'expérimentation (1) Durée initiale : La durée prévue initialement, dans la convention, était de 21 mois. (2) Durée effective : 24 mois
LE PORTEUR DU PROJET
Nom de la structure : Centre de la Gabrielle, Mutualité Fonction Publique Type de structure : Œuvre sociale de la Mutualité Fonction Publique (statut : groupement de mutuelles).
L'ÉVALUATEUR DU PROJET
Nom de la structure : Acsantis, stratégie et organisation des systèmes de santé. Type de structure : Cabinet de Conseil, Structure privée.



PLAN DE LA NOTE DE RESTITUTION

Proposition de plan à titre indicatif sachant que la structure générale et l'ensemble des items devront être traités.

Introduction :

D'après plusieurs études exploratoires menées en France, au cours de ces dernières années, le taux de prévalence de l'excès de corpulence des enfants/adolescents en situation de handicap mental est double par rapport à la population de référence (12 – 15%). Ce taux atteint 28% à l'Institut Médico-Educatif (IME) du Centre de la Gabrielle, et il progresse de façon constante, au sein de l'établissement.

L'enfant ou adolescent en situation de handicap mental, fragile et vulnérable, est plus sensible à l'épidémie d'obésité. On parle alors d'un « surhandicap » qui contribue à l'altération de ses conditions de vie d'un point de vue médical mais aussi social. La prise en charge libérale de l'excès de corpulence chez l'enfant/adolescent en situation de handicap mental se solde souvent par un échec, car elle est inadaptée face à ce « double handicap ».

Aussi, le Centre de la Gabrielle a décidé de développer une recherche – action sur cette problématique, au sein de l'IME de Claye-Souilly (Seine et Marne, 77), en juin 2009, jusqu'à fin décembre 2011. Le but de ce projet étant de proposer une méthodologie de prévention, dépistage et prise en charge de l'excès de corpulence au sein du Centre de la Gabrielle en accompagnant et en informant professionnels, familles et enfants/adolescents sur la problématique de l'excès de corpulence chez des personnes en situation de handicap mental.

I. Rappel des objectifs et du public visé par l'expérimentation

A. Objectifs de l'expérimentation

Les objectifs généraux de ce projet sont de deux ordres :

- **Prévenir l'excès de corpulence** chez des enfants et adolescents en situation de handicap mental.
- **Améliorer la prise en charge** des enfants/adolescents en situation de handicap mental pour leur éviter un « surhandicap » dû à l'apparition d'un excès de corpulence.

Pour répondre à ces objectifs, des objectifs opérationnels ont été mis en place :

- **Mobiliser l'ensemble des acteurs** (professionnels des établissements médico-sociaux concernés, les parents ainsi que les professionnels de santé – médecins traitants, médecine de ville, etc.) indispensables pour assurer le dépistage, la prise en charge et la prévention des enfants/adolescents en situation de handicap mental accompagnés par les établissements spécialisés (IME : Internat/Externat, SESSAD, Unités pour les personnes en situation de troubles envahissants de développement, etc.).
- **Faire évoluer les comportements des professionnels et des parents** des enfants et adolescents en situation de handicap mental.

- **Faire évoluer le mode de vie des enfants et adolescents** en situation de handicap mental accompagnés par un établissement ou un service spécialisé.
- **Concevoir et proposer des outils d'observation et de suivi simples** à destinations des professionnels des structures concernées, afin d'évaluer les temps de sédentarité, le comportement vis-à-vis de l'alimentation et les différentes modalités d'activité physique structurée ou non.
- **Identifier les enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle en situation d'excès de corpulence** (surpoids ou obésité) : prise des mesures du tour de taille / taille, IMC, poids, z-score d'IMC, etc.
- Constituer un groupe ciblé constitué de l'ensemble des enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle repérés comme en situation d'excès de corpulence et **assurer leur suivi** (Consultation médicale pluridisciplinaires et ciblées, Elaboration et suivi de Projet Personnalisé de Suivi, etc.).
- Mettre en place une **action de sensibilisation à destination des familles** des enfants concernés par l'excès de corpulence.
- Mettre en place une **action de sensibilisation et une formation à destination des professionnels de santé de Seine et Marne** (médecine de ville, etc.).
- **Réaliser la publication de préconisations opérationnelles** à destination des services concernés, des professionnels de santé et des familles.

B. Public visé et bénéficiaires de l'expérimentation (analyse quantitative et qualitative)

1. Public visé :

Le public cible du projet regroupe trois catégories de personnes :

- Des enfants/adolescents en situation de handicap mental, accompagnés par les établissements et services du Centre de la Gabrielle, et en Seine-et-Marne, soit plus de 200 enfants.
- Des professionnels de différents champs amenés à suivre ces enfants et adolescents : des professionnels des établissements et services concernés au Centre de la Gabrielle, et des professionnels de santé en Seine-et-Marne (médecins de ville, etc.).
- Des parents impliqués dans la prise en charge de leurs enfants et adolescents en situation de handicap mental.

Les enfants et adolescents présentant un excès de corpulence, soit une quarantaine (nombre variable au fur et à mesure du projet), ont bénéficié, en plus de l'accompagnement préventif, d'une prise en charge spécifique et d'un suivi régulier, notamment lors de consultations avec un médecin en nutrition, les familles et le professionnel référent.

2. Bénéficiaires directs :

2.1. Statistiques descriptives

- **Les enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle**

Les bénéficiaires directs du projet tel qu'il a été mené sont tous les enfants et adolescents des établissements et services du Centre de la Gabrielle, soit environ 200

enfants et adolescents. Ils ont tous bénéficié des formations en matière de santé, d'alimentation nutrition et d'activité physique apportées aux professionnels et à leurs familles. De plus, dans le cadre de la prévention et du dépistage, chaque enfant a été pesé, mesuré, le tour de taille sur taille (TT/T) et le z-score d'IMC ont été calculés.

- **Les enfants et adolescents présentant un excès de corpulence**

Enfin, pour les enfants et adolescents dont l'excès de corpulence a été montré, au cours des consultations à l'infirmier, pour prendre les mesures décrites précédemment, un suivi spécifique a été réalisé lors de consultations (tous les mois ou tous les trimestres selon les besoins de l'enfant et de sa famille, et l'importance de l'excès de corpulence) avec un médecin nutritionniste, le professionnel référent et la famille. Ces enfants et adolescents, ont pu, s'il le souhaitait, participer à des groupes de paroles avec un psychologue du Centre de la Gabrielle et le médecin nutritionniste.

Tous les enfants et adolescents ont également bénéficié d'une évaluation de leurs capacités physiques et motrices, lors de tests réalisés avec un éducateur sportif. La quantité d'activité physique, structurée ou non, proposée a aussi été augmentée significativement au cours de l'expérimentation.

Ce dispositif de repérage a été mis en place pour les besoins du projet, mais il est maintenant réalisé de façon pérenne.

