



HAL
open science

Vécu du programme d'éducation thérapeutique de l'obésité de l'enfant de l'hôpital de Draguignan

Arthur Dumas de La Roque

► **To cite this version:**

Arthur Dumas de La Roque. Vécu du programme d'éducation thérapeutique de l'obésité de l'enfant de l'hôpital de Draguignan. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01632609

HAL Id: dumas-01632609

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01632609>

Submitted on 10 Nov 2017

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.

UNIVERSITE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

Faculté de Médecine

Année 2017

Thèse n°

Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Discipline : médecine générale

Présentée et soutenue publiquement
par Arthur Dumas De La Roque
né le 30/09/1985 à Aire sur l'Adour (40)
le 24/10/2017

**Vécu du programme d'éducation thérapeutique de
l'obésité de l'enfant de l'hôpital de Draguignan**

Président du Jury : Monsieur le Professeur Jean-louis SADOUL

Membres du Jury :

- Monsieur le Professeur Pierre-Simon ROHRLICH
- Monsieur le Professeur Gilles GARDON

Directrice de Thèse : Madame le Docteur Brigitte MONNIER

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Vice-Doyen

Assesseurs

Conservateur de la bibliothèque

Directrice administrative des services

Doyens Honoraires

M. BAQUÉ Patrick

M. BOILEAU Pascal

M. ESNAULT Vincent

M. CARLES Michel

Mme BREUIL Véronique

M. MARTY Pierre

Mme DE LEMOS Annelise

Mme CALLEA Isabelle

M. AYRAUD Noël

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc

M. BALAS Daniel

M. BATT Michel

M. BLAIVE Bruno

M. BOQUET Patrice

M. BOURGEON André

M. BOUTTÉ Patrick

M. BRUNETON Jean-Noël

Mme BUSSIERE Françoise

M. CAMOUS Jean-Pierre

M. CANIVET Bertrand

M. CASSUTO Jill-patrice

M. CHATEL Marcel

M. COUSSEMENT Alain

Mme CRENESSE Dominique

M. DARCOURT Guy

M. DELLAMONICA Pierre

M. DELMONT Jean

M. DEMARD François

M. DOLISI Claude

M. FRANCO Alain

M. FREYCHET Pierre

M. GÉRARD Jean-Pierre

M. GILLET Jean-Yves

M. GRELLIER Patrick

M. GRIMAUD Dominique

M. HARTER Michel

M. INGLESAKIS Jean-André

M. JOURDAN Jacques

M. LALANNE Claude-Michel

M. LAMBERT Jean-Claude

M. LAZDUNSKI Michel

M. LEFEBVRE Jean-Claude

M. LE BAS Pierre

M. LE FICHOUX Yves

Mme LEBRETON Elisabeth

M. LOUBIERE Robert

M. MARIANI Roger

M. MASSEYEFF René

M. MATTEI Mathieu

M. MOUIEL Jean

Mme MYQUEL Martine

M. OLLIER Amédée

M. ORTONNE Jean-Paul

M. SAUTRON Jean Baptiste

M. SCHNEIDER Maurice

M. TOUBOL Jacques

M. TRAN Dinh Khiem

M VAN OBERGHEN Emmanuel

M. ZIEGLER Gérard

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIJMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

Mme ROSE Patricia Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ALUNNI Véronique Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)
M DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)
M FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)
M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)
Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)
Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme SEITZ-POLSKI barbara Immunologie (47.03)
M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2016 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
M. GONZALEZ Jean-François Chirurgie Orthopédique et traumatologie (50.02)
M. PAPA Michel Médecine Générale (53.03)
M. WELLS Michael Anatomie-Cytologie (42.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale (53.03)
Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François Médecine Interne
M. BROCKER Patrice Médecine Interne Option Gériatrie
M. CHEVALLIER Daniel Urologie
Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella Médecine Physique et Réadaptation
M. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes
M. ODIN Guillaume Chirurgie maxilo-faciale
M. PEYRADE Frédéric Onco-Hématologie
M. PICCARD Bertrand Psychiatrie
M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-louis SADOUL, vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

A Monsieur le Professeur Pierre-Simon ROHRLICH, merci d'avoir accepté de juger ma thèse, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Gilles GARDON, merci d'avoir accepté de juger ma thèse, et de l'intérêt que vous avez su porter à mon travail tout au long de ma formation.

A Madame le Docteur Brigitte MONNIER, merci d'avoir accepté de diriger ce travail, vos conseils avisés en ont fait une expérience enrichissante.

Aux pédiatres du centre hospitalier de Draguignan, merci pour votre disponibilité, pour le précieux savoir que vous m'avez transmis et la chance de pouvoir travailler sur votre programme d'éducation thérapeutique.

Aux secrétaires du service de pédiatrie du centre hospitalier de Draguignan, merci pour votre aide indispensable à la réalisation de ce travail.

A mes proches :

A mon épouse Charlotte, pour l'aide que tu m'as apporté au cours de ce travail et pour le bonheur de vivre à tes côtés,

A Ulysse, tes sourires et tes rires participent chaque jour à mon bonheur,

A mes parents, pour votre soutien tout au long de mes études,

A ma sœur Anne et son mari Henrik, pour votre accompagnement, vous m'avez ouvert votre foyer et j'étais heureux de partager un peu de votre quotidien,

A mon frère Edouard et sa femme Sophie, pour vos précieux conseils dispensés au cours de mes études,

A la famille Lafaysse, pour les week-end de détente en famille qui ont ponctué toutes ces années.

Sommaire

Abréviations	14
Introduction	15
1. Contexte	15
2. Obésité de l'enfant	15
a) Diagnostique	15
b) Facteurs de risques.....	15
c) Prise en charge	16
3. Programmes d'éducation thérapeutique	17
a) Généralités.....	17
b) Education thérapeutique en région PACA	18
c) Programme du Centre Hospitalier de Draguignan.....	18
4. Justification de l'étude	19
Patients et méthodes	20
1. Choix de la méthode	20
2. Critères d'inclusion et d'exclusion	20
3. Déroulement des entretiens	20
4. Analyse des données	21
Résultats	22
1. Caractéristiques de la population	22
2. Ateliers de diététique	24
a) Qu'ont-ils retenu ?	24
b) Que font-ils en pratique ?	25
3. Ateliers d'activité physique	26
a) Qu'ont-ils retenu ?	26
b) Que font-ils en pratique ?	27
4. Ateliers psychologie et bien être	27
a) Un sentiment d'incompréhension	27
b) L'estime de soi.....	28

c) Une prise de conscience	28
d) Un gain de confiance	29
5. Eléments extérieurs associés au programme	29
a) Les parents	29
b) La fratrie.....	30
c) L'environnement social	31
d) L'école	31
e) Les aides matérielles.....	31
f) La personnalité de l'enfant	32
6. Vécu du programme.....	32
a) Intégration au programme.....	32
b) Conclusion des participants	33
I. Les points forts.....	33
II. Les points à améliorer	33
Discussion.....	35
1. La méthodologie	35
a) Points forts	35
b) Limites et biais	35
I. Biais de sélection.....	35
II. Biais de mémorisation	35
III. Biais d'investigation.....	36
IV. Biais d'interprétation.....	36
2. Les résultats.....	36
a) Apprentissage sous forme de jeux.....	36
b) La mise en pratique, un échec ?.....	37
c) Le contenu est-il adapté ?.....	38
d) Un problème de suivi	38
e) Une prise en charge globale et pluri disciplinaire	39
f) L'absentéisme, quelle solution ?	40
g) Le vécu du programme	40
h) Les pistes d'amélioration	40
Conclusion et perspectives	42
Bibliographie.....	43

Annexes	47
Annexe 1 : courbe de corpulence.....	47
Annexe 2 : guide d'entretien	48
1. Introduction.....	48
2. Questionnaire qualitatif	48
Résumé	49

Abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CHD : centre hospitalier de la Dracénie

CSO : centre spécialisé de l'obésité

ETP : éducation thérapeutique

HAS : haute autorité de santé

IMC : indice de masse corporelle

OMS : organisation mondiale de la santé

P : patient

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

PNNS : programme nationale nutrition santé

Introduction

1. Contexte

L'enfant est un être à part entière qui nécessite un suivi attentif et régulier. Ainsi, on entend souvent au cours de notre formation de médecin que l'enfant ne doit pas être considéré comme un adulte miniature.

Ce suivi spécifique débute dès la grossesse où il est alors principalement centré sur le développement staturo-pondéral. Par la suite, le développement psychomoteur constitue un deuxième axe majeur de suivi.

Depuis plusieurs décennies, l'étude du développement staturo-pondéral a permis de mettre en évidence l'apparition d'un problème de surpoids et d'obésité à l'échelle de la population mondiale, à l'origine de nombreuses complications somatiques et psychologiques (1). En effet, de nombreuses études internationales mettent en évidence une hausse préoccupante de la prévalence de l'obésité (2–12).

Devant une telle évolution, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a reconnu en 1997 l'obésité comme une maladie à part entière définie comme une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle pouvant nuire à la santé en terme de morbidité et mortalité (2).

2. Obésité de l'enfant

a) Diagnostique

Le diagnostique d'obésité est réalisé par la détermination de la corpulence de l'individu grâce au calcul de l'indice de masse corporelle (IMC). Chez l'enfant, les facteurs tels que l'âge et le sexe sont également pris en compte (Annexe 2). Le résultat est alors reporté sur les courbes de corpulence qui permettent de confirmer si l'enfant présente une corpulence normale, un surpoids, une obésité, ou au contraire une insuffisance pondérale.

b) Facteurs de risques

L'obésité est une pathologie chronique multifactorielle (13,14) dont les principaux facteurs ont été schématisés par Davison et Birch en 2001 (figure 1) (15).

