

Le dossier – Éducation thérapeutique

Éducation thérapeutique de l'enfant obèse

RÉSUMÉ : Du fait de sa prévalence et de ses conséquences sanitaires à l'âge adulte, l'obésité de l'enfant inquiète et elle est souvent décrite comme un enjeu de santé publique. Néanmoins, l'échec des prises en charge médicales au long cours sur la perte de poids, oblige à reconsidérer les stratégies de prise en charge telles qu'elles l'ont été depuis plusieurs décennies.

Les recommandations actualisées de la HAS [1] en 2011 préconisent désormais que la prise en charge des enfants obèses soit fondée sur les principes de l'éducation thérapeutique (ETP), prenant en compte l'alimentation, l'activité physique et la dimension psychosociale du patient. L'objectif souhaité par les patients repose sur une réduction de l'excès pondéral. Mais cette prise en charge globale permet sans aucun doute d'avoir un impact sur l'estime de soi et la qualité de vie du jeune. Enfin, le développement de programmes plus spécifiques, encadrant la demande de chirurgie bariatrique, est nécessaire compte tenu du nombre croissant de demandes et des risques de dérives.



A. KARSENTY

Service de Nutrition et de Gastroentérologie pédiatriques, Hôpital Trousseau, PARIS.

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique est une discipline née dans les années 1970 dans le but d'aider les patients ayant une maladie chronique à mieux vivre avec leur maladie. Ce type de prise en charge est maintenant recommandé par les plus hautes instances comme la HAS, dans la prise en charge de l'obésité de l'enfant [1], afin d'aider le patient à acquérir les connaissances et compétences relatives à sa pathologie ; l'objectif final étant de modifier les comportements au long cours tant sur le plan de l'alimentation que sur le plan de la pratique d'une activité physique régulière. Le soignant devient un éducateur et le patient un apprenant, acteur de sa prise en charge. Il n'est alors plus question de prescrire un changement dans les comportements mais de susciter et d'accompagner le processus de changement envisagé par le patient.

Néanmoins, il faut garder à l'esprit que l'obésité reste une maladie complexe, avant tout génétiquement déterminée. De plus, l'obésité n'est bien souvent pas vécue par l'enfant comme une maladie et la difficulté réside alors dans la compréhension de ses attentes et des changements à opérer.

Si l'on s'en tient aux recommandations théoriques de la HAS [2], le parcours d'éducation thérapeutique doit être appréhendé comme "un parcours balisé et planifié en 4 étapes, et dont la première serait le diagnostic éducatif". Mais en pratique clinique, les choses ne sont pas aussi simples car l'observance du suivi n'est pas toujours linéaire, et pour certaines familles, la prise en charge est parfois imposée par le médecin traitant ou scolaire. Pour cela, la relation de confiance doit, si possible, s'instaurer dès la première rencontre, au cours d'une consultation ou d'une hospitalisation.

Le dossier – Éducation thérapeutique

Ce premier temps doit permettre à l'équipe spécialisée de cerner les attentes et la demande de l'enfant et des parents, mais également ses croyances et ses représentations. Cette phase de bilan et d'échanges est probablement la plus importante pour la démarche éducative. Le plus difficile parfois est de gérer la contradiction qui peut exister entre le désir du jeune ou de sa famille (objectif de perte de poids ambitieux) et le point de vue médical qui prône un but réaliste. Pour cela, il faut d'abord rassurer la famille bien souvent soumise aux inquiétudes du monde médical, ou bien même de l'entourage proche.