**Annexe 1 - Public visé par l'expérimentation
Nombre et caractéristiques des bénéficiaires et territoire d'intervention**

Numéro du projet	AP2_133
-------------------------	---------

	Bénéficiaires prévus pour toute la durée de l'expérimentation	Bénéficiaires entrés l'année 1	Bénéficiaires entrés l'année 2	Bénéficiaires entrés l'année 3	Bénéficiaires entrés pendant toute la durée de l'expérimentation
Nombre de bénéficiaires directement touchés par l'action					
Jeunes	200	160	24		184
Adultes	284	69	50		119
Nombre total de bénéficiaires	484	229	74		303
Nombre d'abandons ou exclusions	0	0	0		0

	Bénéficiaires prévus pour toute la durée de l'expérimentation	Bénéficiaires entrés pendant toute la durée de l'expérimentation
Nombre de bénéficiaires directement touchés par l'action à l'entrée du dispositif, par caractéristiques		
1. Jeunes		
Âge		
Moins de 6 ans		
6-10 ans	68	61
10-16 ans	54	49
16-18 ans	43	37
18-25 ans	35	37
Autres : <i>(préciser)</i>		
Autres : <i>(préciser)</i>		
Situation		
Elèves en pré-élémentaire		
Elèves en élémentaire		
Collégiens		
Lycéens en LEGT		
Lycéens en lycée professionnel		
Jeunes apprentis en CFA		
Étudiants du supérieur		
Demandeurs d'emploi		
Actifs occupés		
Autres : <i>IME</i>	95	86
Autres : <i>IMPro</i>	37	36
Autres : <i>Ateliers / Stages professionnels</i>	68	62
Niveau de formation		
Infra V		
Niveau V		
Niveau IV		
Niveau III		
Niveau III		
Niveau I		
Sexe		
Filles	78	69
Garçons	122	115

2. Adultes		
Qualité		
Parents	200	50
Enseignants	17	17
Conseillers d'orientation-psychologues		
Conseillers principaux d'éducation		
Conseillers d'insertion professionnelle		
Animateurs		
Éducateurs spécialisés (et éducateurs sportifs)	40	38
Autres : <i>Médecin généraliste et infirmière (Personnel de l'infirmier)</i>	4	4
Autres : <i>Directrice de l'IME, Psychologues, Psychiatres, Psychomotriciens, Chefs de service, Chef de cuisine</i>	19	10

	Prévision initiale	Réalisation
Autre information concernant les bénéficiaires directement touchés par l'action à l'entrée du dispositif		
1. Les jeunes bénéficiaires sont-ils inscrits et suivis par la mission locale (ML) ?		
Oui, tous les bénéficiaires directs sont inscrits et suivis par la ML Oui, une partie des bénéficiaires directs est inscrite et suivie par la ML Non, aucun bénéficiaire direct n'est inscrit et suivi par la ML	Non, aucun bénéficiaire direct n'est inscrit et suivi par la ML	Non, aucun bénéficiaire direct n'est inscrit et suivi par la ML

Echelle et territoire d'intervention de l'action mise en place		
1. L'action que vous menez dans le cadre de cette expérimentation est-elle à l'échelle :		
Communale (une ou plusieurs communes dans un même département) Départementale (un ou plusieurs départements dans une même région) Régionale (une seule région) Inter-régionale (2 et 3 régions) Nationale (plus de 3 régions) ?	Départementale	Communale
2. Votre territoire d'intervention inclut-il des quartiers "politique de la ville" ?		
Oui, la totalité de mon territoire d'intervention est en quartiers politique de la ville Oui, une partie de mon territoire d'intervention est en quartiers politique de la ville Non, mon territoire d'intervention n'inclut pas de quartiers politique de la ville	Non	Non

Note de restitution finale du porteur de projet

2.2. Analyse qualitative

A la fin du projet (décembre 2011), tous les enfants et adolescents de l'IME du Centre de la Gabrielle, soit environ 180, ont été concernés par le projet. En effet, ils ont tous bénéficié d'un repérage d'excès de corpulence, à l'Infirmierie du Centre de la Gabrielle, composée de trois infirmières et d'un médecin coordinateur. Sur la totalité des enfants et adolescents, 45 ont été repérés en excès de corpulence, et 3 en sous poids. Le nombre de jeunes bénéficiaires du projet prévisionnel était de 200 jeunes, mais le nombre de jeunes accueillis au Centre de la Gabrielle est variable d'une année sur l'autre.

Le dispositif n'a pas attiré un public aux caractéristiques différentes de celui initialement visé.

L'expérimentation n'a eu lieu que sur le Centre de la Gabrielle, mais il a été constaté, cependant, un taux de prévalence de l'excès de corpulence plus important chez les adolescents présentant des troubles envahissants du développement (55% contre 28% sur l'ensemble de l'IME).

Après avoir informé et formé les équipes éducatives sur la problématique de l'excès de corpulence et de la sédentarité chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental, chaque enfant a été pesé, mesuré, le T/TT et le z-score d'IMC ont été calculé, à l'infirmierie du Centre, dans le cadre d'une visite routinière. Les jeunes repérés en excès de corpulence ou en sous-poids ont alors rencontré un professeur en nutrition, en consultation, avec leur éducateur référent et leur famille. Ces consultations ont eu lieu plusieurs fois par an, tant que cela a été nécessaire (1 fois par trimestre à 1 fois par mois, selon l'importance du cas et les besoins du médecin nutritionniste, du jeune et de la famille). Chaque enfant ou adolescent, en excès de corpulence ou non, est revu une fois par trimestre à l'infirmierie pour réitérer les mesures, permettant un suivi régulier et un repérage précoce des risques de développer un excès de corpulence. Les données sont enregistrées dans le logiciel Calimco. De plus, les parents de la totalité des jeunes ont été convié à une réunion d'information sur le projet nutrition, et à 3 séances d'éducation thérapeutique sur les thèmes de la santé et l'excès de corpulence, l'alimentation nutrition et l'activité physique.

Enfin, sur le plan de l'activité physique, les jeunes ont bénéficié d'une évaluation de leurs capacités physiques et motrices (dans un premier temps, seulement les jeunes en excès de corpulence, et dans un second temps, tous les jeunes du Centre de la Gabrielle) : test assis-debout, test de marche en 6 minutes, test sur ergocycle (pour les plus grands, en taille). Ces tests, reproduits une fois par an, permettent d'évaluer les capacités physiques des jeunes sur le plan cardiovasculaire et respiratoire, musculaire et moteur, dans le but d'adapter un projet personnalisé d'activité physique.

En dehors de tout cadre expérimental, le dispositif serait sensiblement le même : le repérage se fait au cours de visites routinières, une fois par trimestre, et des consultations sont mises en place en cas de repérage d'excès de corpulence, ou de risque de développer un excès de corpulence. Le caractère expérimental a seulement demandé une phase d'habitué et un temps de mise en place.

Cette expérimentation a permis de repérer de façon précise les enfants et adolescents en excès de corpulence ou ceux à risque de présenter un excès de corpulence, en impliquant un réseau pluri professionnel (infirmières, professionnels du secteur médico-

social, médecin nutritionniste) ainsi que les familles. Les consultations avec les jeunes, le médecin, les familles et les éducateurs référents ont permis de discuter des causes de cet excès de corpulence et de mettre en place pour chaque jeune un projet personnalisé en terme d'activité physique et d'alimentation santé.