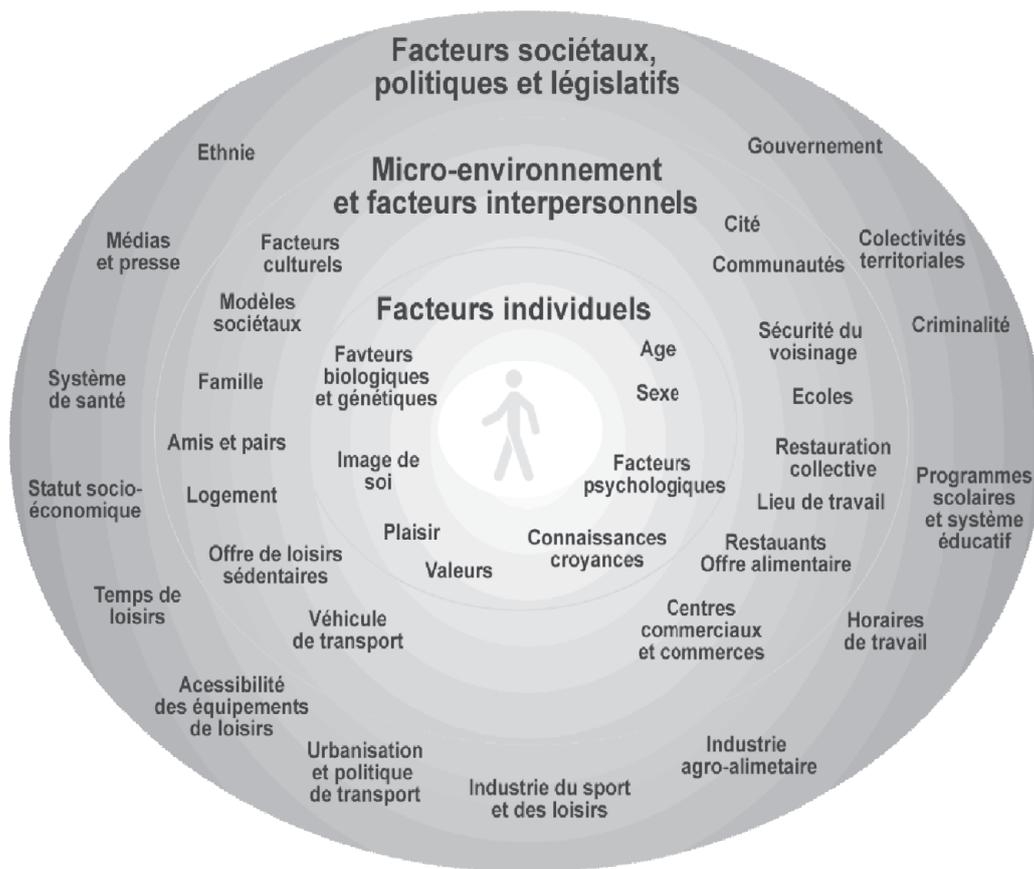


Figure 1 : facteurs de risque de l'obésité selon Davison et Birch (15)

c) Prise en charge

Sur le plan international, l'OMS a publié des recommandations sur la lutte contre l'obésité infantile dans le cadre d'un plan d'action européen pour la période 2015-2020 (16).

En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) a réactualisé ses recommandations contre l'obésité infantile en septembre 2011 (17). La prise en charge doit être pluridisciplinaire et globale, idéalement en association avec un centre spécialisé de l'obésité (CSO).

Les objectifs de la prise en charge de l'obésité de l'enfant sont les suivants :

- ralentissement de la courbe de corpulence (sans rechercher une baisse du poids)
- amélioration de la qualité de vie de l'enfant sur les plans physique, mental et social
- prévention des complications à court, moyen et long terme

Depuis la mise en place du Programme national nutrition santé (PNNS) en 2001, les experts ont pu observer une stabilisation voire un recul de la prévalence de l'obésité, ce qui encourage

à poursuivre la prise en charge en débutant dès l'enfance, particulièrement avec le développement des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) dédiés.

3. Programmes d'éducation thérapeutique

a) Généralités

Depuis plusieurs années, la France tente de mettre en place des mesures orientées vers les enfants afin d'enrayer la progression de l'obésité et ses conséquences. Parmi ces mesures, on trouve la formation des professionnels de santé pour le diagnostic précoce des patients en surpoids lors des consultations, les programmes du ministère de la santé tels que le plan obésité et le PNNS, le développement de programmes d'ETP spécifiques de l'enfant.

L'ETP est défini selon l'OMS comme «visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie». L'ETP fait donc partie intégrante et permanente de la prise en charge du patient.

Sur le plan législatif, l'ETP fait partie du plan national d'éducation de la santé mis en place en 2001. Elle est devenue une priorité dans la politique de santé publique grâce à la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. En 2009, l'article 84 de la loi hôpital, patients, santé et territoires inscrit l'ETP dans le code de santé publique.

Actuellement, les procédures d'autorisation des programmes d'ETP relèvent du décret du 2 août 2010 et de l'arrêté du 14 janvier 2015, qui ne font apparaître aucune distinction entre les programmes. Chaque programme doit compléter un dossier complexe à adresser à l'ARS.

Dans le cadre de l'obésité, les programmes d'ETP sont divisés en quatre grandes parties : des ateliers médicaux, nutritionnels, psychologiques et de bien-être physique dirigés respectivement par les médecins, diététiciens, psychologues et kinésithérapeutes.

b) Education thérapeutique en région PACA

En région Provence-Alpes-Côte d'Azur, il existe deux centres spécialisés référencés pour assurer la prise en charge de l'obésité sévère. Ils sont situés à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et au Centre Hospitalo-Universitaire de Nice. Il existe également cinq centres d'accueil en soins de suite et de réadaptation pour les patients adultes et trois pour les enfants et adolescents dont l'IMC est supérieur à 35.

En ce qui concerne les patients en surpoids et obèse avec un IMC inférieur à 35, on recense 32 programmes d'ETP dont 21 pour les adultes, 10 pour les enfants et 1 accueillant les adolescents et les adultes.

c) Programme du Centre Hospitalier de Draguignan

Le programme d'ETP de l'obésité de l'enfant du Centre Hospitalier de la Dracénie (CHD) a vu le jour en 2010. Il est composé d'un entretien initial et de suivis effectués par un médecin ou une diététicienne, associés à huit ateliers répartis selon trois spécialités (nutrition, activité physique et psychologie).

L'équipe du programme est composée de médecins, de diététiciennes, d'une psychologue et d'un kinésithérapeute.

La population concernée comprend les enfants et adolescents de 6 à 18 ans vivant dans le bassin de vie de la Dracénie et du Haut-Var. Les patients sont regroupés par tranche d'âge, avec environ cinq enfants par groupe. Chaque année quatre groupes suivent le programme (soit environ trois mois pour un groupe, à raison d'une séance par semaine).

La visite d'inclusion se fait par le médecin, qui réalise un examen clinique initial avec mesures anthropométriques. Il réalisera un examen final pour juger de l'évolution pondérale.

La première étape est un atelier d'une heure dirigé par la psychologue et la diététicienne, centré sur les attentes et les angoisses des parents vis à vis du surpoids de leur enfant. Pour la suite du programme, les groupes d'enfants sont vus sans la présence des parents.

Quatre ateliers sont dirigés par la diététicienne, d'une durée variable (1h à 2h30) :

- connaître et comprendre les groupes d'aliments
- connaître l'intérêt d'une alimentation équilibrée et les moyens d'y arriver
- savoir lire l'étiquetage nutritionnel
- savoir mettre en pratique ces connaissances lors d'un repas au self du CHD

Deux ateliers sont dirigés par la psychologue sous forme de groupes de parole, orientés sur l'image de soi.

Deux ateliers sont dirigés par le kinésithérapeute qui propose des exercices physiques basés sur des jeux afin de comprendre l'importance de l'activité physique.

Ce programme répond au cahier des charges de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et de ce fait bénéficie d'une évaluation par les participants et les parents sous forme de questionnaire à la fin du programme et par les mesures anthropométriques de chaque enfant avec calcul de l'IMC.

L'évaluation du programme passe également par une auto-évaluation quadriennale concernant les effets du programme sur les patients et sur le fonctionnement de l'équipe, l'intégration du programme dans l'offre de soins locale, l'évolution et les perspectives du programme dans un but d'amélioration.

4. Justification de l'étude

L'évaluation des programmes d'ETP pour le renouvellement quadriennal de l'autorisation est centrée sur de nombreux critères. Les critères étudiés évaluent des données sociales, pédagogiques, biomédicales, psychologiques, organisationnelles et économiques recueillies par l'intermédiaire de questionnaires à questions fermées, donc par méthode quantitative qui permet une analyse chiffrée des données.

Il n'existe aucune obligation d'évaluer le ressenti du patient ainsi que son vécu de la maladie, du programme et l'impact de ce dernier sur son quotidien grâce à des études qualitatives. Cependant, le ressenti est un élément majeur dans la prise en charge du patient au cours d'une pathologie chronique.

L'ETP étant par définition centrée sur le patient, le ressenti du patient semble alors une donnée principale à évaluer. A ce jour, le manque de personnel dédié et les difficultés de mise en place et d'analyse de données qualitatives, rendent cette notion de ressenti subjectif trop rarement prise en compte.

L'objectif de ce travail est donc d'analyser le ressenti des jeunes patients ayant participé au programme d'ETP sur l'obésité de l'enfant au CHD et son retentissement dans leur vie quotidienne.

Patients et méthodes

1. Choix de la méthode

Le vécu des patients vis-à-vis du programme d'ETP sur l'obésité du CHD a été exploré au cours d'une étude qualitative par l'intermédiaire d'entretiens individuels semi-directifs.

Le but de ces entretiens était de favoriser la libre expression des enfants. La création d'un canevas d'entretien semi-directif a été réalisée afin d'obtenir des réponses individualisées.

2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons inclus les patients de huit ans et plus ayant participé au programme d'ETP sur l'obésité du Centre Hospitalier de la Dracénie entre janvier 2016 et juin 2017 pour lesquels un accord verbal des parents et des enfants à la participation a pu être obtenu.

Nous avons exclus les enfants de moins de huit ans et les enfants ayant refusé de participer à notre étude. Au total nous avons contacté 25 familles parmi lesquelles 19 ont répondu positivement à la participation à notre étude.

