

10 L'accompagnement

Les approches thérapeutiques montrant leur efficacité pour la prise en charge du surpoids de l'enfant reposent sur une prise en charge précoce, pluridisciplinaire et de proximité, graduée selon la sévérité, coordonnée par le médecin généraliste ou le pédiatre de l'enfant qui assume un suivi régulier, avec d'autres professionnels de santé (psychologue, enseignant en activité physique adaptée, diététicien, masseur, infirmier...) pendant au moins 2 ans. Selon la sévérité et la complexité de la situation, une équipe spécialisée peut également apporter son expertise pour la mise à disposition d'un plateau médical et technique, de l'Éducation thérapeutique collective, des séjours en soins de suite et de réadaptation (SSR)... Cette prise en charge doit s'appuyer sur une démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins. Cette organisation est celle qui est préconisée par la Haute autorité de santé.

Cependant, les prises en charges psychologiques, en Activité physique adaptée (APA) et diététiques, ne sont pour le moment pas remboursées par l'Assurance maladie et restent à la charge des patients en dehors de parcours financés dans certains réseaux ou de prises en charge par certaines mutuelles. Cela est particulièrement problématique car l'obésité touche particulièrement les familles de faible niveau socio-économique, ce qui renforce ainsi les inégalités d'accès aux soins.

Les réseaux type RéPPOP

Pour organiser cette prise en charge, dans certaines régions, se sont développés depuis 2003 des Réseaux de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique (RéPPOP) qui coordonnent les actions de prévention, forment les professionnels et facilitent les parcours de soins par le biais notamment de dérogations tarifaires pour les consultations diététiques, psychologiques et d'activité physique adaptée. Ces réseaux sont financés principalement par des subventions des Agences régionales de santé. Neuf RéPPOP existent actuellement, situés en Aquitaine, Alsace, Drôme-Ardèche, Franche-Comté, Île-de-France, Isère, Manche, Midi-Pyrénées, et Rhône.

L'évaluation des suivis de près de 7 000 enfants pris en charge dans ce cadre a montré des résultats très intéressants : à 2 ans de prise en charge par un RéPPOP, 73 % des enfants voient leur degré de surpoids s'améliorer et cette amélioration se poursuit à 5 ans.

Si un RéPPOP existe dans votre région, vous pouvez le solliciter pour trouver une prise en charge qui vous convienne qui se fera toujours en lien avec votre médecin traitant.

D'autres expérimentations basées sur une organisation similaire se mettent en place actuellement en France pour évaluer le besoin d'un financement spécifique de ces parcours de soins. Il faut espérer qu'à moyen terme, l'ensemble du territoire français soit concerné par ces financements et que chaque famille puisse y accéder si besoin.

Le médecin traitant

Le médecin traitant de l'enfant, pédiatre ou médecin généraliste est le premier auquel s'adresser si vous pensez que votre enfant est en surpoids. Tout particulièrement s'il est formé à cette pathologie, s'il est impliqué dans un réseau de professionnels, il pourra accompagner votre famille, évaluer les besoins et orienter si besoin vers d'autres professionnels. Si le médecin travaille dans une Maison de santé pluridisciplinaire cette organisation des soins faisant appel à des professionnels différents pourra être facilitée. Parfois, le médecin n'apporte pas la réponse attendue, ou minimise le problème ou propose un régime très strict. La famille peut alors s'adresser à un réseau type RéPPOP s'il en existe ou au Centre spécialisé obésité de sa région qui comporte dans la majorité des cas une antenne pédiatrique.



La mère de Valentin témoigne

À partir de 5-6 ans, il a commencé à prendre un peu de poids. Il n'était pas obèse mais, au fil des jours, on voyait quand même qu'il commençait à prendre du poids. Il mangeait trop par rapport à son âge. À chaque visite chez le médecin, je posais la question car je trouvais qu'il avait toujours un petit ventre et le médecin me répondait de ne pas m'inquiéter, « tout est normal ». Ça a mis des années et des années avant qu'on m'écoute véritablement, que ce soit le médecin homéopathe ou le généraliste. Je le soulignais gentiment et on me remettait à ma place gentiment, en me disant de ne pas m'inquiéter.

Les autres professionnels

Comme cela a été vu dans le chapitre 4, chaque situation de surpoids chez un enfant est singulière et les besoins peuvent être très différents, faisant appel à des professionnels variés :