L'expérimentation a permis, dans un même temps, de repérer les réajustements à faire en termes d'alimentation ou d'activité physique au sein du Centre et dans les familles.

3. Bénéficiaires indirects

3.1. Statistiques descriptives

Les bénéficiaires indirects du projet sont, d'une part, les familles, et d'autre part, les professionnels du secteur médico-social des services et établissements du Centre de la Gabrielle, ainsi que le médecin généraliste et les infirmières de l'infirmierie, les psychiatres et psychologues, et les enseignants de l'unité d'enseignement.

- **Les familles des enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle**

Les familles de tous les enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle (en excès de corpulence ou non) ont été conviés à une réunion d'information sur le Projet Nutrition, puis à un programme d'éducation thérapeutique, sous forme d'ateliers Nutrition Familles, sur les thèmes de la santé, l'alimentation nutrition et l'activité physique.

De plus, les parents d'enfants et adolescents en excès de corpulence participaient activement aux consultations de leurs enfants.

Suite à l'agrément par l'ARS du programme (en décembre 2010), des ateliers de groupe d'éducation thérapeutique (appelés dans notre projet « Ateliers Nutrition Familles ») ont été mis en place.

- **Les professionnels des services et établissements du Centre de la Gabrielle**

La formation des professionnels s'est décomposée en deux séquences chronologiques, différentes l'une de l'autre en terme d'objectifs et de méthodologie. La première séquence a consisté en la présentation du projet à un « noyau dur » de professionnels et en leur formation. La deuxième séquence de formation a ensuite débuté avec l'ensemble des équipes de professionnels, découpée en 4 séances (présentation du projet, santé, alimentation nutrition, activité physique), et suivie de séances de rappels tous les trimestres. De plus, deux groupes de travail se réunissant tous les trimestres ont été constitué, un travaillant sur l'alimentation nutrition au Centre de la Gabrielle, et l'autre sur l'activité physique au sein du Centre et à l'extérieur.

Ces formations et les groupes de travail sur l'alimentation nutrition et sur l'activité physique ont été développés pour ce projet.

3.2. Analyse qualitative

- **Les familles des enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle**

Concernant les familles des jeunes, le nombre de bénéficiaires prévisionnels, au début du projet, était de 200 environ, c'est-à-dire l'ensemble des parents des enfants et

adolescents admis à l'IME du Centre de la Gabrielle. Au final, seul une cinquantaine de parents a bénéficié du programme d'éducation thérapeutique et des informations concernant le projet nutrition. Les raisons de ce faible résultat sont essentiellement une forte implication des parents dont les jeunes sont en excès de corpulence, d'une part lors des consultations, mais aussi lors des ateliers nutrition familles, par rapport aux familles dont les enfants et adolescents ne présentent ni excès de corpulence, ni risque de développer un excès de corpulence. Les deux autres facteurs qui peuvent expliquer le faible nombre de familles bénéficiaires du projet est l'indisponibilité des parents au moment des réunions et des ateliers nutrition familles, qui ont lieu en semaine, en fin de matinée ou en début d'après-midi (les parents travaillent et ne peuvent se libérer), et la difficulté pour certains parents de se déplacer (non véhiculés), la Seine-et-Marne étant un département vaste, et certaines familles résidants loin du Centre de la Gabrielle.

- **Les professionnels des services et établissements du Centre de la Gabrielle**

Sur les 80 professionnels ciblés dans les prévisions de l'expérimentation, 69 ont bénéficié réellement des formations et ont participé activement au projet nutrition. La plupart des professionnels non bénéficiaires sont des psychologues, qui ont été moins concernés par le projet, et moins intégré, puisqu'ils ne sont présents à temps plein sur la structure.

Le « noyau dur » de professionnels formé et intégré dans le projet dès le départ participe activement aux groupes de travail sur l'alimentation et l'activité physique. Ils sont essentiels au bon déroulement du projet car ils font le lien avec les équipes et permettent une bonne communication sur les objectifs et les résultats du projet.

II. Déroulement de l'expérimentation

A. Actions mises en œuvre

La recherche-action a appliquée deux postulats de départ. Le premier consiste à affirmer qu'afin de modifier les comportements (vis-à-vis de l'activité physique et/ou le comportement alimentaire) des enfants et adolescents en situation de handicap mental, il convient, dans un premier temps, de mener des actions de sensibilisation et de formation auprès des professionnels et des parents. Le second postulat du projet est que même si le dépistage et la prise en charge constituent des actions importantes, la prévention de la maladie chronique est primordiale. À ce titre, la mobilisation des professionnels et des parents sur ce point est un indicateur de la réussite de projet. Par conséquent, la méthodologie décidée en comité de pilotage a tenu compte des postulats mentionnés ci-dessus et a consisté en 12 étapes clefs :

- a. Présentation de la recherche-action aux équipes des professionnels encadrant. Une centaine des professionnels est déjà concerné par cette action qui vise à expliquer la démarche et les raisons d'être du projet ainsi que la méthodologie retenue.
- b. Présentation de la recherche-action aux parents. Cette deuxième étape est assurée par le binôme composé de la directrice du pôle enfance ainsi que professeur Claude Ricour (responsable scientifique du projet). Il s'agissait d'obtenir l'accord de

parents concernant le dépistage et la participation de l'enfant/adolescent dans le projet.

c. Présentation de la recherche-action aux enfants. Cette étape est primordiale et, dans un premier temps, collective. Les explications ont été réitérées par la suite lors des étapes suivantes décrites ci-dessous.

d. Dépistage des enfants/adolescents, à l'infirmerie, avec des mesures facilement réalisables, et non invasives, du poids, de la taille, du tour de taille, et le calcul de l'IMC, du TT/T et du z-score d'IMC.

e. Organisation des consultations médicales des enfants et adolescents dépistés. Ces consultations médicales ont été assurées par professeur Claude Ricour, médecin nutritionniste, avec le jeune, sa famille et son éducateur référent.

f. Évaluation des enfants et adolescents du point de vue du comportement alimentaire et celui vis-à-vis de l'activité physique. Grâce à des outils élaborés en interne et des tests d'aptitude physique, cette étape permet de faire l'état des lieux concernant le niveau de sédentarité des jeunes et leurs capacités afin de mettre en place des programmes de réentraînement.

g. Organisation des réunions pluri professionnelles afin d'élaborer des projets individualisés de suivi en lien avec les parents.

h. Réunions de suivi, avec les équipes, chaque trimestre, concernant les axes de suivi définis pour chaque enfant/adolescent dépisté dans le cadre du projet.

i. Organisation des ateliers d'éducation thérapeutique à destination des parents des enfants/adolescents dépistés et participants dans le projet, ainsi que pour les familles d'enfants et adolescents non concernés par l'excès de corpulence, dans un but de prévention.

j. Mise en place de trois groupes de travail, se réunissant une fois par trimestre :

- un groupe Espace Liaison Alimentation Nutrition (ELAN), constitué de professionnels du secteur médico-social, du secteur sanitaire, du service économique et cuisine, le professeur Ricour et la coordonatrice du projet. Ce groupe de travail réfléchi sur l'amélioration des repas (aliments et environnement).