3. Déroulement des entretiens

Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés, initialement en tête-à-tête au CHD puis par téléphone compte tenu des difficultés pour rencontrer les enfants. L'entretien semi-directif ainsi que ses objectifs ont été expliqués aux parents et aux enfants afin de recueillir leurs consentements oraux et de programmer une date pour l'entretien. La trame de l'entretien suivait le guide d'entretien établi pour ce travail (Annexe 2) avec l'ajout de questions de relance selon les réponses des enfants. Compte tenu des difficultés rencontrées lors des premiers entretiens, le canevas d'entretien a été modifié afin de faciliter le dialogue avec les participants du programme.

Chaque entretien s'est ainsi déroulé sous forme d'un dialogue avec l'enfant, en respectant les temps de silence et de réflexion de celui-ci. L'anonymat de chaque enfant a été respecté en retirant toute information nominative lors de la retranscription.

4. Analyse des données

Le recueil des données a été permis par l'enregistrement des entretiens par l'intermédiaire d'un enregistreur numérique. Chaque entretien, d'une durée moyenne de dix sept minutes, a été intégralement retranscrit sur le logiciel de traitement de texte Microsoft Word.

L'analyse des verbatim a été réalisée avec le logiciel pour la recherche qualitative NVivo 11.

Résultats

1. Caractéristiques de la population

Avec l'aide des secrétaires du service de pédiatrie du CHD, nous avons contacté les parents des enfants éligibles afin d'obtenir leur consentement et de convenir d'un rendez-vous.

Entre juin 2016 et août 2017, 19 patients ont pu être interrogés : 7 filles et 12 garçons âgés de 8 à 15 ans (Tableau 1). Tous vivaient à Draguignan ou dans l'agglomération dracénoise et étaient scolarisés dans les établissements scolaires de Draguignan.

La majorité des enfants présentaient une activité physique régulière en club de sport. Seuls 3 enfants (deux de 12 ans et un de 11 ans) ont déclaré ne pas avoir d'activité physique en dehors de celle de l'école.

Concernant le poids et la taille ainsi que de l'évolution depuis la fin du programme, nous nous sommes heurtés à une fréquente absence de connaissance pouvant être liée à une réticence à évoquer ce sujet qui est vecteur de complexe. Il est important de souligner que les enfants ont retenu l'évolution de leur poids plutôt que le chiffre absolu. Lors des entretiens nous n'avons pas tenté de pousser l'enfant plus loin dans la recherche de cette donnée dans le but de ne pas les braquer pour la suite de notre discussion.

L'origine du surpoids semble multifactorielle chez les patients interrogés : situation familiale, contexte social, habitudes alimentaires...

Au cours des entretiens, le statut marital des parents a été abordé par 13 enfants, avec neuf couples de parents mariés, trois couples divorcés et un enfant adopté.

Outre le statut familial, le patient 17 a souligné le rôle important des relations sociales dans le problème de l'obésité en désignant le stress vécu à l'école comme une cause de son surpoids.

Le mécanisme principal de surpoids identifié par les enfants est un problème de quantité souvent associé au grignotage. La question de la qualité nutritionnelle des aliments n'a pas été verbalisée au cours des entretiens.

Un dernier élément, qui est aussi couramment observé chez les adultes, est celui de l'instabilité pondérale qui, à long terme, est un facteur de risque de développer une obésité.

Tableau 1 : caractéristiques de la population.

Patient	Sexe	Age (ans)	Avant : Poids (kg) Taille (cm)	Après : Poids (kg) Taille (cm)	Lieu de vie	Situation parentale	Activité physique
P1	Fille	15	NC NC	NC NC	Draguignan	NC	danse, athlétisme
P2	Garçon	11	NC NC	NC NC	Trans-en-Provence	Mariés	tennis
P3	Garçon	8	NC NC	NC NC	Draguignan	NC	judo et tennis
P4	Garçon	12	NC NC	NC NC	Varrayon	Mariés	aucun
P5	Fille	11	NC NC	NC NC	Draguignan	NC	basketball
P6	Garçon	12	NC NC	NC NC	NC	NC	aucun
P7	Garçon	10	36 NC	36 NC	Draguignan	NC	vélo
P8	Fille	14	NC NC	NC NC	Draguignan	Divorcés	zumba, volleyball
P9	Garçon	9	NC NC	NC NC	Les Arcs	Mariés	judo
P10	Fille	12	NC NC	NC NC	NC	NC	rugby
P11	Garçon	11	NC NC	NC NC	NC	Divorcés	aucun
P12	Garçon	10	NC NC	NC NC	Draguignan	Divorcés	piscine, roller
P13	Fille	10	46 148	46 153	Draguignan	Mariés	danse
P14	Garçon	13	70 160	67 165	Draguignan	Mariés	NC
P15	Fille	8	38 NC	42 NC	Draguignan	Mariés	course, natation, tennis
P16	Fille	12	NC NC	NC NC	Draguignan	Mariés	danse
P17	Garçon	14	70 160	70 164	Draguignan	Adopté	football
P18	Garçon	11	51 149	50 151	Draguignan	Mariés	basketball, course, vélo
P19	Garçon	11	74 156	72 159	Draguignan	Mariés	volleyball, tennis

Abréviations : NC : non connu ; P : patient

2. Ateliers de diététique

a) Qu'ont-ils retenu ?

Les ateliers menés par la diététicienne ont été un lieu d'apprentissage ou de réapprentissage des bases théoriques d'une alimentation équilibrée ayant pour objectifs de donner les connaissances nécessaires pour comprendre leur problème de surpoids et de faciliter le changement des habitudes alimentaires. Les enfants ont pu apprendre et restituer 10 notions importantes acquises sous la forme de jeux :

- 1) Apprendre à composer un repas équilibré : *«on est aussi allé à la cafétéria où on devait choisir notre repas et après on en parlait avec la diététicienne de notre choix»* (P11) ; *«elle nous a appris que c'est important de manger régulièrement des fruits et des légumes et pas que des féculents et des gâteaux»* (P18).
- 2) Lire les étiquettes des aliments pour bien les sélectionner : *«on a fait des jeux sur les étiquettes des aliments, on a appris que ce qui était placé en haut de la liste des étiquettes c'était ce qu'il y avait de plus. On a appris aussi à reconnaître les aliments qui contenaient le plus de sucre ou de gras»* (P7).
- 3) Classer correctement les aliments dans leur famille : *«elle nous a expliqué comment lire les étiquettes»* (P2).
- 4) Limiter le sucre : *«j'ai appris qu'il ne fallait pas manger des sucreries, qu'on pouvait en manger mais pas tous les jours»* (P15).
- 5) Limiter les graisses : *«maintenant je fais attention car je sais qu'il ne faut pas manger beaucoup de gras»* (P1).
- 6) Adapter son alimentation aux activités prévues : *«si on fait du sport l'après midi, on peut augmenter la dose de féculents le midi»* (P19)
- 7) Prendre son temps lors des repas : *«avec la diététicienne, j'ai appris à manger [...] en prenant plus de temps pour manger»* (P2).
- 8) Limiter les quantités : *«on a appris qu'il fallait manger équilibré, pas trop en quantité»* (P6), *«ils m'ont beaucoup appris et à comprendre que je devais réduire les quantités et bouger plus»* (P8).
- 9) Limiter le grignotage : *«elle nous a dit de manger équilibré en limitant le gras et le sucre, de limiter les quantités et le grignotage»* (P16).
- 10) Privilégier l'eau aux boissons sucrées : *«il fallait aussi essayer [...] de boire de l'eau donc de manger des choses plus saines pour notre corps»* (P7).

b) Que font-ils en pratique ?

Dans les premiers mois qui ont suivi la fin du programme, la mise en place des connaissances acquises sur le plan diététique ont été similaires d'un enfant à l'autre.

Les principaux efforts ont été portés sur la diminution des quantités : *«je mange peu le soir et plus le midi mais moins qu'avant»* (P5) ; *«maintenant je me sers des quantités plus petites et c'est mieux»* (P11) mais un sentiment de manque de satiété s'est développé, favorisant le grignotage : *«au début oui parce que j'avais l'impression de mourir de faim alors je grignotais en cachette»* (P17).

La diminution des quantités est passée par une adaptation de la composition des repas et des quantités, soit par l'intermédiaire des parents : *«vu que maman est au courant, elle fait souvent un repas adapté»* (P17), soit par l'enfant : *«on a régulé par la pesée et j'ai appris à réguler tout seul en fonction de ce que je veux manger le soir et j'évite de me resservir»* (P19) ; *«j'essaie de ne pas me resservir»* (P17). L'élaboration des repas est un moment privilégié apprécié par certains enfants valorisant leurs efforts : *«j'aime beaucoup aider maman à faire les repas, c'est valorisant de pouvoir dire qu'on a aidé à préparer un bon repas»* (P16) et de favoriser leur développement gustatif : *«j'ai le droit de goûter un petit peu ce qu'on prépare»* (P16).

Malgré le manque de goût pour les légumes fréquemment rencontré chez les enfants (*«j'essaie aussi de manger plus de légumes mais j'aime pas trop ça»* (P17)), l'augmentation de leur consommation est décrite comme un changement important : *«j'essaie de manger plus équilibré en mangeant des légumes»* (P6) associée à une diminution de la consommation de sucre et de graisse : *«j'évite de manger trop de bonbons, de sodas et de gras»* (P2), *«je mange aussi plus de salade et moins de choses grasses et sucrées»* (P14).

Afin de réussir à perdre du poids, un des participants a débuté le changement de son mode alimentaire de manière progressive : *«d'abord j'ai commencé par [...] ben déjà le petit déjeuner avant les autres repas»* (P18). Ainsi, les efforts semblaient moins difficiles, ce qui augmentait les chances de réussite.

