



A.S.P.H. asbl

Obésité et handicap (génétique mental)

1. Contexte

Le handicap mental est la forme de handicap la plus répandue dans le monde. Selon l'organisation mondiale de la santé, elle touche près de 156 millions de personnes, c'est-à-dire 3% de la population mondiale. Il s'agit de personnes présentant à la fois un retard intellectuel et des difficultés à s'adapter aux normes de la vie en société. Le handicap génétique quant à lui est d'origine héréditaire.

Si l'obésité a fait couler beaucoup d'encre dans notre pays comme dans bien d'autres, il n'en reste pas moins vrai qu'en général, l'opinion s'attarde le plus souvent sur la question de l'obésité des personnes valides. D'ailleurs, les pouvoirs publics sensibles à la question se mobilisent pour endiguer ce fléau, à travers moult campagnes d'information et d'éducation relayées par les médias.

En mars 2006, les sénateurs Philippe Mahoux et Jean Cornil ¹ déposaient une proposition de résolution pour lutter contre l'obésité. Celle-ci visant à prendre en compte les risques de la surcharge pondérale et de l'obésité en terme de santé publique.

Néanmoins, sachant que l'origine de l'obésité est multifactorielle, associant des facteurs génétiques et d'environnement, en tant qu'association défendant les droits et intérêts des personnes handicapées, il est primordial de se pencher sur les risques encourus par les personnes sujettes au handicap génétique mental.

Dans ce débat sur l'obésité, quelle part est accordée au public fragilisé que représentent les personnes sédentaires comme celles porteuses de certains types de handicaps comme le handicap mental?

¹ <http://www.senate.be>

2. Développement

La Belgique compte 160.000 personnes handicapées mentales². Un Belge sur septante. Ceci revient à dire que ce sont près d'un million de personnes qui sont concernées par ce handicap [en occident].

Dans un débat de société où fusent certaines assertions apparemment simplistes " *il n'y a qu'à manger plus sainement et à bouger plus pour perdre du poids* ", il est très important de penser aux personnes handicapées mentales en particulier. Ces dernières, sédentaires pour diverses raisons, n'ont pas toutes les capacités requises pour veiller sur les tenants et les aboutissants d'une alimentation saine et équilibrée et pour éviter de tomber dans les méfaits de la surcharge pondérale.

Rappelons que " la personne handicapée, quelle que soit la nature de sa déficience, est d'abord une personne, mais singulière parce qu'en plus de toutes les obligations, elle en connaît qui lui sont propres, qui résultent de son handicap et qui nécessitent d'être compensées. La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Cette déficience provoque un handicap car elle touche à différentes fonctions : la compréhension, la mémoire, l'analyse des situations, la prise de décisions³..."

3. Différence entre handicap et maladie mentale

Nous essaierons de cerner le profil des personnes handicapées mentales et des personnes malades mentales pour comprendre les enjeux du débat dans lequel nous nous engageons en tant qu'association de défense des droits des personnes handicapées.

Nous parlerons autant du handicap mental que de la maladie mentale parce que pour le profane, la frontière entre ces deux notions n'est pas facile à cerner.

Les "personnes handicapées mentales" sont, dès la naissance ou très tôt dans l'enfance, affligées de déficits neurologiques (résultant de lésions cérébrales contractées pendant la gestation ou lors de l'accouchement). Ces déficits (qui peuvent comporter aussi des composantes sensorielles et motrices) interfèrent, soit *directement* avec la suite du développement psychomoteur, soit *indirectement* avec ce développement en faisant obstacle aux mécanismes de l'apprentissage nécessaire au développement "normal". Par conséquent, des déficits intellectuels et affectifs s'installent, qui sont

² www.speciaolympics.be/fr/introduction_handicapmental.php

³ Régis Devolère. "La personne handicapée mentale acteur de sa propre vie". Réadaptation, no 480, mai 2001, p. 12

apparents "visibles" d'emblée ou très précocement, et qui ne seront jamais entièrement récupérables (car dès que le développement précoce du cerveau est altéré, si peu que ce soit, les conséquences en sont toujours défavorables et irréversibles). Deux exemples bien connus sont l'autisme et une fois de plus le syndrome de Down (la trisomie 21), mais il y en a beaucoup d'autres...

Des méthodes spéciales d'éducation et d'enseignement, mises en oeuvre très tôt, peuvent permettre, non une récupération complète des aptitudes optimales, mais plutôt leur compensation, plus ou moins effective, par l'acquisition de mécanismes de substitution et permettent ainsi de limiter les dégâts liés à un déficit d'apprentissage qui, sinon, seraient encore accentués par l'enseignement "standard" mal adapté à chacun de ces cas particuliers.