L'ETP pratiquée en pédiatrie, même si elle est centrée sur le patient, doit nécessairement inclure les parents, en tenant compte de leurs représentations et de leurs ressentis. La place des parents sera variable au fur et à mesure du développement de l'enfant. Dès que l'enfant sera capable de s'autonomiser, il prendra sa place d'interlocuteur direct avec ses parents auprès des soignants pour devenir acteur de sa prise en charge. Vers l'adolescence, la recherche de l'individualisation nécessite d'adresser l'éducation thérapeutique directement à l'adolescent sans pour autant déresponsabiliser les parents dans leur propre rôle auprès de l'enfant, même s'ils ne sont plus les interlocuteurs prioritaires [3]. Les soignants éducateurs l'accompagnent afin de répondre à ses préoccupations, ses souhaits et ses besoins, en lui apportant des informations nouvelles qui l'aident à développer ses savoirs, mais également en jouant sur ses potentiels propres pour développer ses compétences et ses ressources personnelles (savoir-être et savoir-faire).

nombre de compétences d'autosoins (connaissance de la maladie et des comportements à adopter pour négativer sa balance énergétique) et psychosociales (apprendre à vivre le mieux possible avec son obésité). Le choix des compétences à acquérir sera propre à chaque équipe, et chaque programme. Elles peuvent s'inspirer de ce qui est préconisé chez l'adulte, tout en l'adaptant à l'enfant [4]. Dans le **tableau I** sont répertoriées, à titre d'exemple, quelques-unes des compétences définies dans le programme d'ETP à l'hôpital Trousseau. Le choix des compétences fera l'objet d'une concertation entre les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire pour s'adapter au mieux à la demande du patient. Il tiendra bien sûr compte des freins ou des difficultés inhérents au jeune (échec de prises en charge antérieures, absence de demande, souffrance psychosociale importante, etc.) ou à son entourage (absence d'étayage familial, milieu socio-culturel, etc.). L'apprentissage pourra se faire en consultation individuelle et/

ou en séances collectives, regroupant des enfants de la même tranche d'âge (primaire, collège ou lycée). Les outils utilisés en éducation thérapeutique ne sont pour la plupart pas spécifiques d'une pathologie. De nombreux outils existent et sont consultables sur le site de l'IPCCEM [5]. Certains conçus pour le diabète peuvent être transposés à l'obésité en ce qui concerne le domaine de la nutrition ou de l'activité physique. Leur but étant de faire prendre conscience au jeune des changements qui doivent être opérés dans ces domaines, et l'accompagner dans ses changements. Mais, bien souvent, les outils sont issus de la créativité des soignants.

Dans tous les cas, les outils doivent être ludiques et adaptés aux capacités d'apprentissage et de compréhension des enfants (**tableau II**). L'objet transitionnel constitue une ressource importante dans l'éducation de l'enfant [3]. Chez les plus jeunes, on privilégiera des outils sous formes de jeux (jeu de l'oie, planches

Axe médical	Axe diététique
Avoir compris ce qu'est l'IMC	Être capable d'analyser son comportement alimentaire
Comprendre les mécanismes d'évolution de son poids	Savoir développer des stratégies comportementales
Comprendre comment réduire son excès pondéral	Travailler sur ses sensations alimentaires
Connaître les retentissements possibles de son poids sur son corps	Avoir des connaissances sur les équivalences alimentaires
Connaître les bienfaits de l'activité physique	
Axe psychosocial	
Analyser la nature de la demande de prise en charge et ses attentes	
Identifier ses inquiétudes par rapport à la maladie et ses représentations	

Tableau I : Exemples de compétences chez l'enfant obèse (programme ETP obésité de l'enfant, Hôpital Trousseau).

Quels outils utiliser ?

Une fois les objectifs ciblés avec le jeune à l'issue du bilan éducatif partagé (ou diagnostic éducatif), le but de la démarche éducative sera alors de lui permettre d'acquérir un certain

SAVOIR	SAVOIR-FAIRE	SAVOIR-ÊTRE
– jeux (7 familles, jeu de l'oie, planches corps humain) – carte conceptuelle – brainstorming	– mise en situation – ateliers activités physiques adaptées – ateliers diététiques	– carte conceptuelle – photolangage – jeux de rôle

Tableau II : Exemples d'outils selon les compétences à développer.

de corps humains, pâte à modeler, etc.) qu'ils pourront manipuler et s'approprier, ces jeux facilitant l'interactivité entre le soignant et le patient. À partir du collage, des outils tels que le photolavage ou pour les plus âgés, l'utilisation d'une carte conceptuelle [6] favoriseront la verbalisation des ressentis et des représentations de la maladie. La carte conceptuelle peut être utilisée en consultation individuelle. Elle consiste à demander au patient de représenter sur une feuille, à partir d'un thème central, ses propres connaissances et les liens qui les relient. Ce mode d'expression l'aide à verbaliser les liens qu'il fait entre ses différentes connaissances, croyances, représentations et souvent affects.