La mise en pratique passait également par l'aide demandée aux parents en les informant sur les connaissances acquises au cours du programme : *«après chaque atelier, j'expliquais à maman ce qu'on avait fait et ce que j'avais appris»* (P13), et par les demandes de repas équilibrés : *«j'essaie de lui demander des repas que j'ai envi de manger en respectant mon régime»* (P12). Le rôle des parents est primordial dans chaque étape d'apprentissage des bons gestes nutritionnels. Le manque de participation des enfants lors des courses est flagrant :

«Non je n'y vais pas, je n'aime pas ça» (P16) ; de même que le manque d'inhibition pour les mauvais aliments : «euh tout ce qu'il ne faut pas. Je lui demande tout ce que j'aime» (P15). L'absence des enfants aux courses rend difficile l'application de la lecture des étiquettes afin d'apprendre à choisir les aliments adaptés à une alimentation saine. Cependant, la présence de l'enfant n'est pas gage de la bonne pratique de cet exercice fastidieux et complexe souvent lié à un manque de temps : «je regarde les étiquettes ... enfin quand on a le temps mais c'est pas souvent» (P17).

L'utilisation du carnet de recette donné par les diététiciennes semblent être une bonne aide pour la composition de repas sain : «au début, je respectais les fiches que la diététicienne nous a données» (P8).

Cependant, malgré toutes les bonnes volontés, plus le temps passe, moins les enfants suivent les recommandations apprises pendant les différents ateliers : «je sais que j'ai arrêté petit à petit, j'oubliais ce qu'il fallait faire» (P19). La poursuite d'un suivi nutritionnel resterait un atout surtout pour lutter contre le problème de mémoire et maintenir la motivation de l'enfant : «je vois une dame qui continue à m'apprendre à bien manger mais c'est pas la même que dans le programme» (P3).

3. Ateliers d'activité physique

a) Qu'ont-ils retenu ?

Les ateliers menés par le kinésithérapeute ont permis d'aborder de multiples thèmes dont celui de l'importance d'une activité physique régulière : «j'ai retenu qu'il fallait faire au minimum 1 heure par jour d'activité physique» (P19) ; «et avec la kiné, j'ai appris à faire du sport, au moins une heure par jour» (P2).

Les enfants ont pu comprendre l'impact des activités physiques sur l'évolution de leur poids, via l'augmentation de la dépense énergétique : «il faut aussi faire du sport pour perdre toutes les calories qu'on a mangées» (P6) ; «ça fait perdre les calories qu'on mange» (P19) ; «les activités physiques c'est bon pour la santé, ça nous aide à perdre du poids» (P17).

La notion de bien-être psychologique associé à l'activité physique a été également abordée et comprise lors des jeux proposés par le kinésithérapeute : «je me sens mieux, je ressens de l'énergie» (P15) ; «le sport c'est bon pour le moral et c'est vrai, je ne m'en étais pas rendu compte» (P17). Les enfants ont pu apprendre que les activités physiques favorisent le

développement social d'un individu : *«il nous a appris à bouger et à jouer en s'amusant avec les autres pour ne pas rester seule»* (P8).

b) Que font-ils en pratique ?

Depuis leur participation au programme, la plupart des enfants ont essayé d'augmenter leur dépense énergétique en modifiant leur activité physique de différentes manières :

- En choisissant un nouveau sport : *«j'ai augmenté le sport en rajoutant la piscine et j'ai aussi fait un cross»* (P2).
- En régularisant la fréquence : *«je fais tous les soirs des exercices de sport»* (P5).
- En augmentant les activités physiques familiales ou avec les amis : *«on profite pour sortir plus. On va souvent à la rivière, on va aussi jouer au foot, on court»* (P14) ; *«je suis en vacances avec mes cousins donc je passe beaucoup de temps à la piscine, on joue beaucoup au foot et au tennis»* (P19).
- En limitant la sédentarité : *«j'essaie d'aider plus à la maison, je fais des fois la vaisselle ou je passe le balai»* (P5).
- En adaptant son activité en fonction de son alimentation : *«je fais aussi du sport et j'essaie d'en faire plus quand je suis moins raisonnable»* (P7) ; ou en fonction de son humeur : *«j'essaie de sortir et de faire du vélo ou d'aller jouer au foot plutôt que de grignoter quand ça va pas»* (P17).

Cependant, certains n'ont fait aucun changement, considérant que leur activité physique était déjà suffisante: *«je fais comme avant»* (P11) ; *«je suis très sportive donc ça ne m'a rien apporté, je faisais beaucoup de sport et je continue»* (P1).

4. Ateliers psychologie et bien être

a) Un sentiment d'incompréhension

Les connaissances apportées par les ateliers menés par la psychologue ont été les plus compliquées à comprendre du fait de leur caractère subjectif : *«ben je ne sais pas, on n'a fait que parler. Ça ne m'a pas plu. Je ne vois pas quel rapport elle avait avec l'obésité.»* (P14) ; *«En fait je ne sais pas trop parce que je n'ai pas trop compris pourquoi ça allait nous aider du coup j'ai retenu qu'on avait fait juste les histoires»* (P19).

Le contenu des ateliers a également été le moins bien décrit par les enfants, probablement en raison de l'absence de lien direct et clair entre les activités proposées et l'obésité.

b) L'estime de soi

Lorsque l'on parle aux enfants de leur problème de corpulence, un sentiment de tristesse domine, pouvant être associé à du dégoût : *«ça me rends triste de ne pas être bien dans ma peau»* (P12) ; *«je suis grosse et ça me dégoute»* (P16) ; *«je suis triste et un peu de dégoût»* (P18). Certains ne ressentaient cependant pas le besoin de changer avant leur participation : *«je me sentais bien avant»* (P14) ; *«je m'en fichais»* (P18), mais cela ne les empêchait pas de ressentir un mal être : *«j'étais triste quand on se moquait de moi »* (P15). Ce mal être était parfois visible dès la consultation médicale initiale : *«j'ai vu le médecin et quand il m'a pesé il m'a dit que j'étais obèse. La façon dont il me l'a dit, ça m'a fait pleurer»* (P1).

c) Une prise de conscience

Dans l'ensemble, le programme a permis une prise de conscience du problème de poids, ce qui représente la première étape nécessaire à la prise en charge : *«j'ai pris conscience que je mangeais quand je m'ennuyais»* (P1). Les enfants se sont également rendu compte de la fréquence des problèmes de poids et des sentiments communs concernant leur surpoids : *«grâce au programme je me suis dit que ça ne servait à rien de me rendre malade, que j'étais obèse et que je n'étais pas la seule, que ce que je ressentais, d'autres le ressentaient aussi»* (P8).

Lorsque l'enfant a conscience de son problème de poids, il est alors plus simple de lui faire comprendre l'intérêt de changer afin de normaliser sa corpulence. On peut donc développer et maintenir la motivation de l'enfant : *«j'ai gagné une motivation pour perdre du poids»* (P14) ; *«je lui ai dit tout de suite que je voulais y aller et du coup ça m'a vraiment remonté psychologiquement»* (P19). Un patient motivé est un patient qui va s'impliquer dans le programme et dans sa prise en charge, tout en intégrant les informations abordées au cours des différents ateliers, permettant ainsi de les appliquer et d'en ressentir les bénéfices.

Lors des entretiens, les réponses des enfants concernant l'évolution dans leur quotidien ont montré un impact réel de ces ateliers, notamment grâce à cette prise de conscience : *«le programme m'a beaucoup aidé surtout avec la psychologue [...] j'ai pris conscience que je mangeais quand je m'ennuyais»* (P1) ; *«grâce à la psychologue, la cause du fait que je mangeais c'était le stress»* (P4). Chez ces enfants, le programme a favorisé la métamorphose de leur sentiment vis à vis de leur corps, avec l'apparition de sentiments positifs : *«je ne me sentais pas très confortable en maillot de bain parce qu'on voyait mon ventre ... du dégoût on va dire»* (P16) ; *«je me sens plus sûre de moi»* (P8) ; *«je pensais être quelqu'un de rare,*

d'exceptionnel et maintenant je suis comme un certain nombre de gens et c'est rassurant» (P10). Cette évolution a favorisé un changement de comportement social : «avec les camarades de classes j'arrive à plus leur parler» (P4) ; « Les autres élèves ont arrêté de me critiquer sur mon physique. On s'amuse plus pendant la récré.» (P6).

d) Un gain de confiance

Une fois la prise de conscience effectuée, la participation aux ateliers de la psychologue a permis de travailler le concept de confiance en soi, élément important pour conforter l'enfant dans son besoin de changement : *«j'ai plus confiance en moi et j'ai réussi à stabiliser mon poids» (P11) ; «oui du coup je me vois plus facilement et ça ne me rend plus triste. Je me sens plus confiant» (P18).* Une fois l'enfant motivé et confiant, il est possible de lui faire travailler la prise de recul par rapport aux remarques négatives.

L'atelier de la psychologue a aidé les enfants à minimiser le problème que représente leur surpoids afin de rendre l'objectif de normalisation de la corpulence accessible : *«il m'a aidé à comprendre que mon état est moins grave que ce que je pensais et qu'en faisant des efforts je pouvais m'en sortir» (P10).*

5. Eléments extérieurs associés au programme

L'environnement des enfants est pourvoyeur d'éléments pouvant être à la fois des aides ou des freins à l'intégration des différents éléments du programme qu'il convient de développer maintenant.

a) Les parents

La famille est la principale aide extérieure auquel l'enfant peut faire appel. En effet, le choix des repas, les courses et la cuisine sont réalisés par les parents : *«c'est ma mère qui s'occupe des courses et de la cuisine» (P12) ; «ils préparent des repas plus équilibrés avec des légumes plus régulièrement et ils me limitent quand j'ai envi de me resservir» (P17).*

Ils jouent également un rôle dans l'encadrement de l'enfant au quotidien en le guidant pour prendre de bonnes habitudes. Lors du repas, la gestion des quantités reste un élément reconnu comme difficile par les enfants : *«ils m'aident à ne pas me resservir et à prendre plutôt un fruit au goûter» (P16) ; «maman me surveille beaucoup pour les repas. Elle m'empêche de trop manger» (P9).* La capacité des parents à dire non lors des courses est également nécessaire : *«ma maman refuse d'acheter ce que je lui demande» (P9).*

Une fois le programme terminé, le principal rôle des parents est d'aider l'enfant à maintenir sa motivation afin de poursuivre les efforts et essayer de normaliser sa corpulence. Le maintien de cette motivation passe en premier lieu par les compliments reçus : *«ils me disent aussi que c'est bien et que si je continue comme ça je serais bien»* (P19) ; *« ils m'ont félicité... Ca m'a fait très plaisir et ça me motive pour perdre du poids»* (P16).