Les "maladies mentales", par contre, parce que leurs manifestations semblent n'apparaître que plus tardivement (*mais il y a des exceptions à cette règle!*), donnent l'illusion d'être provoquées par des événements extérieurs à la personne malade. Les gens pensent souvent à tort qu'on "tombe malade" au moment où les symptômes anormaux deviennent manifestes. En réalité, les anomalies de constitution sont déjà présentes, le plus souvent, mais, leurs manifestations visibles n'apparaîtront qu'après un temps plus ou moins long, qu'on pourrait comparer à une sorte de période d'incubation (*le temps nécessaire au développement complet des structures cérébrales abîmées ou de celles qui en dépendent*). Plus cette période d'incubation sera longue, plus la personne concernée aura eu de temps et/ou d'occasions pour se développer personnellement: physiquement, mentalement, émotionnellement, professionnellement, et pour établir des relations sociales avec son environnement.

Ce faisant, des déficits plus ou moins importants, comme aussi des anomalies de la pensée, des fonctions cognitives, de l'humeur et de l'affectivité, feront ensuite leur apparition (se développeront), et constitueront en eux-mêmes, des handicaps pour la personne atteinte: des obstacles pour penser, pour gérer sa vie quotidienne, ses relations non seulement avec les autres, mais aussi avec soi-même (interpréter ses propres perceptions sensorielles, planifier ses activités.)

Les confusions et erreurs à propos des "handicaps mentaux" et des "maladies mentales" perdurent parce que les personnes qui entourent les malades pensent de manière erronée que les capacités fonctionnelles, mentales, intellectuelles et affectives "normales" d'origine, sont conservées. Il n'empêche que les maladies mentales sont toujours une détérioration des fonctions et capacités mentales de leurs victimes, et elles constituent par conséquent pour ceux qu'elles atteignent un handicap manifeste en comparaison de ce qu'ils auraient pu espérer s'ils avaient été en bonne santé.

Au niveau de la CIH (classification Internationale du Handicap), le handicap mental est une déficience de l'intelligence, une perturbation du degré de développement des fonctions cognitives.

La maladie mentale quant-à elle n'a pas forcément une déficience intellectuelle. Le malade mental peut posséder un quotient intellectuel très élevé, même largement au-dessus de la moyenne. L'aspect « maladie mentale » se révélera comme un trouble passager ou constant dans son mode de comportement. Il se soigne plutôt en hôpital psychiatrique ou à l'aide de médicaments ayant une influence sur l'état psychique du patient. De plus, ces troubles pouvant être passagers, une personne saine peut parfaitement développer une maladie mentale à une période de sa vie, puis guérir sans séquelles.

A l'inverse, un handicap mental est très rarement curable.

L'association française UNAPEI (Union nationale de parents d'enfants inadaptés) affirme d'ailleurs ceci : "*La personne malade mentale est marquée par une perturbation de ses facultés mentales susceptible d'être guérie ou réduite au moyen d'une thérapie adaptée*".⁴

La plus fréquente des maladies génétiques diagnostiquées pour le moment et entraînant un handicap mental est la trisomie 21 (1/750 naissances), qui résulte de la présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux dans les cellules de la personne atteinte.

Les maladies génétiques sont causées par un problème de fonctionnement d'un gène et ne se guérissent donc pas. Elles peuvent être transmises d'un individu à sa progéniture : ce qui signifie que les maladies génétiques sont héréditaires. Les maladies génétiques peuvent donc être plus ou moins graves selon le handicap qu'elles engendrent. Elles peuvent être bénignes comme par exemple, le daltonisme (confusion de la couleur rouge au vert) ou très graves comme la trisomie 21 (à l'origine d'un retardement mental) comme nous l'avons souligné ultérieurement.

La surcharge pondérale et le handicap mental

La question de la surcharge pondérale reste très présente, car bon nombre de personnes handicapées mentales n'ayant pas forcément une grande activité physique ou sportive ou pas du tout, sont sujettes à la sédentarité malgré elles.

Soulignons aussi que la recherche spécifique aux personnes en situation de handicap sévère dans le domaine de l'éducation physique comme dans bien d'autres domaines, n'est que très peu envisagée par des spécialistes à l'heure actuelle⁵. De plus, il n'y a pas vraiment d'études concernant la qualité de vie et l'influence de l'activité physique et du mouvement pour ce type de population.