- un groupe Espace Liaison Activité Physique (ELAP), constitué de professionnels du secteur médico-social, un éducateur sportif, le professeur Ricour et la coordonatrice du projet. Ce groupe travaille sur les outils d'évaluation de l'activité physique et sur l'activité physique, structurée ou non, mise en place au Centre de la Gabrielle.

- un groupe de travail sur la relation Neuroleptiques et excès de corpulence, constitué de psychiatres, du médecin généraliste du Centre de la Gabrielle, du professeur Ricour et de la coordonatrice du projet. ce groupe travaille sur 3 axes : la constitution d'un "argumentaire" destiné aux professionnels du site et aux familles sur l'impact des neuroleptiques sur la corpulence ; la mise en place de recommandation (HAS) cliniques et biologiques avant la prescription de N.L/et

surveillance du traitement, l'inventaire des usagers avec N.L/ et leurs données de corpulence.

k. Organisation des groupes de parole pour les enfants et adolescents dépistés. Ces groupes de paroles ont lieu avec les jeunes participants au projet qui le souhaitent, avec le professeur Ricour et une psychologue.

l. Rédaction et publication des préconisations opérationnelles : la rédaction des préconisations opérationnelles est achevée, selon le calendrier établi quant à la réalisation de ces préconisations opérationnelles, la publication devrait se faire au second semestre 2012.

Le dispositif expérimenté marque un changement dans le fonctionnement habituel de la structure. En effet, le projet nutrition est un projet transversal, l'expérimentation se fait donc en lien direct avec l'ensemble des professionnels des établissements et services du pôle enfance et adolescence du Centre de la Gabrielle, permettant ainsi des échanges constructifs entre les différentes équipes.

Freins et difficultés rencontrés au cours de la recherche-action

- Ce projet a rencontré des difficultés persistantes de mise en œuvre, de par son ampleur dans un contexte organisationnel du Centre de la Gabrielle lui-même complexe et en mouvement. Il a ainsi dû s'insérer dans un quotidien temporel dense pour chacun des établissements et services. Aussi, a-t-il été perçu parfois comme une charge supplémentaire, qui plus est, particulièrement chronophage dans ses premiers pas, entre les réunions de formation et les activités de repérage des enfants/adolescents en situation de surpoids. De plus, il s'est inséré dans une époque de bouleversement organisationnel pour le Centre de la Gabrielle. Dans ces conditions, il a pu se trouver au milieu de tensions et difficultés relationnelles entre les différentes directions du centre et les équipes. D'autre part, le peu de temps disponible par les chefs de service pour se consacrer au relais du projet dans leurs services respectifs a également été une des difficultés rencontrées par le projet. Ces derniers ont dû souvent arbitrer entre les priorités internes à leurs services et les activités du projet. Lorsque cela n'était pas conciliable, le développement des activités du projet pouvait se trouver entravé. L'implication plus approfondie des chefs de service dans le projet est un aspect essentiel pour la bonne réussite et la pérennité de celui-ci.
- Une autre difficulté majeure à laquelle a été confronté le projet est qu'il est basé sur un travail à réaliser en continu dans le temps. En effet, il est basé sur un travail de sensibilisation, de changement progressif des mentalités et des pratiques. Ce temps nécessaire est d'autant plus important que la mise en place du projet s'est faite de façon graduelle, service après service. Certains personnels sont impliqués dans le projet depuis deux ans, d'autres depuis moins de six mois. Aussi, pour bon nombre de personnels, le projet n'en est qu'à ses débuts. Cette différenciation dans la mise en place n'a pas facilité l'appropriation commune du projet.
- Ce travail d'adhésion est également dépendant des changements concrets dans l'activité quotidienne de l'établissement. Le cas des repas servis est à cet égard emblématique pour les personnels du centre et conditionne pour partie leur adhésion à

ce projet. Aussi, l'insatisfaction majoritairement exprimée quant aux repas servis au Centre de la Gabrielle constitue aujourd'hui une difficulté du projet pour la pleine réalisation de ces objectifs.

- Départ de la chargée de mission en janvier 2011 : suite à l'arrêt maladie de 3 mois (janvier à mars 2011), le poste de chargé de mission pour la coordination de la recherche-action n'a pas été renouvelé. L'augmentation de jours de présence du professeur Claude Ricour a été la seule solution permettant de faire avancer le projet et assurer sa réalisation convenable dans les délais impartis. Depuis février 2012, un poste de chef de projet nutrition-santé a été créé pour assurer la coordination et le suivi du projet.

Restitution finale du porteur de projet

Annexe 2 - Calendrier de déroulement de l'expérimentation - Actions mises en œuvre