Les efforts des parents jouent également un rôle important dans le maintien de cette motivation : *«elle continue à essayer de perdre du poids et de m'aider à en perdre aussi»* (P10) ; *«ma maman avant [...] a beaucoup perdu de poids, du coup moi ça m'a donné envi aussi de perdre du poids et mon papa a aussi perdu du poids»* (P 19).

La plus belle aide qu'un parent puisse apporter à son enfant a été le soutien rapporté par le patient 19 : *« ils me disent aussi qu'il faut que je mette en tête que si je veux perdre du poids ce n'est que pour moi parce qu'ils m'aiment quelque soit mon poids»*, offrant ainsi à l'enfant un soutien inconditionnel, sans culpabilité en cas d'échec.

La famille est donc d'une aide précieuse, mais elle peut également représenter un frein. La composition des repas de famille reste en effet l'une des principales difficultés rencontrées par les enfants : *«j'ai mon frère qui refuse de manger des crudités»* (P2) ; *«je ne suis pas toute seule, maman fait des repas communs pour toute la famille donc elle ne peut pas non faire que des repas pour moi ou faire des plats particuliers pour moi»* (P8) ; *«le midi maman n'a pas souvent le temps de cuisiner donc on grignote un peu»* (P13).

Le manque de temps est aussi un facteur déterminant dans le choix du mode d'alimentation : *«quand je suis chez mon papa j'ai tendance à manger plus de féculents parce qu'il n'a pas forcément le temps de faire les courses et la cuisine donc il fait au plus simple»* (P8).

b) La fratrie

Les enfants peuvent compter sur la fratrie, en particulier pour les activités physiques : *«je fais aussi beaucoup d'activité avec mes frères dehors comme du vélo des baignades du foot»* (P14) ; *«je joue dehors avec mon grand frère et ma grande sœur quand ils veulent bien»* (P15). Leur apport est aussi visible par l'attention portée sur les efforts de leur frère ou sœur : *«mes frères aussi l'ont remarqué»* (P 15).

Mais ils peuvent aussi favoriser l'isolement social et la sédentarité en limitant les activités physiques : *«ils préfèrent jouer à l'ordinateur»* (P13), avec parfois un manque d'empathie : *«par contre mes frères, ils n'ont pas de problèmes de poids donc ils mangent un peu ce qu'ils veulent»* (P14).

c) L'environnement social

La motivation peut être trouvée auprès d'une amie : *«j'en ai aussi parlé avec mon amie qui est obèse et on essaie de s'entre aider»* (P1), mais aussi auprès de l'entourage : *«le regard des autres n'a pas changé mais il a prit de l'importance et c'est une motivation pour continuer mes efforts»* (P10).

L'environnement social peut représenter un problème, en perturbant la motivation des enfants par des tentations : *«j'ai une amie qui a aussi un problème d'obésité et je mangeais beaucoup et n'importe quoi quand on était chez elle»* (P1).

d) L'école

Le soutien d'un tiers peut également être trouvées en dehors la famille, auprès du corps enseignant par exemple, qui aide à limiter les agressions verbales reçues : *«ça se passe plutôt bien, mais c'est grâce à ma maîtresse. On me traitait de grosse alors je lui ai dit et elle a demandé aux autres élèves d'arrêter et ils ne le font presque plus»* (P5). On peut aussi parler des établissements scolaires qui réalisent des efforts dans le domaine de l'alimentation des enfants : *«on a de la chance, au collège, le self a l'obligation de proposer des repas équilibrés»* (P7).

L'école peut également être pourvoyeuse de freins dans le ressenti des enfants. En effet, malgré une amélioration de la qualité nutritionnelle des repas, le goût reste personnel et il est difficile de contenter tout le monde en restauration scolaire : *«c'est difficile de faire des efforts parce que les repas de la cantine sont souvent pas bons et mal préparés et souvent c'est difficile de me limiter au goûter»* (P10). Le manque de temps dans le planning scolaire des enfants rend difficile la poursuite des efforts conseillés au cours du programme : *«j'essaie de manger moins, en écoutant ma maman et de prendre mon temps surtout le midi à l'école car le plus souvent j'ai moins d'une heure pour déjeuner»* (P10).

e) Les aides matérielles

Lors du programme, un carnet de recette a été donné par la diététicienne, permettant aux enfants de pouvoir proposer aux parents des repas équilibrés et favorisant la participation des enfants à la cuisine : *«j'aime beaucoup aider maman à faire les repas, c'est valorisant de pouvoir dire qu'on a aidé à préparer un bon repas»* (P16). En effet, l'autonomisation de l'enfant peut être une aide précieuse dans l'apprentissage d'une alimentation équilibrée : *«la*

diététicienne a conseillé à ma mère et à moi de me laisser me prendre en main parce que ma mère, elle ne faisait que courir après moi» (P11).

f) La personnalité de l'enfant

Enfin la personnalité de l'enfant reste très importante et peut devenir un frein. La timidité peut empêcher un enfant de guider ses parents : *«ma belle-mère fait beaucoup de couscous et de plats gras donc c'est difficile de suivre les conseils de la diététicienne... Non je n'ai pas osé» (P11).* La motivation est mise à rude épreuve au cours de l'apprentissage d'une alimentation équilibrée, elle est primordiale mais reste fragile chez un enfant. En effet la faim induite par les changements alimentaires favorise le dérapage vers le grignotage et l'abandon des bonnes résolutions : *«au début oui parce que j'avais l'impression de mourir de faim alors je grignotais en cachette» (P17) ; «parce que j'ai toujours aussi faim» (P9).*

6. Vécu du programme

a) Intégration au programme

La prise de conscience du problème de poids peut être un obstacle à l'acceptation de la prise en charge. En général, les enfants n'étaient pas contre le fait de participer au programme, le plus souvent sur la sollicitation de leurs parents : *«c'est ma maman qui voulait que je participe au programme» (P13).* Un seul enfant présentait une motivation importante : *«ma mère m'a parlé du programme et je lui ai dit tout de suite que je voulais y aller et du coup ça m'a vraiment remonté psychologiquement» (P 19).* Une absence de motivation a pu être observée : *«au début ça m'a vexé et je n'avais pas envi d'y aller» (P14) ; la peur et la timidité ont été évoquées : «quand il m'a dit que j'allais participer au programme je ne voulais, j'avais peur» (P17) ; «au début j'étais timide, je ne voulais pas lâcher ma maman» (P15).*

L'équipe médicale et paramédicale a rapidement su créer une certaine complicité avec les enfants, favorisant leur adhésion et leur apprentissage. Ce climat a été favorisé par la réalisation des ateliers sous forme de jeux éducatifs : *«je me suis bien amusé et on a appris beaucoup de choses» (P5) ; «grâce à l'équipe je me suis senti bien et j'ai pu m'amuser» (P13).* Les jeux étaient adaptés à l'âge des participants : *«on nous donnait des informations qu'on pouvait comprendre sans trop forcer sur le cerveau» (P10).*

La première séance, en présence des parents a permis aux enfants d'apprendre à connaître les autres participants ainsi que l'équipe : *«c'est grâce à la réunion d'accueil où il y avait les*

parents. *On s'est tous présentés et du coup ça allait mieux*» (P13). Le comportement des professionnels de santé a eu un impact positif, favorisant la sensation d'intégration au groupe : *«ça m'a rassuré aussi la façon dont les gens s'occupaient de nous en prenant le temps de nous parler et de nous expliquer sans nous forcer»* (P13).

Durant les ateliers, la bienveillance des éducateurs a été ressentie et soulignée à plusieurs reprises par les enfants : *«les autres sont tous très gentils et accueillants»* (P1) ; *«ça m'a rassuré aussi la façon dont les gens s'occupaient de nous en prenant le temps de nous parler et de nous expliquer sans nous forcer»* (P13) ; *«elle ne faisait pas culpabiliser»* (P19).

b) Conclusion des participants

I. Les points forts

Le programme d'éducation de l'obésité du Centre Hospitalier de la Dracénie a reçu des avis positifs de la part de ses participants à la fois sur le contenu et sur l'organisation.

Concernant le contenu, on souligne le caractère varié des thèmes abordés : *«on a fait beaucoup de chose, je pense qu'on a fait le tour»* (P7), ainsi que le caractère pluridisciplinaire : *«je trouve que c'est bien d'avoir trois personnes différentes qui nous expliquent selon leur point de vue»* (P19). Comme nous avons pu le développer dans les parties précédentes, l'apprentissage de connaissances a été apprécié par les participants.

Concernant l'organisation, les enfants ont jugé suffisant la fréquence des séances et la durée du programme : *«franchement, rien, il y avait de tout, pas trop long»* (P4).

Le programme présente au total de nombreux points positifs, mais il existe également des points négatifs pouvant être considérés comme des pistes d'amélioration.

II. Les points à améliorer

Concernant le contenu, le principal élément était l'absence de suivi proposé après la fin du programme : *«j'aurais bien aimé qu'on me propose un suivi avec la diététicienne pour avoir d'autres conseils»* (P11).

Concernant l'organisation, le nombre insuffisant de participant pour cause d'absentéisme et le manque mixité ressenti dans certains groupes ont été décrits comme des reproches : *«il y a un truc dommage c'est que plusieurs fois on s'est retrouvé qu'à deux parce que les autres ne sont pas venus»* (P19) ; *«j'aurais aimé qu'il y ait d'autres filles que moi dans le groupe et qu'on soit plus nombreux»* (P5).