- un(e) psychologue, ou parfois un pédopsychiatre pourra intervenir lorsque la dimension psychologique paraît au premier plan ou lorsque la souffrance liée à l'excès de poids est majeure ;
- un(e) diététicien(ne) sera sollicité(e) pour aider concrètement la famille sur le choix des aliments pour des repas plus équilibrés, des recettes de cuisine adaptées, une aide pour fixer les quantités... L'approche sensorielle avec des ateliers dégustation est intéressante et pourra aider l'enfant à découvrir de nouveaux aliments et manger finalement plus varié. Ces rencontres sont aussi l'occasion de revoir les objectifs fixés autour de l'alimentation avec l'enfant et son entourage ;
- un(e) professionnel(le) de l'activité physique (professeur en APA, masseur kinésithérapeute...) pourra être sollicité(e) pour faire un bilan des activités sportives et de la condition physique, orienter le jeune selon ses goûts et ses compétences, suivre son évolution et l'encourager... Souvent ces professionnels proposent des ateliers collectifs d'APA qui permettent au jeune qui en a besoin, dans un contexte bienveillant et non stigmatisant, avec d'autres jeunes ayant les mêmes difficultés que lui, de retrouver du plaisir à pratiquer, une meilleure estime de lui et une condition physique lui permettant à terme de réintégrer une pratique en club plus classique ;
- d'autres professionnels peuvent être impliqués et sollicités : infirmiers(ères) tout particulièrement du dispositif ASALEE, psychomotricien(ne)s, assistant(e)s social(e)s, médecins spécialisés en cas de complications, éducateurs(rices) lorsqu'une mesure éducative est en place ou lorsque l'enfant présente un handicap...

Créée en 2004, l'association ASALEE (Action de santé libérale en équipe) met en œuvre un protocole de coopération entre médecins généralistes et infirmiers, en application des dispositions de l'article 51 de la loi HPST pour améliorer la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques. Un(e) infirmier(ère) travaille en binôme avec un médecin généraliste et propose aux patients de ceux-ci une prise en charge en éducation thérapeutique pour

certaines pathologies (diabète, maladies cardiovasculaires...). Récemment, la prise en charge du surpoids de l'enfant a été incluse dans le dispositif. Il n'y a pas de coût pour les patients.

Ces professionnels devront travailler en étroite coordination et idéalement être formés à cette pathologie (par les équipes référentes des Centres spécialisés de l'obésité (CSO) ou des réseaux spécialisés). Il est en effet fondamental que le discours soit harmonieux entre tous et que ne soit pas proposé à l'enfant et sa famille une prise en charge non validée comme la prescription d'un régime et d'interdits stricts. L'approche devra se baser sur des changements progressifs qui seront réévalués à chaque rencontre.

L'hôpital, les centres spécialisés de l'obésité

Un Plan national obésité a été lancé en 2010 et comportait quatre axes prioritaires :

- améliorer l'offre de soins et promouvoir le dépistage chez l'enfant et l'adulte ;
- mobiliser les partenaires de la prévention, agir sur l'environnement et promouvoir l'activité physique ;
- prendre en compte les situations de vulnérabilité et lutter contre la discrimination ;
- investir dans la recherche.

Ce Plan obésité a conduit à l'émergence des CSO qui ont deux missions réglementaires, pour l'enfant et l'adulte :

- prise en charge pluridisciplinaire de l'obésité sévère ;
- organisation de la filière de soins dans les régions.

Actuellement, 37 CSO existent et couvrent le territoire national.

Ils sont, en règle générale, portés par le CHU du territoire et ont souvent un site web qui permet de prendre contact. Dans leur première mission, ils doivent pouvoir accueillir les personnes présentant une obésité sévère, à minima pour un bilan complet puis une prise en charge qui pourra se faire en lien avec d'autres professionnels (et toujours le médecin traitant). Dans leur deuxième mission d'organisation de la filière dans la région, ils doivent pouvoir vous orienter en fonction des situations vers une équipe

spécialisée dans un Centre hospitalier, un réseau de soins, des professionnels libéraux impliqués...

Les établissements spécialisés type soins de suite et de réadaptation

Certains établissements de soins dits de « soins de suite et de réadaptation » (SSR) sont spécialisés dans l'accueil et la prise en charge des enfants obèses. Leur répartition est très inégale d'une région à l'autre avec une concentration importante, historique, dans le Sud. Ces établissements proposent des séjours de 1 à plusieurs mois, voire une année scolaire en internat. La scolarité est alors assurée, soit au sein de la structure par des enseignants détachés de l'Éducation nationale, soit dans les établissements scolaires du secteur. Ces séjours ne devraient être proposés qu'à des adolescents déjà autonomes ou pour travailler cette autonomie car le lien des professionnels avec la famille est alors difficile du fait de l'éloignement et la séparation d'un jeune enfant (avant 12-13 ans) d'avec sa famille n'est jamais sans conséquence (en dehors de rares propositions de séjours « parents-enfants »). Ces structures SSR proposent aussi le plus souvent des séjours courts pendant les vacances scolaires et des accueils sur une journée en hospitalisations de jour qui peuvent être plus adaptées au moins de 12-13 ans.

La place de cette prise en charge en structures SSR a été bien précisée dans les recommandations de la HAS. Elle ne doit s'adresser qu'à des situations complexes et ne doit pas être isolée mais s'inscrire dans un parcours avec un « avant » et un « après ».