Numéro du projet	AP2_N°133			Ressources humaines mobilisées			Ressources matérielles mobilisées		
	Description synthétique de chaque action	Spécifique au caractère expérimental du projet (oui/non)	Durée en mois	Effectifs	ETP	Type de personnel concerné (qualifications)	Achats	Prestations de services	Autre (préciser)
1. Préparation du projet	Juin 2009 à Juin 2010								
Action n°1	Mise en place d'un comité de pilotage (COPIL)	non	4 séances	11	9	Médecins, Psychiatre et Psychologue, Responsables administratifs, Infirmière, Educateur médico-sportif			
Action n°2	Présentation du projet aux équipes pluridisciplinaires de l'IME et formation du "noyau dur" de professionnels	non	19 séances	2	1	Médecin expert en nutrition, coordinatrice			
Action n°3	Présentation du projet aux enfants et adolescents et aux familles	non	4 séances	2	1	Médecin expert en nutrition, coordinatrice			
Action n°4	Repérage des enfants adolescents en situation d'obésité	non	1 visite par trimestre à l'infirmier	2	1	Médecin expert en nutrition, Infirmière			
2. Lancement de l'expérimentation	Juillet 2010 à Juin 2011								
Action n°1	Formation des 5 équipes pluridisciplinaires de chaque service de l'IME et de l'équipe d'enseignants sur la nutrition santé et l'excès de corpulence, l'alimentation nutrition et l'activité physique et la sédentarité	non	3 séances par équipe	1	0,5	Médecin nutritionniste			
Action n°2	Mise en place des consultations pour les jeunes en excès de corpulence avec le médecin nutritionniste, la famille et l'éducateur référent	non	de 1 consultation par mois à 1 par trimestre selon les besoins	2	1	Médecin nutritionniste, Educateur spécialisé référent de l'enfant			
Action n°3	Sensibilisation et modifications des pratiques en terme d'activité physique auprès des jeunes et des équipes pluriprofessionnelles	oui	6 mois	2	1,5	Médecin nutritionniste, Educateur sportif			
Action n°4	Evaluation de la première phase de l'expérimentation	oui	1 an	2	2	Coordinatrice du projet, Evalueur		Convention avec l'équipe d'évaluation ACSANTIS	
Action n°5	Groupe Espace Liaison Alimentation Nutrition	non	1 séance par trimestre	14	13,5	Médecin nutritionniste, Coordinatrice, Directrice de l'IME, Directrice de l'Hébergement adultes, Chefs de service, Educateurs spécialisés, Agents des services hôteliers, Médecin généraliste, Service économique, Chef de cuisine			
Action n°6	Groupe Espace Liaison Activité Physique	non	1 séance par trimestre	8	7	Médecin nutritionniste, Coordinatrice, Educateurs spécialisés, Educateur sportif, Enseignante, Psychomotricienne			
Action n°7	Evaluation des capacités physiques et motrices des jeunes en excès de corpulence	oui	1 fois par an	1	1	Educateur sportif			
Action n°8	Groupe de travail sur la relation Neuroleptiques et excès de corpulence	oui	1 séance par trimestre	7	4	Médecin nutritionniste, Psychiatres, Médecin généraliste			
Action n°9	Ateliers Nutrition Familles (Programme d'éducation thérapeutique) par petits groupes de parents (5 à 10 familles)	non	3 séances minimum	3	2,5	Médecin Nutritionniste, Psychologue, et selon le thème de la séance un éducateur sportif ou une éducatrice spécialisée			
Action n°10	Réunion pluriprofessionnelles pour chaque équipe	oui	1 à 2 séances par an selon les équipes	2	1,5	Médecin nutritionniste, Infirmière			
Action n°11	Mise en place des outils d'évaluation des comportements alimentaires et des temps d'inactivité chez les jeunes en excès de corpulence	oui	Pendant les réunions d'équipes et les consultations	3	2,5	Médecin nutritionniste, coordinatrice, éducateur sportif			
3. Achèvement de l'expérimentation	Juin 2011 à Mars 2012								
Action n°1	Evaluation des capacités physiques et motrices de tous les jeunes (avec ou sans excès de corpulence)	non	1 fois par an	1	1	Educateur sportif			
Action n°2	Groupes de paroles avec les jeunes en petits groupes (5, 6 jeunes)	non	1 heure par semaine pendant 4 semaines	2	1	Médecin nutritionniste, Psychologue			
Action n°3	Rédaction d'un rapport sur le projet (Contexte, Objectifs, Mise en place, Resultats, Discussion)	oui	6 mois	1	0,5	Médecin nutritionniste			
Action n°4	Pérennisation des différentes réunions avec les équipes et les différents groupes de travail	non	Selon le type de réunion	Selon le type de réunion	Selon le type de réunion	Selon le type de réunion			
4. Achèvement de l'évaluation	Fin de l'évaluation interne en Mars 2012								

B. Partenariats

1. Partenaires opérationnels

- Le Centre de la Gabrielle a établi un partenariat avec un expert en matière de dépistage, de la prévention et de la prise en charge d'obésité. Il s'agit du professeur Claude Ricour, professeur en nutrition à l'hôpital Necker. La coopération est fructueuse et Claude Ricour est particulièrement bien identifié par les professionnels du Centre de la Gabrielle. Claude Ricour participe et anime les divers groupes de travail, formations et réunions. Il participe également à la coordination de la recherche-action, notamment depuis le départ de la chargée de mission. Enfin, il anime les groupes de paroles avec les jeunes en excès de corpulence et mène les consultations.
- Le Centre de la Gabrielle a également eu recours à l'expertise de l'Institut Jérôme Lejeune qui organise des consultations spécialisées aux patients atteints d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, et notamment avec l'aide d'une diététicienne. La convention a été signée le 31 août 2009 pour une période de 4 mois. Cette convention n'a pas été renouvelée.
- Les rencontres avec Dominique Depinoy, évaluateur d'ACSANTIS, sont très régulières. Tout d'abord, Dominique Depinoy ainsi que son collaborateur ont été présents en février 2011 pour la préparation et au comité de pilotage du projet. Des entretiens d'évaluation ont été menés sur deux journées complètes en juin 2011. Une demi-journée supplémentaire d'évaluation a également eu lieu à l'hôpital Necker.

Nom de la structure partenaire	Rôle dans l'expérimentation
Hôpital Necker	Claude RICOUR, professeur et expert en nutrition, référent scientifique du projet, assure une veille continue à toutes les étapes de déroulement du projet, participe aux formations des professionnels et aux programmes d'éducation thérapeutique avec les parents, assure les consultations des enfants et adolescents tant pour le dépistage que pour le suivi des jeunes en excès de corpulence.
Institut Jérôme Lejeune	Expertise d'une diététicienne de l'Institut Jérôme Lejeune.
ACSANTIS	Dominique DEPINOY, évaluateur de la recherche-action.

Depuis janvier 2011, le Centre de la Gabrielle est sollicité par d'autres professionnels souhaitant se procurer de la méthodologie du projet, des outils construits. Il s'agit notamment des contacts suivants : PMI, médecins pédiatres des SESSAD, hôpitaux de jour, etc. C'est la raison pour laquelle il est important d'assurer la publication des préconisations opérationnelles.

Le groupe de travail « accès aux soins » de la CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) a sollicité le Centre de la Gabrielle pour présenter la démarche du projet, sa méthodologie et les premiers résultats lors d'une réunion qui a eu lieu en juin 2011 au siège de la Mutualité Française (FNMF).

A l'issue de la phase expérimentale, la participation du professeur Ricour va se maintenir sur les consultations, les groupes de travail et les suivis de réunion, mais aussi sur la coordination du projet, qui se pérennise sur le Centre de la Gabrielle.

2. Partenaires financiers

Les partenaires financiers pour la recherche-action du Centre de la Gabrielle, sur la période 2010 – 2011 sont :

- Le Fonds d'Expérimentations pour la Jeunesse (Mars 2010 à fin décembre 2011)
- La DTARS (Décembre 2011 à Décembre 2012)

Le financement du projet par le Fonds d'Expérimentations pour la Jeunesse a permis de concrétiser le projet, de le faire avancer et de le rendre viable, ce qui a permis aux cofinanceurs d'accepter un financement complémentaire, puisque la DTARS finance le projet nutrition sur le service d'éducation spécialisé et de soins à domicile (SESSAD) depuis décembre 2011.

Financements	Part de ces financements dans le budget total de l'expérimentation (hors évaluation) en %
Fonds d'Expérimentations pour la Jeunesse	56.65 %
Cofinancements extérieurs à la structure	11 %
Autofinancement	32.35 %

B. Pilotage de l'expérimentation

Un comité de pilotage (COPIL) a été mis en place dès le mois de juin 2009. Cette instance est composée d'une douzaine de professionnels représentant les différentes directions de l'établissement, et les différentes expertises professionnelles en fonction sur le terrain:

- Le professeur expert en nutrition,
- La chef de projet nutrition,
- La directrice de l'IME du Centre de la Gabrielle,
- La directrice des services économiques,

- Le chef de cuisine
- Le pédiatre / médecin généraliste
- Un cadre infirmier
- Un médecin psychiatre
- Un psychologue
- Un éducateur médico-sportif
- La responsable qualité
- Un évaluateur externe

L'installation d'un COPIL, et les moyens mobilisés pour en assurer le fonctionnement ultérieurement témoignent de l'engagement opérationnel de l'institution. Il s'est réuni en moyenne tous les 3 mois la première année puis une à 2 fois par an les années suivantes. Ses missions clairement identifiées lors du lancement du projet, ont été progressivement enrichies secondairement pour s'ajuster le plus étroitement possible aux différentes problématiques rencontrées; elles associent des fonctions :

- d'audition des acteurs engagés dans le projet, et des experts sollicités ;
- d'analyse du processus d'avancement du programme, de ses premiers résultats, et de ses freins ;
- de suggestions de pistes à suivre pour faire face aux difficultés ;
- de validation des propositions avancées par les professionnels ;
- de coordination des actions transversales interprofessionnelles ;
- de mise en place de tableaux de bord et de calendriers d'actions ;
- de facilitation des échanges entre les professionnels et les familles.