Les enfants auraient souhaité plus d'ateliers en présence des parents afin de faciliter la leur implication dans la prise en charge : *«je pense que des ateliers avec les parents seraient utiles pour comprendre comment nous aider. Ca leur aurait appris aussi des choses je pense.»* (P 8). Ils auraient également souhaité avoir plus d'atelier avec le kinésithérapeute ou la diététicienne, au dépend de la psychologue : *«l'atelier le moins bien c'est celui de la psychologue, elle ne m'a rien apporté, une seule séance suffit. Je pense qu'il faudrait augmenter le nombre de séances des autres ateliers»* (P11).

Enfin le dernier point abordé est celui de la relation avec le médecin du programme qui peut parfois manquer de tact, limitant le suivi du patient : *«on nous a proposé de revenir pour voir si on avait grossi mais je n'y suis pas allé parce que je n'ai pas aimé la première consultation avec le médecin»* (P1).

Discussion

1. La méthodologie

a) Points forts

Peu d'études ont été menées sur le vécu des patients ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique. Il n'existe pas à notre connaissance d'étude publiée dans la littérature internationale concernant l'ETP de l'obésité de l'enfant.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés a facilité le recueil de données en permettant à l'enfant de rester dans un lieu familier, limitant le risque de stress, favorisant ainsi des réponses libres. Ce mode de recueil permet de respecter l'anonymat et limite les risques d'oubli de rendez-vous comme lors des premiers entretiens que nous avons organisés.

b) Limites et biais

I. Biais de sélection

Ce premier biais est lié au mode de sélection des patients, qui dépendait de l'accord oral des parents et des enfants mineurs. Notre échantillon de population est varié. Cependant, les enfants n'ayant finalement pas participé au programme ou ayant arrêté en cours n'ont pas souhaité participer à notre étude, ne nous permettant pas d'étudier les raisons de leur non-observance au programme. Il serait alors intéressant d'améliorer le recrutement en intégrant ces enfants afin de comprendre pourquoi ils ont quitté le programme précocement.

II. Biais de mémorisation

Une des difficultés de travailler avec les enfants est liée au travail de mémoire que nous leur demandons lors des entretiens. Nous avons essayé de minimiser cela en interrogeant les participants au cours des trois mois suivant la fin du programme. On peut trouver plusieurs motifs pouvant expliquer l'existence de ce biais. L'occultation inconsciente des éléments vécus comme négatifs ou le manque de stimulation intellectuelle au cours du programme sont des hypothèses que l'on peut évoquer.

III. Biais d'investigation

L'entretien téléphonique peut avoir le désavantage de limiter le recueil de données aux seules informations énoncées par l'interlocuteur. En effet, nous ne pouvions pas vérifier les dires des enfants ni les compléter (comme pour le poids et la taille par exemple). Nous avons également rencontré des difficultés à maintenir l'attention de l'enfant parfois attirée par un membre de sa famille ou par la télévision, aboutissant à des interruptions intempestives qui rendaient les réponses de l'enfant brèves et difficile à analyser. De plus, il est difficile de pouvoir vérifier la véracité des dires de l'enfant au sujet de ses changements de comportement sans prendre en compte le point de vue d'une tierce personne telle que les parents.

IV. Biais d'interprétation

L'analyse des données ayant été réalisée par un seul et même enquêteur, aucune triangulation de l'analyse n'a pu être effectuée, risquant ainsi de diminuer la validité des résultats.

2. Les résultats

a) Apprentissage sous forme de jeux

La mise en place de jeux lors des ateliers afin d'aborder le problème d'obésité fut un succès auprès des enfants. Nous avons pu recenser de multiples compliments tels que le plaisir de participer aux ateliers, le souhait d'augmenter les ateliers construits autour de jeux, la nette simplification des apprentissages présentés sous cette forme.

La réalisation des ateliers sous forme de jeux éducatifs est particulièrement adaptée à l'apprentissage des enfants qui sont alors plus concentrés sur l'activité et peuvent mieux intégrer les informations transmises par les éducateurs. L'équipe de McGaffey en 2011 (18) a souligné, en contexte de jeux, une majoration de l'enthousiasme des enfants et une facilité à discuter des causes de l'obésité. On pourrait même aller plus loin avec l'utilisation d'outils éducatifs comme les jeux vidéo, éléments jugés utiles et motivants par les patients dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique sur le diabète de type 1. En effet, leur utilisation permet d'intégrer des connaissances sur la pathologie, le traitement et de les mettre en application de façon répétée par des mises en situation (19). Les études réalisées après l'utilisation de ces jeux ont montré une bonne efficacité avec une diminution du recours aux soins d'urgences (20).

Cette répétition de situation pratique permet à l'enfant de savoir prendre la bonne décision selon la situation à laquelle il est confronté et ainsi de faciliter le changement de comportement alimentaire.

Le choix de l'âge des participants, de 8 à 17 ans, est justifié par la littérature puisque l'enfant de 9-11 ans présente un développement de ses capacités de raisonnement, permettant d'établir des relations objectives entre plusieurs éléments. L'enfant peut alors comprendre la nécessité absolue de son implication dans ses soins de santé (21).

b) La mise en pratique, un échec ?

Nous avons pu noter une discordance entre l'acquisition des connaissances et leur mise en pratique. Pour expliquer cela, nous pouvons évoquer le manque de motivation des enfants qui pourrait être pallié par un bon suivi, tel que nous le développerons plus tard. L'hypothèse la plus probable reste celle de la présence d'éléments extérieurs pouvant interférer avec la volonté de l'enfant de changer son comportement. Nous avons pu souligner dans notre étude l'importance des efforts réalisés par les écoles pour adapter les menus en suivant les recommandations des programmes nationaux (22). Le problème rencontré est alors celui du goût qui peut être expliqué par un manque de développement gustatif de l'enfant lié à l'éducation nutritionnelle donnée par ses parents.

Compte tenu de l'importance du rôle des parents et de leur omniprésence dans la vie de l'enfant, leur intégration semble alors indispensable. En effet, les participants ont souligné des difficultés en lien avec un manque d'équilibre dans le foyer soulignant une nouvelle fois le rôle important de la famille.

La participation des parents dans les programmes dédiés aux enfants est validée par différentes études (23) et on peut même parler de triade relationnelle, qui est l'une des spécificités de l'ETP chez l'enfant (24). En effet les besoins de l'enfant sont indispensables à sa prise en charge mais ceux des parents le sont aussi puisque l'enfant reste dépendant et n'acquiert son autonomie que tardivement à la fin de l'adolescence.

Comme nous le verrons, certains ateliers tels que celui de l'apprentissage de la lecture des étiquettes, sont d'utilité moindre du point de vue des enfants. Ils pourraient ainsi être remplacés par un atelier plus adapté à l'âge et à l'autonomie des participants ou être réorientés pour les parents afin de les sensibiliser à la prise en charge de leur enfant et de développer cette triade relationnelle. Nous retrouvons cette idée dans la thérapie comportementale familiale (25).

Enfin, dans le cadre du programme Paris Santé Nutrition (26), l'importance d'agir sur l'environnement de l'enfant et pas seulement les parents a été soulignée par les acteurs du programme qui, comme les enfants de notre étude, ont mis en exergue les difficultés liées à leur environnement social.

c) Le contenu est-il adapté ?

On a pu voir que le programme a permis de développer les connaissances des enfants principalement sur le thème de la nutrition. Cependant, la mise en pratique est restée relativement pauvre. Les efforts ont été essentiellement réalisés sur la quantité des aliments ingérés, la diminution du grignotage et des aliments riches en graisses et en sucre. Si on s'attarde sur les différents ateliers, celui de la lecture des étiquettes apparaît comme peu rentable puisque la quasi totalité des enfants ne participe pas aux courses ou avoue ne pas appliquer cette lecture complexe, souvent par manque de temps et par manque d'intérêt. Nous pouvons alors évoquer la possibilité d'adapter le contenu des ateliers à l'âge, à la maturité et au degré d'autonomie du patient malgré le manque d'aides pour guider les équipes (24).

De plus, une grande partie des connaissances acquises au cours du programme ne sont que des rappels, grâce à la campagne « Manger, Bouger » (22) visible dans toutes les publicités agro-alimentaires. La lecture des étiquettes reste un objectif dans l'éducation des patients obèses mais pourrait être réalisée auprès des adultes.

La réussite de l'intégration et la satisfaction des enfants dans le programme sont des éléments permettant l'acquisition de connaissances et le développement de la motivation pour initier des changements dans le quotidien. Ils dépendent en grande partie du contenu des ateliers qui doit rester accessible à l'enfant. Pour améliorer cette acquisition, l'enfant doit se sentir concerné, ce qui était le cas chez les personnes interrogées, avec une bonne prise de conscience de leur problème de poids. L'organisation du programme a favorisé une relation de confiance entre les enfants et les soignants, indispensable pour faciliter l'apprentissage et l'expression de ses difficultés (27).

d) Un problème de suivi

Dans notre étude, la faible durée du programme et le manque de suivi par la suite peuvent expliquer en partie le peu de changements opérés par les enfants dans leur quotidien, pointant ainsi une faiblesse du programme. Toutes les études sont en faveur d'un suivi de longue durée, qui peut être réalisé sous la forme d'un réseau ville-hôpital, comme ce qui a été fait par plusieurs familles des participants du programme. Le développement de ce réseau peut être un

atout en permettant une prise en charge pluridisciplinaire différente et complémentaire (28), facilitant le suivi à long terme qui aide au maintien de la perte de poids (29).

e) Une prise en charge globale et pluri disciplinaire

L'organisation du programme divisée en quatre thèmes (médical, nutrition, activité physique et psychologie) correspond aux recommandations et favorise l'efficacité de la prise en charge, confirmée par la littérature (30).

Cependant, nous pouvons souligner l'absence d'information concernant les risques de complications liées à un état d'obésité (31), ce qui pourrait être aider à maintenir la motivation du patient. En effet, la connaissance des complications permet de mieux comprendre les mesures thérapeutiques à mettre en place pour limiter leur développement (32).