Les séjours en internat de plusieurs mois ne devraient pas être proposés en première intention mais à un moment du parcours, lorsque l'on estime que ce séjour va apporter une aide complémentaire de la prise en charge déjà débutée. Pourquoi ? Parce qu'un séjour isolé risque d'avoir le même effet qu'un régime restrictif, avec une reprise de poids secondaire, un découragement et une perte d'estime de soi. L'adolescent admis pour un séjour en établissement SSR va en effet se trouver dans des conditions idéales pour mincir : on lui propose une alimentation équilibrée et adaptée, il ne peut pas avoir accès aux placards et aux frigos et les tentations sont limitées. Il a accès à des activités physiques adaptées, ludiques, sur place et sans surcoût. Il est relativement préservé des moqueries. Mais ce n'est pas la vraie vie. Si rien n'a auparavant été fait chez lui et avec sa famille, le risque est grand qu'au retour à la maison les anciennes

habitudes ne reviennent car les changements n'ont pas pu être expérimentés durablement avec les contraintes de la vie quotidienne. Bien entendu, les équipes de ces établissements sont conscients de ces limites, proposent des ateliers aux parents, travaillent le retour à domicile lors des week-ends ou des vacances mais force est de constater que, sans relais et soutien en proximité, les résultats peuvent être décevants. Il est indispensable que ces séjours répondent à des objectifs précis : par exemple, pour perdre du poids en cas d'obésité très sévère chez un adolescent qui a déjà mis en œuvre beaucoup de changements dans sa vie mais a besoin d'un « coup de pouce » ; pour aider un autre à reprendre confiance en lui avec un décrochement scolaire pour harcèlement ; pour reprendre goût au sport dans un contexte bienveillant. Dans tous les cas, un relais de proximité devra être établi.

Les séjours plus courts pendant les vacances scolaires ou les prises en charge en hospitalisation de jour peuvent être intéressants, là aussi dans le cadre d'un parcours de soins complet, avec des objectifs éducatifs (comme les programmes ETP) pour les parents et les enfants auprès d'équipes pluridisciplinaires compétentes.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient

Comme cela a été détaillé dans le chapitre, la démarche éducative doit être le fil conducteur de la prise en charge proposée. À l'opposé de la feuille de conseils ou de régime que le professionnel remet, la démarche doit viser à des changements progressifs et à l'autonomie des personnes, ici l'enfant et sa famille. C'est pourquoi les mots de « compétences », « objectifs » sont utilisés. Le professionnel doit amener peu à peu l'enfant et les personnes qui l'éduquent à acquérir certaines compétences qui lui permettront ensuite de se débrouiller seuls.

Dans certaines régions, des structures comme des Centres Hospitaliers, des Réseaux comme les RÉPPOP, des établissements SSR, des maisons de santé ont mis en place des programmes structurés validés et parfois financés par l'Agence régionale de la santé. Dans ce cadre peuvent être proposés des entretiens individuels et des ateliers collectifs particulièrement intéressants. Ici aussi, ces programmes ne doivent pas être considérés comme une fin en soi car ils se déclinent en général sur des périodes relativement courtes de moins de 6 mois mais comme un moment utile dans un parcours de soins sur le long court.

Et la chirurgie ?

Le traitement chirurgical de l'obésité a pris au cours des dernières années un essor considérable en France. Environ 50 000 interventions y sont pratiquées chaque année. 3 interventions sont majoritairement réalisées : deux ont pour objectifs de réduire la taille de l'estomac (Anneau gastrique ajustable et Gastrectomie longitudinale en manchon ou *Sleeve* gastrectomie), le troisième, court-circuit gastrique ou *Gastric Bypass*, associe à la réduction de l'estomac une malabsorption des aliments.

Qu'en est-il chez les jeunes mineurs ? Ces techniques sont-elles possibles ?

Ce traitement chez les jeunes de moins de 18 ans est strictement encadré par des recommandations de la Haute Autorité de Santé émises en janvier 2016. Ces recommandations rappellent le caractère exceptionnel des situations relevant d'un tel traitement qui ne doit être proposé qu'après échec d'une prise en charge pluridisciplinaire prolongée d'au moins une année dans des situations graves d'obésité après l'âge de 15 ans, à condition que la croissance soit terminée. Ce traitement s'adresse à des jeunes impliqués et autonomes, ayant, soit un IMC supérieur à 40, soit un IMC supérieur à 35 avec une complication grave comme un diabète de type 2, un syndrome d'apnées du sommeil sévère, une inflammation du foie ou une hypertension intracrânienne. Ce jeune doit par ailleurs être suivi et ne pourra être opéré que dans un centre de référence pédiatrique (Centre spécialisé de l'obésité [CSO]). Si l'indication est posée, il devra suivre une préparation d'au moins une année afin d'évaluer ses capacités à s'impliquer de façon autonome, entouré et soutenu par son entourage. Comme dans toutes ces interventions, quel que soit l'âge, le suivi doit être ensuite continué toute la vie.