En plus de l'organisation d'un comité de pilotage, il a été procédé au recrutement d'un chef de projet ayant pour mission de coordonner le projet nutrition en assurant une large communication à l'ensemble des professionnels impliqués, en organisant les modalités des formations, en facilitant l'exercice des experts, et en participant à l'élaboration de divers outils de protocoles d'action et d'évaluation. Ces différentes fonctions ont été remplies de façon positive. Malgré le départ prématuré, au bout de 18 mois, du chef de projet, le projet a continué à se déployer selon la chronologie prévue, grâce à la remarquable et efficace mobilisation de la responsable du projet. Un nouveau chef de projet a été recruté en février 2012.

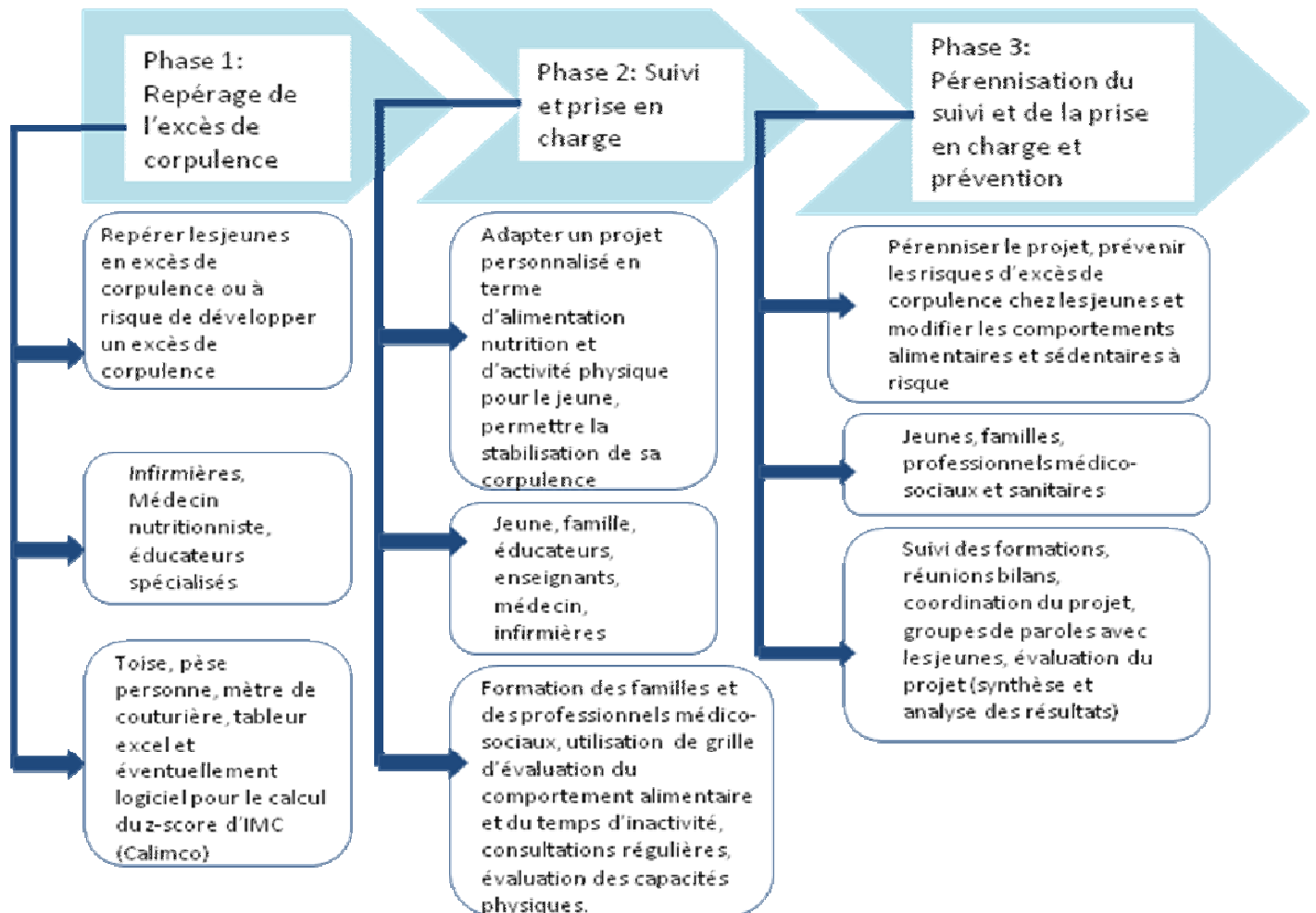
La coordination sur un tel projet transversal a pu être difficile par moment, car il n'est pas simple de réunir les différents professionnels impliqués, qui ont eu, par moment, le sentiment que les différentes réunions étaient imposées, sans prise en compte de leurs disponibilités.

III. Enseignements généraux de l'expérimentation

A. Analyse du dispositif expérimenté

- Formation des professionnels du secteur médico-social (éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, éducateur médico-sportifs) et sanitaire (médecins, infirmières) travaillant avec les enfants et adolescents du ou des établissements : cette formation doit traiter de la santé et de l'excès de corpulence, de l'alimentation nutrition, de l'activité physique ; elle est assurée par une personne ayant des compétences en nutrition et en activité physique (médecin nutritionniste, diététicien).
- Dépistage des jeunes en excès de corpulence par des mesures simples et reproductibles (taille, poids, tour de taille) : ce travail doit se faire en collaboration entre l'équipe sanitaire et un médecin spécialisé en nutrition ou un diététicien. Au terme de ce dépistage, un suivi est mis en place pour les jeunes en excès de corpulence, ainsi qu'un programme personnalisé en alimentation et en activité physique. Ce suivi se fait en lien avec les familles, les éducateurs, les enseignants et le secteur sanitaire ; il est assuré jusqu'à ce que le jeune ne présente plus de risque d'excès de corpulence.
- Consultation / discussion entre le médecin nutritionniste (ou diététicien), le jeune, sa famille et son éducateur référent : ce temps permet des échanges constructifs sur les causes de l'excès de corpulence, les comportements alimentaires et l'éventuelle sédentarité du jeune au sein de l'institut ou dans sa famille. Il permet aussi de discuter et de mettre en place un projet individualisé pour le jeune en termes d'alimentation mais surtout en termes d'activité physique. Des outils tels qu'une évaluation de l'alimentation et du comportement alimentaire, ainsi qu'une évaluation du temps d'inactivité sur une semaine peuvent être utilisés en complément.
- Formation des familles sous forme de séances d'éducation thérapeutique. Ces séances sont réalisées par un professionnel de santé, traitent de la santé et de l'excès de corpulence, de l'alimentation nutrition, de l'activité physique, et permettent un échange entre le professionnel et les parents. Le professionnel de santé peut être accompagné par un psychologue ou un professionnel du secteur médico-social qui connaît les familles.