Or, l'éducation du patient passe par la connaissance de sa maladie et donc des conséquences clinico-biologiques qu'elle peut engendrer. Le problème de l'obésité est l'exemple parfait de la maladie chronique nécessitant une prise en charge globale compte-tenu de ses multiples causes et conséquences (33), soulignant ainsi un manque au sein du programme de Draguignan. Les complications secondaires à l'état d'obésité peuvent être visibles dès le plus jeune âge avec un risque élevé de développer au moins un facteur de risque cardio-vasculaire dont le syndrome d'insulino-résistance (34). Il se pose alors la question de savoir comment aborder ce sujet avec les enfants. Dans cette situation, le jeu paraît encore une fois bonne solution et le professionnel de santé doit s'adapter à l'âge des participants.

Durant le programme, les enfants ont pris conscience de leur problème de poids, étape indispensable pour remplir les objectifs du programme d'après la littérature (27). Le programme étudié respecte les objectifs du PNNS 2011-2015 (22) en favorisant une prise en charge globale et pluridisciplinaire avec la lutte contre la sédentarité, l'amélioration des pratiques alimentaires et des apports nutritionnels. L'impact de la prise en charge hygiéno-diététique a montré un effet bénéfique sur l'état psychologique de l'enfant comme l'a souligné Castres et al. en 2012 (35) en diminuant l'anxiété et en améliorant les paramètres de qualité de vie.

Comme le décrivait Basdevant en 2013 (13), le traitement de l'obésité de l'enfant se limite aux changements de mode alimentaire associé à une augmentation des activités physiques et à un soutien psychologique puisqu'en France, aucun traitement médicamenteux n'a d'indication dans la population pédiatrique. En ce qui concerne le traitement chirurgical, connu par la

population pédiatrique, les indications restent très limitées et ne concernent pas la population de notre étude (17).

f) L'absentéisme, quelle solution ?

Le fort taux d'absentéisme peut être lié à un manque d'investissement des parents, au refus de l'enfant voire à l'échec de l'équipe du programme dans l'intégration de l'enfant. Quelque soit la raison, le rôle des parents décrit par les enfants de notre étude est omniprésent, que ce soit pour l'alimentation, les activités physiques et le soutien psychologique. L'absence d'intégration des parents au sein des ateliers a été reprochée par les enfants car elle peut être préjudiciable dans la poursuite des efforts quotidiens contre le surpoids (36).

La qualité de l'environnement familial apparaît comme un facteur important dans le développement de l'obésité. Des résultats similaires ont été retrouvés par l'American Academy of pediatrics (37) qui souligne une corrélation entre la santé physique et émotionnelle, le fonctionnement cognitif et social de l'enfant avec la qualité de l'environnement familial. On peut alors évoquer la possibilité de diminuer cet absentéisme en recentrant le programme sur l'enfant et sa famille par l'intermédiaire d'ateliers faisant participer les parents.

g) Le vécu du programme

A notre connaissance, aucune étude publiée dans la littérature internationale ne s'est intéressée au vécu par l'enfant d'un programme d'ETP sur l'obésité. Nous avons pu mettre en évidence une bonne intégration des enfants au sein du programme associée à une ambiance positive qui ont été favorables à l'acquisition des connaissances abordées au cours des différents ateliers.

D'autres pathologies ont cependant bénéficié d'analyse sur le vécu à la suite d'un programme. Il a ainsi été démontré dans le cas du diabète que la participation assidue à un programme d'ETP pouvait améliorer le vécu de la pathologie (38). Nous avons pu observer une évolution similaire du ressenti dans notre étude, confirmant l'intérêt du travail de la psychologue qui reste souvent incompris par les participants, et du développement des programmes d'ETP sur l'obésité spécifiquement mis en place pour l'enfant.

h) Les pistes d'amélioration

L'amélioration du programme passe par une bonne évaluation de celui-ci. L'évaluation quadriennale interne au programme d'ETP de l'obésité de l'enfant du CHD a pris en compte

les sphères biomédicale et pédagogique mais pas la sphère psychosociale comme le suggère le laboratoire de pédagogie de la santé.

Les résultats de notre étude, comparés aux données de la littérature, nous ont permis de faire ressortir les faiblesses du programme.

Forts de ces connaissances, nous pouvons donc proposer des perspectives d'évolution pour le programme étudié :

- Renforcer et personnaliser l'accompagnement au début du programme afin de favoriser l'adhérence et de limiter l'absentéisme.
- Utiliser le témoignage d'enfants ayant déjà participé au programme pour favoriser cette observance jusqu'à la fin.
- Organiser une prise en charge à la fois hospitalière et ambulatoire pour prolonger le suivi au sein de l'équipe avec la proposition de consultations à distance par exemple.
- Intégrer les parents dans le programme afin de développer une prise en charge familiale plutôt que centrée sur l'enfant seul et limiter ainsi les difficultés d'application rencontrées par les enfants à la maison.
- Segmenter les ateliers par groupes d'âges pour mieux adapter le discours des professionnels de santé en fonction des capacités de l'enfant.

Conclusion et perspectives

Notre étude avait pour but d'étudier le vécu du programme d'éducation thérapeutique de l'obésité de l'enfant du CHD à travers le regard de ses participants.

La comparaison aux données de la littérature est demeurée difficile compte tenu de la pauvreté des études du point de vue des enfants dans le cadre d'un programme d'éducation.

L'encadrement bienveillant a favorisé l'intégration des enfants dans le programme, ainsi que l'évolution positive de leur état psychologique. Au final, les participants ont acquis les connaissances nécessaires et la motivation pour mettre en place les mesures permettant lutter contre leur problème de poids et ont réussi à reconnaître les difficultés rencontrées au quotidien, ouvrant ainsi des pistes d'amélioration du programme. Le ressenti de l'enfant ayant participé à un programme d'éducation thérapeutique reste l'une des données essentielles à prendre en compte lors de son évaluation.

Malgré ses biais, notre étude a le mérite d'analyser le vécu de l'enfant lors d'un programme d'éducation thérapeutique et pourra inspirer d'autres études plus larges en prenant également en compte le point de vue des parents.

Bibliographie

1. complications obésité HAS - [Internet]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/10irp02_memo_obesite_enfant_adolescent_recapitulatif_des_complications_comorbidites_du_surpoids_et_obesite.pdf
2. OMS | Surpoids et obésité de l'enfant [Internet]. WHO. Available from: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/childhood/fr/>
3. Onis M de, Blössner M, Borghi E. Global prevalence and trends of overweight and obesity among preschool children. *Am J Clin Nutr.* 2010 Nov 1;92(5):1257–64.
4. Ogden CL, Carroll MD, Flegal KM. Epidemiologic trends in overweight and obesity. *Endocrinol Metab Clin.* 2003 Dec 1;32(4):741–60.
5. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Obesity prevalence among low-income, preschool-aged children--New York City and Los Angeles County, 2003-2011. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2013 Jan 18;62(2):17–22.
6. Yu Z, Han S, Chu J, Xu Z, Zhu C, Guo X. Trends in Overweight and Obesity among Children and Adolescents in China from 1981 to 2010: A Meta-Analysis. *PLoS ONE* [Internet]. 2012 Dec 17.
7. Body mass index in 7–9-y-old French children: frequency of obesity, overweight and thinness. *Publ Online* 03 Dec 2002.
8. Wijnhoven TMA, van Raaij JMA, Sjöberg A, Eldin N, Yngve A, Kunešová M, et al. WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative: School Nutrition Environment and Body Mass Index in Primary Schools. *Int J Environ Res Public Health.* 2014 Nov;11(11):11261–85.
9. (Inserm) I national de la santé et de la recherche médicale. Obésité : Bilan et évaluation des programmes de prévention et de prise en charge [Internet]. Les éditions Inserm; 2006. Available from: www.inserm.fr/content/download/7164/55301/version/1/file/obésité+bilan.pdf
10. ObEpi-Roche 2012 : enquête nationale sur l'obésité et le surpoids [Internet]. Available from: <http://www.roche.fr/innovation-recherche-medicale/decouverte-scientifique-medicale/cardio-metabolisme/enquete-nationale-obepi-2012.html>
11. ors paca obésité infantile - [Internet]. Available from: http://www.orspaca.org/pdf/ptitsdej-orspaca/dossier-presse_200511.pdf

12. ceron nice - [Internet].. Available from: http://www.centre-obesite-nice-cotedazur.fr/index.php?option=com_content&view=category&id=15&Itemid=103
13. Basdevant A. Médecine et chirurgie de l'obésité. Lavoisier; 2011. 833 p.
14. Tounian P. L'obésité de l'enfant. John Libbey Eurotext; 2006. 205 p.
15. Davison KK, Birch LL. Childhood overweight: a contextual model and recommendations for future research. *Obes Rev.* 2001 Aug 1;2(3):159–71.
16. Lancement des recommandations mondiales pour mettre fin à l'obésité infantile [Internet]. 2016. Available from: <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/obesity/news/news/2016/01/global-recommendations-to-stop-childhood-obesity-launched>
17. Haute Autorité de Santé - Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent (actualisation des recommandations 2003) [Internet]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_964941/surpoids-et-obesite-de-l-enfant-et-de-l-adolescent-actualisation-des-recommandations-2003
18. McGaffey AL, Abatemarco DJ, Jewell IK, Fidler SK, Hughes K. Fitwits MDTM: An Office-Based Tool and Games for Conversations about Obesity with 9- to 12-Year-Old Children. *J Am Board Fam Med.* 2011 Nov 1;24(6):768–71.
19. Lieberman DA. Video Games for Diabetes Self-Management: Examples and Design Strategies. *J Diabetes Sci Technol.* 2012 Jul 1;6(4):802–6.
20. Brown SJ, Lieberman DA, Germeny BA, Fan YC, Wilson DM, Pasta DJ. Educational video game for juvenile diabetes: results of a controlled trial. *Med Inform Med Inform.* 1997 Mar;22(1):77–89.
21. Koopman HM, Baars RM, Chaplin J, Zwinderman KH. Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Educ Couns.* 2004 Dec 1;55(3):363–70.
22. Le PNNS 2011-2015 - Programme national nutrition santé - Manger Bouger Professionnel [Internet]. Available from: <http://www.mangerbouger.fr/pro/le-pnns/pnns-en-detail/connaitre-le-pnns/le-pnns-2011-2015.html>
23. Cason-Wilkerson R, Goldberg S, Albright K, Allison M, Haemer M. Factors Influencing Healthy Lifestyle Changes: A Qualitative Look at Low-Income Families Engaged in Treatment for Overweight Children. *Child Obes.* 2015 Apr 1;11(2):170–6.
24. Colson S, Gentile S, Côté J, Lagouanelle-Simeoni M-C. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012, Paediatric specificities of the concept of therapeutic patient education : review of the literature