Ces outils peuvent être particulièrement intéressants pour aborder les questions relatives à l'activité physique. Se limiter à donner des informations purement théoriques sur les bienfaits de la pratique d'une activité physique et préconiser les recommandations actuelles en matière d'obésité [7], n'aura sans doute que peu d'influence sur le comportement actuel du jeune. En revanche, partir de ses propres représentations, de son vécu, de ses difficultés éventuelles (dyspnée, asthme à l'effort, douleurs articulaires), de ses envies, permettra de pouvoir fixer des objectifs ciblés et réalistes.

La participation à des ateliers d'activité physique adaptée, avec des éducateurs formés, l'aidera à consolider ses savoirs et à développer ses savoir-faire, en adaptant sa pratique à ses capacités cardiorespiratoires, sans le mettre en échec.

précis : *“la préparation à la chirurgie ne pouvant s'effectuer que dans un CSO à compétence pédiatrique avec mise en place d'une démarche d'éducation thérapeutique”*.

Cette préparation est nécessaire pour permettre à l'adolescent de bien comprendre les enjeux et les risques inhérents à une telle chirurgie, et lutter ainsi contre une représentation magique. Dans ce contexte, des objectifs prioritaires doivent être ciblés avant d'envisager la chirurgie, car les risques de complications sont réels (connaissances des signes d'alerte, carences nutritionnelles en cas d'apports insuffisants ou de mauvaise prise des suppléments vitaminiques, risque de reprise de poids en cas de fonte musculaire liée à un apport protéique insuffisant et/ou une activité physique limitée).

La participation à des séances collectives, permet au-delà des séances individuelles souvent centrées sur les savoirs, d'échanger avec d'autres adolescents sur ses propres représentations de la chirurgie, d'exprimer ses attentes et ses angoisses potentielles. Ces séances, par le biais de jeux de rôle ou de mises en situations, permettent également à l'adolescent de se confronter aux difficultés éventuelles qu'il rencontrera, que ce soit sur le plan de son alimentation (gestion de la frustration, adaptation des repas, etc.), ou sur son quotidien (gestion de la fatigue, *dumping syndrome*, observance des traitements, pratique d'une activité physique) afin de développer en amont ses compétences d'adaptation et mieux se projeter dans l'après chirurgie.

peutique du patient” : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602687/fr/education-therapeutique-du-patient

3. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012 : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-3-page-283.htm>
4. ZIEGLER O, BERTIN E, JOURET B. Education thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. *Obésité*, 2014;9:302-328.
5. IPCEM Outils et ressources d'apprentissages pour l'ETP. <https://ipcem.org>
6. BONADIMAN L, GAGNAYRE R, MARCHAND C. Utilisation de la carte conceptuelle en consultation médicale. *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2006;4:46-50.
7. O'MALLEY G, RING-DIMITRIU S, NOWICKA P. Physical activity and physical fitness in pediatric obesity : What are the first steps for clinicians ? Expert conclusion from the 2016 ECOG workshop. *Int J Exerc Sci*, 2017;10:487-496.
8. Haute Autorité de santé (2016). Recommandations : “Chirurgie de l'obésité pour les moins de 18 ans”. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2010309/fr/definition-des-criteres-de-realisation-des-interventions-de-chirurgie-bariatrique-chez-les-moins-de-18-ans

Éducation thérapeutique et chirurgie bariatrique :

Le nombre croissant de demandes de chirurgie bariatrique chez l'adolescent obèse a suscité également le développement de parcours d'ETP spécifiques encadrant l'acte chirurgical. Les nouvelles recommandations de la HAS publiées en 2016 [8], fixent un cadre bien

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé (2011). Recommandations : “Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent” : http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/obesite_enfant_et_adolescent-synthese.pdf
2. Haute Autorité de santé (2007). Recommandations : “Education théra-

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.