Parcours du jeune en situation de handicap mental dans le cadre du Projet Nutrition au Centre de la Gabrielle



B. Enseignements et conditions de transférabilité du dispositif

1. Public visé

2. Actions menées dans le cadre du dispositif testé

- Sensibilisation / Formation auprès des professionnels

Ce projet est un projet de longue haleine qui doit être constamment remis sur l'ouvrage. Il s'agit en effet de mettre en place une dynamique de changement qui nécessite du temps, une répétition des messages et une écoute régulière des besoins, des attentes, des doutes et des vécus exprimés par les professionnels et les familles. Les réunions pluri-professionnelles doivent donc être pérennisées dans un programme annoncé et intégré aux autres activités des services du centre.

- Renforcer une communication régulière sur le projet et ses résultats

La bonne réussite de ce projet dépend pour partie d'une communication interne et externe et d'une information régulière sur les avancées progressives des activités menées. Le projet se trouvera aussi renforcé par une capitalisation et une diffusion des outils élaborés. Les messages doivent être centrés sur le sens de l'éducation thérapeutique mise en œuvre.

- Élargir le noyau dur porteur du projet en interne

Il est proposé d'élargir les personnes ressources de ce projet. Le noyau dur formé au sein du centre est encore insuffisant pour diffuser une dynamique interne à ce projet. Cette stratégie d'élargissement peut également être une des modalités du projet pour lutter contre le fonctionnement « en îlot » du Centre de la Gabrielle et surmonter les clivages professionnels existants. Ces personnes ressources, plus nombreuses, seraient un relais plus complet pour comprendre les difficultés rencontrées au sein des différentes catégories professionnelles devant les thématiques de l'alimentation et de l'activité physique des enfants et adolescents accompagnés sur le Centre de la Gabrielle. Cet aspect est indispensable pour assurer la pérennité du projet. Une des modalités d'élargissement du noyau dur du projet pourrait être de s'appuyer de façon plus conséquente sur les responsables d'établissement et les chefs de service pour ancrer le projet dans le déroulement « routinier » des activités de la structure.

- Intégrer la démarche éducative au sein du projet d'établissement pour l'ensemble de l'établissement

Une des modalités du renforcement et de pérennité de ce projet est son intégration transversale au sein du projet d'établissement. Les objectifs transversaux portés par le projet « Obésité et handicap mental » permettent de transcender le fonctionnement encore quelque peu cloisonné et permettent une reconnaissance et une valorisation professionnelle des personnes impliquées dans ces projets transversaux. En cela le projet « obésité » peut entraîner dans sa dynamique d'autres pratiques plus collaboratives et cohérentes.

- Recruter un coordinateur de projet

Ce projet ambitieux et valorisable par le Centre de la Gabrielle dépend pour le maintien de son dynamisme, de sa visibilité au sein de l'établissement et de l'implication des personnels, du poste de coordinateur. Le profil requis pour ce poste pourrait être celui d'un(e) nutritionniste/diététicienne ou d'une personne qualifiée en nutrition santé et activité physique. Cette personne participerait aux activités de suivi/coordination du projet « Obésité et handicap mental » mais également aux activités de suivi nutritionnel et diététique des repas, de suivi de l'activité physique, à travers les groupes de travail précités (activité physique et alimentation).

3. Partenariats, coordination d'acteurs et gouvernance

Pour mettre en place un tel dispositif, il est indispensable de mettre en place un partenariat avec un expert en nutrition, s'il n'y a personne ayant ces compétences sur la structure.

Quant à la création d'un comité de pilotage, ce n'est peut être pas obligatoire sous cette forme, mais la structure doit former un « noyau dur » de professionnels investis dans le projet, pour assurer la coordination, la communication et le suivi d'un tel dispositif. Ce « noyau dur » doit être composé de professionnels du secteur médico-social (chefs de service, éducateurs, psychomotriciens,...) en lien avec les jeunes ciblés par le projet, des professionnels du secteur sanitaire (médecins, infirmiers, psychologues, psychiatres...) et des professionnels directement en lien avec la confection des repas.

Ce dispositif doit être encadré par les acteurs décisionnaires de la structure, en lien avec une personne chargée de la coordination du projet. La communication et la coordination sont des facteurs de réussite d'un tel dispositif, notamment dans une structure « sectorisée » comme au Centre de la Gabrielle.

4. Impacts sur la structure

La mesure d'impact du projet doit être pondérée par le fait que ce projet pluriannuel est basé sur la mise en œuvre de changement des approches de tous les acteurs mobilisés autour des enfants et des adolescents, et sur un changement des comportements des jeunes concernés. Or, non seulement il est très difficile de changer durablement des habitudes ayant trait à l'alimentation ou à l'activité physique, mais cela ne peut se faire qu'avec une échelle de temps relativement longue. De plus, pour nombre de professionnels du centre, en particulier les éducateurs et les agents hôteliers, il s'agit là de préconisations qu'ils connaissaient et d'actions qu'ils avaient l'impression de déjà mener.

En tenant compte de ces facteurs, deux éléments peuvent être quand même dégagés quant aux premiers impacts de ce projet sur les pratiques des professionnels du Centre, en général, après deux ans de mise en œuvre :

- Le projet a permis de mettre « sur le devant de la scène professionnelle et familiale » le lien entre la prise de poids des usagers du Centre, leur alimentation et leur activité physique. Une attention constante est maintenant perceptible et reconnue par les professionnels du centre : « un intérêt a été suscité ».

- Un langage commun a été progressivement approprié permettant un changement de regard : des mots comme régime ou sport ont été bannis au profit de ceux de nutrition et d'activité physique. Pour autant, des points de divergence demeurent, en particulier autour des repas (le fait de servir en une fois ou en plusieurs, y compris aux enfants ne souffrant pas de surpoids, suivre ou pas la demande exprimée des enfants/adolescents, la place accordée au sucré lors du goûter, etc. font toujours débat au sein des éducateurs et des agents hôteliers).

De façon plus spécifique, l'impact du projet peut être caractérisé à plusieurs niveaux.

- Impact au niveau médical

Un impact est perceptible au niveau médical. En effet, un travail (repérage et suivi) plus complet a été mis en place grâce aux données récoltées et aux recommandations émises dans le cadre du projet.

Pour considérer l'impact sur l'évolution pondérale des enfants/adolescents, il peut, à ce stade, sembler prématuré d'établir des conclusions. Toutefois, pour 80% des jeunes en excès de corpulence, repérés au début de la recherche-action, on remarque une stabilisation du tour de taille et/ou du poids, voire une diminution. En effet, certains jeunes sont sortis du programme.