Pour une personne handicapée mentale, nombre d'actes de la vie quotidienne sont difficiles à gérer

- mémoriser les informations orales et sonores ;
- fixer son attention ;
- apprécier l'importance relative des informations à disposition ;

⁴ <http://www.papillons-blancs.com/pages/Infos-Handicap.htm>

⁵ http://www.univ-littoral.fr/tech/even_sciel/afaps/b1-2.pdf

- évaluer l'écoulement du temps ;
- se repérer dans l'espace
- apprécier la valeur de l'argent ;
- connaître :
 - l'environnement immédiat ou élargi ;
 - les conventions tacites qui régissent l'échange d'informations ;
 - les modes d'utilisations des appareillages, dispositifs et automates mis à disposition ;
 - les règles de communication et de vocabulaire⁶.

Pour la personne concernée, la déficience mentale entraîne la nécessité de disposer d'un accompagnement et d'un soutien adaptés à ses besoins et à son degré de handicap.

Sachant que la diététique et l'activité physique sont des facteurs importants préconisés par les diététiciens pour réduire la balance énergétique en ce qui concerne l'obésité, il va sans dire que la personne handicapée mentale arriverait difficilement à se prendre en charge de manière autonome. Elle aurait besoin que ses repas soient élaborés comme c'est déjà le cas dans des centres de jour et/ou d'hébergement, il devrait en être de même au niveau de la prévention.

Les conséquences de l'obésité étant multiples et variées, dont notamment : diabète, maladies cardiovasculaires, problèmes psychologiques, diminution dans la qualité de vie, le degré du risque est influencé par l'excès de graisse lui-même et le niveau d'activité physique.

Les services sociaux, médicaux, éducatifs et scolaires sont conçus pour répondre aux besoins spécifiques de la personne handicapée mentale en matière de prévention, diagnostic, intervention précoce, aide aux parents et aux familles, éducation, enseignement, hébergement, intégration sociale, protection juridique. ...

Dans la société que nous représentons, chacun a un rôle primordial à jouer. Le législateur, nous semble-t-il lors de l'enquête fédérale réalisée en 2004 par l'Institut Scientifique de la Santé Publique, a pris en compte de manière louable et opportune, certaines classes de la population dont notamment les enfants, les personnes qui travaillent et la stigmatisation dont sont victimes les personnes obèses. Mais concernant les personnes qui n'ont aucun pouvoir de décision parce que limitées dans leurs capacités intellectuelles et/ou physiques, l'Association Socialiste de la Personne Handicapée déplore le fait que cette tranche importante de la population (160.000 personnes en Belgique) ait été laissée en dehors des résolutions.

Le législateur a aussi pour devoir d'objectiver et de chercher à garantir aux personnes handicapées l'accès à une meilleure qualité de vie en mettant en place des programmes d'intervention ciblés pour des actions porteuses de

⁶ source UNAPEI

santé en tenant compte des avis des personnes elles-mêmes, des proches ou parents, des associations qui défendent les droits de ces personnes.

Sachant que la participation active des personnes elles-mêmes semble être un élément essentiel, il est judicieux de penser aux personnes à minorité prolongée et toutes celles qui rentrent dans cette catégorie à cause de leur incapacité physiologique à pouvoir décider de quoi que ce soit tout simplement.

Conclusion

Comme nous avons pu le constater, le handicap mental est difficile à cerner dans son entièreté. Il ne s'agit en tous les cas pas d'une maladie, comme on le pense souvent à tort. De manière générale, il s'agit d'une atteinte au développement et à l'apprentissage qui se manifeste très diversement et dont le développement se fait plus lentement que pour les autres personnes. De nombreuses causes à l'origine du handicap mental sont mises en avant, pourtant il demeure fréquent que l'on ne soit pas en mesure d'expliquer sa survenance. Une partie est génétique, comme par exemple le syndrome de Down qui est un handicap mental de naissance. Beaucoup d'autres, qui sont des syndromes moins connus, sont héréditaires, dont il n'est pas rare que le handicap mental soit également accompagné d'un handicap physique.

L'embonpoint et l'obésité sont sous l'influence de nombreux facteurs incluant l'hérédité pour certains ou les facteurs environnementaux et comportementaux pour d'autres. A cet égard, pour ces personnes le plus souvent sédentaires, que représentent les personnes handicapées mentales en Belgique, la promotion d'une alimentation saine et la stimulation d'activités physiques suppose la participation active de plusieurs organismes dont le gouvernement, les professionnels de la santé, par lesquels l'accent pourrait être mis sur le développement d'activités physiques. En outre, ils gagneraient à être pro-actifs sur différentes facettes concernant l'obésité afin de prévenir les nombreuses conséquences de santé associées à cette maladie.

Date : 15 novembre 2006

Chargée d'analyse :
Rose EBOKO ; Animatrice

Responsable de l'ASPH :
Gisèle Marlière ; Secrétaire Nationale