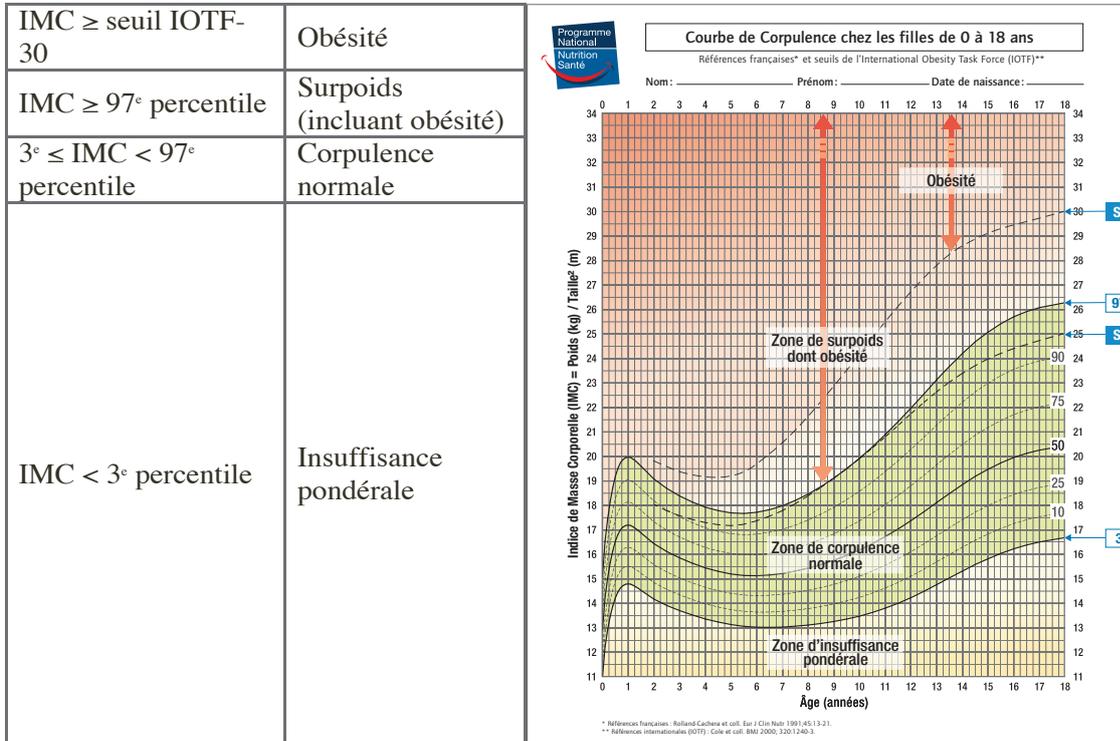
from 1998 to 2012. *Santé Publique*. 2014 Jul 24;26(3):283–95.

25. Farpour-Lambert NJ, Sempach R, L'Allemand D, Laimbacher J. Thérapie de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent: propositions de programmes interdisciplinaires. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158(4):342–7.
26. Laupeze A. Paris Santé Nutrition. Une approche transversale pour lutter contre le surpoids et l'obésité chez les enfants de 5 à 15 ans. *Face À Face Regards Sur Santé* [Internet]. 2016 Apr 9 [cited 2017 Sep 20];(13).
27. Netgen. Représentations, comportements et obésité [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-151/Representations-comportements-et-obesite>
28. Chaurand G, Chaurand G, Houdon L, Bismuth L, Riviere V, Padavatan S, et al. P2034 Un réseau éducatif ville-hôpital: un moyen efficace de lutte contre l'épidémie d'obésité infantile. *Diabetes Metab*. 2013 Mar 26;39:A76–7.
29. Buclin-Thiébaud S, Pataky Z, Bruchez V, Golay A. New psycho-pedagogic approach to obesity treatment: A 5-year follow-up. *Patient Educ Couns*. 2010 Jun 1;79(3):333–7.
30. Skender ML, Goodrick GK, Del junco DEBORAH J., Reeves RS, Darnell L, Gotto AM, et al. Comparison of 2-Year Weight Loss Trends in Behavioral Treatments of Obesity. *J Am Diet Assoc*. 1996 Apr 1;96(4):342–6.
31. Freedman DS, Mei Z, Srinivasan SR, Berenson GS, Dietz WH. Cardiovascular risk factors and excess adiposity among overweight children and adolescents: the Bogalusa Heart Study. *J Pediatr*. 2007 Jan;150(1):12–7.e2.
32. Ziegler O, Bertin E, Jouret B, Calvar R, Sanguignol F, Avignon A, et al. Éducation thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. *Obésité*. 2014 Dec;9(4):302–28.
33. Sahoo K, Sahoo B, Choudhury AK, Sofi NY, Kumar R, Bhadoria AS. Childhood obesity: causes and consequences. *J Fam Med Prim Care*. 2015;4(2):187–92.
34. Netgen. Obésité de l'enfant: rôle de l'activité physique [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2469/23611>
35. Castres I, Lemaitre F, Folope V, Déchelotte P, Tourny-Chollet C. P5 Impact d'un programme hygiéno-diététique sur les paramètres anthropométriques, la qualité de vie et l'anxiété, chez des sujets obèses débutant une prise en charge clinique. *Diabetes Metab*. 2012 Mar 1;38:A33.
36. Hendrie GA, Coveney J, Cox DN. Defining the complexity of childhood obesity and related behaviours within the family environment using structural equation modelling. *Public Health Nutr*. 2012 Jan;15(1):48–57.

37. Pediatrics AA of. Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. Pediatrics. 2003 Jun 1;111(Supplement 2):1541–71.
38. Mosnier-Pudar H, Pichavant P, Jambrin A, Maupied H, Tréhiou A. P073 Vécu émotionnel de la personne vivant avec un diabète de type 2 au diagnostic et à l'initiation d'un programme éducatif: impact de la participation au programme. Diabetes Metab. 2015 Mar 1;41:A51.

Annexes

Annexe 1 : courbe de corpulence



Annexe 2 : guide d'entretien

1. Introduction

Cette étude auprès des enfants ayant participé au programme d'éducation thérapeutique sur l'obésité de l'hôpital de Draguignan va permettre d'étudier les apports du programme dans le quotidien de ces enfants. On va rechercher les effets sur l'état physique, psychique et environnemental.

Elle me permettra de finaliser mes études médicales en me servant de données pour ma thèse. En ce qui concerne les résultats obtenus, je les transmettrai aux intervenants du programme d'éducation thérapeutique de Draguignan afin qu'il puisse en tirer des informations sur le point de vue des enfants sur le programme.

Pour cette étude, je réaliserai des entretiens avec les enfants qui seront enregistrés par système audio, tout en gardant l'anonymat des enfants afin de réunir tous les éléments pour obtenir des réponses aux questions les plus naturelles et sincères. Toute participation se fera sans obligation et le consentement de chaque participant et de ses parents sera respecté. Chaque entretien sera effectué en dehors des périodes scolaires pour faciliter la participation.

2. Questionnaire qualitatif

1. Peux tu me parler de toi?

Questions de relance sur la famille, l'école, les activités physiques, le poids avant et après le programme

2. Raconte moi comment s'est déroulé le programme ?

3. Peux tu me dire ce dont tu te souviens au sujet des ateliers :

- a. de diététique ?
- b. de kinésithérapie ?
- c. de psychologie ?

4. Qu'en as tu pensé du programme et pourquoi?

Questions de relance sur le ressenti vis à vis du personnel

5. Comment as tu mis en pratique ce que tu as appris?

Questions de relance sur les courses, la cuisine, les changements alimentaires, les aides et les freins et sur l'évolution du ressenti

6. Qu'est-ce qui t'a manqué ?

7. Qu'aurais tu changé ?

Résumé

Introduction : L'obésité est devenue un problème majeur de santé publique qui concerne les adultes mais également la population pédiatrique. L'éducation thérapeutique du jeune patient obèse a connu un fort développement ces dernières années, afin de lutter contre ce fléau. Nous avons voulu, à travers ce travail, étudier le vécu d'un tel programme d'éducation thérapeutique du point de vue des enfants et le retentissement sur le quotidien de l'enfant.

Patients et méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative sous forme d'entretiens semi-dirigés auprès des enfants ayant participé au programme d'éducation thérapeutique de l'obésité de l'enfant de l'hôpital de Draguignan. Nous avons inclus les patients de 8 ans et plus ayant participé au programme entre janvier 2016 et juin 2017. L'accord oral des enfants et de leurs parents a été recueilli.

Résultats : Entre juin 2016 et août 2017, nous avons interrogé 19 enfants de 8 à 17 ans. Malgré le vécu difficile de leur problème de poids, les enfants ont développé leurs connaissances intellectuelles et leur motivation pour prendre en main leur santé. Cette évolution a été favorisée par le bien être ressenti au cours du programme. Les conséquences de leur participation ont été une modification positive de leurs habitudes de vie aboutissant à une réussite des objectifs du programme malgré la faible intégration des parents au programme.

Conclusion : Ce travail représente l'une des rares études s'intéressant au ressenti de l'enfant dans un programme d'éducation thérapeutique sur l'obésité. Il a permis de mettre en lumière le vécu globalement positif de cette expérience aux yeux de l'enfant et des pistes d'amélioration au long cours avec nécessité d'inclure les parents dans la prise en charge et de poursuivre le suivi pour entretenir les acquis.

Mots clés : éducation thérapeutique, obésité, surpoids, enfant, psychologie.