- Impact au niveau de l'activité physique

L'impact est d'ores et déjà mesurable, grâce aux bilans effectués par le projet. Le temps d'activité physique des enfants/adolescents accompagnés par le Centre de la Gabrielle est passé d'une heure trente-trois minutes par jeune et par semaine en 2009 à trois heures dix-sept minutes en 2011, soit un doublement du temps d'activité physique. Une sensibilisation accrue à l'activité physique a été constatée avec une modification des pratiques. Par exemple, il est plus couramment recouru à la marche au lieu du transport motorisé pour les activités de découverte, lorsque cela est possible pour les enfants/adolescents concernés.

Cela aboutit à une modification de la prise en compte de l'activité physique au sein de la Gabrielle, permettant de renforcer et de légitimer les actions antérieures au projet menées jusque-là.

En 2010, 22 jeunes du centre étaient sans activité physique. En 2011, ils ne sont plus que huit, et ces huit jeunes ne sont pas repérés en situation de surpoids.

- Impact au niveau de la confection des repas

Cet aspect du projet est polémique au sein du centre de la Gabrielle. S'il n'est pas possible de se prononcer sur la qualité des repas proposés aux enfants et adolescents du centre, objet de débats voire de récriminations, il est possible de recenser des évolutions dans les pratiques, dans les limites de la liaison froide en vigueur sur le Centre de la Gabrielle et d'un budget constant. Un plan alimentaire comportant les menus sur plusieurs semaines a été élaboré. Les boissons sucrées ont été supprimées au moment des repas et ont été remplacées par de l'eau. Les gâteaux ne sont plus proposés que trois fois par semaine alors qu'ils l'étaient tous les jours auparavant. La consommation des légumes a également augmenté. Cinq ans auparavant, les repas étaient constitués à 60-70% de conserves. Ce taux est tombé à 5% en 2011, avec une prépondérance de produits frais et surgelés. Ce projet a donc permis de modifier un certain nombre de pratiques en cuisine. Ces résultats sont des avancées très nettes permises par la dynamique du projet au sein de l'établissement.

Pourtant la traduction de ces efforts semble ne pas s'être traduite suffisamment dans les assiettes pour les usagers du centre. Une communication est sur ce point sans doute perfectible.

- Impact au niveau des familles

Il est également prématuré de caractériser l'impact du projet sur les familles. Les témoignages recueillis auprès des professionnels du centre font état d'un intérêt de plusieurs familles pour les « ateliers nutrition familles » mais leur nombre reste restreint

(une dizaine de personnes environ), ces réunions étant organisées en semaine, en fin de matinée. Pour autant, les personnels du centre font état de changements progressifs parmi les familles revenant régulièrement à ces ateliers.

Ces changements concernent les représentations des parents sur la nutrition, la valorisation du rôle de l'activité physique pour des enfants et adolescents, une reconsidération de la définition de l'activité physique (incluant la marche par exemple). Autant d'objectifs de départ contenus dans le projet. Un père a orienté les achats de nourriture pour son enfant en respectant peu à peu les préconisations du projet. Enfin, grâce au discours déculpabilisant établi au cours de ces ateliers, il est fait état d'une dédramatisation du poids en tant que tel. A l'inverse, pour d'autres familles convaincues que leur enfant est convenablement nourri, le travail de persuasion reste à concrétiser.

- Impact sur le changement de pratiques des enfants/adolescents

Concernant le changement de pratiques tant alimentaires que sur le plan de l'activité physique, s'il est prématuré de tirer des conclusions globales, l'étude au cas par cas des enfants et adolescents suivis montre que, d'ores et déjà, certains enfants ont assimilé tout ou partie des conduites préconisées et qu'il est possible de faire état d'avancées. Ainsi, des enfants/adolescents se sont volontairement dotés de podomètres pour suivre l'évolution de leur activité physique quotidienne, à la suite des mesures établies dans le Centre de la Gabrielle. Un adolescent a découvert le vélo et en a fait une activité valorisante dans son quotidien. Le grignotage aurait diminué pendant les heures d'internat, sans préjuger si cette attitude se maintient en dehors des locaux du centre. Une demande accrue pour les activités sportives a été constatée pour la rentrée de septembre 2011. Ces éléments factuels sont très encourageants et correspondent eux aussi aux objectifs du projet.

Les groupes de paroles permettent des échanges intenses et riches avec les jeunes, mais il est encore trop tôt pour mesurer l'impact de ces temps. Cependant, les premiers ressentis sont très positifs.

Conclusion et perspectives

Ces résultats recueillis moins de 3 ans après le lancement du projet sont encore préliminaires et ne permettent aucune conclusion définitive. Néanmoins, avec toutes les réserves et précautions liées à un recul insuffisant et des données encore incomplètes, un certain nombre de remarques peuvent être avancées :

- Les enfants/et adolescents en situation d'handicap mental ou de TED sont, indiscutablement, à très haut risque d'excès de corpulence ; cette prévalence est au moins deux fois plus élevée que les autres jeunes du même âge.
- Face à cette problématique majeure de santé publique, le centre de La Gabrielle met en avant une démarche novatrice de prévention et d'accompagnement.
- Cette réponse stratégique repose sur un « maillage » de proximité tissé entre l'institution et les parents.
- Une méthodologie opérationnelle innovante et performante en assure le dynamisme; elle comporte une formation découplée des professionnels de l'établissement puis des

familles, des ateliers « d'éducation thérapeutique » destinés aux parents, et des « groupes de parole » avec les jeunes.

- Les premiers résultats de cette triple « approche » montrent que : ses facteurs de réussite associent l'engagement de l'institution, la mobilisation des professionnels et l'appropriation de la démarche par les parents ; son impact se traduit par des changements positifs de comportements des jeunes vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique pour la plupart d'entre eux au sein de l'établissement et la moitié à la maison, et par le « contrôle » de leur situation nutritionnelle (stabilisation et amélioration) dans 80% des cas après 24 mois d'accompagnement.
- Un recul d'au moins 5 ans de déploiement du projet est nécessaire pour en évaluer la réelle portée et la confirmation probable des premiers résultats positifs.
- En termes de stratégie de santé, ce projet démontre qu'une démarche de complémentarité et de mutualisation entre les secteurs sanitaire et médico-social est opérationnelle.

Le projet nutrition a maintenant débuté, depuis le début de l'année avec le service d'éducation spécialisé et de soins à domicile (SESSAD) et le secteur adultes.

Annexes obligatoires à joindre au fichier :

- **Tableau 1 sur les publics**
- **Tableau 2 sur les actions**
- **Tableau 3 sur les outils développés dans le cadre de l'expérimentation**



Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse

Ministère de l'Education Nationale, de la Jeunesse et de la Vie Associative
Direction de la Jeunesse, de l'Education Populaire et de la Vie Associative

Mission d'animation du Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse

95, avenue de France 75 650 Paris Cedex 13

Téléphone : 01 40 45 93 22

<http://www.experimentationsociale.fr>