

**UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE**

**Faculté de Médecine et de Pharmacie de Besançon**

**PLACE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS DANS  
LE PARCOURS DE SOIN EN CHIRURGIE  
BARIATRIQUE EN FRANCHE-COMTE**

Ressources et limites dans son rôle auprès des soignants et des patients

**Mémoire de Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique**

**Amandine CHARDON**

**Septembre 2016**

A toi, Elise, mon enfant, qui me guides et me donnes la force de continuer vers ce chemin pour une vie plus sereine avec ma maladie.

« Il n'y a pas de hasard, il n'y a que des rendez-vous »

**Paul Eluard**

« Un mot prononcé avec bienveillance engendre la confiance,  
Une pensée exprimée avec bienveillance engendre la profondeur,  
Un bienfait accordé avec bienveillance engendre l'amour. »

**Lao-Tseu**

# REMERCIEMENTS

---

A mon mari et à ma fille pour leur patience à toute épreuve durant cette année bien éprouvante entre les longs fleuves tranquilles et les tempêtes... Christophe, tu as su tenir d'une main de maître la maison et l'éducation de notre fille pendant mes longues absences entre le DU et la gestion de l'association. Tu as été un soutien sans faille et tu as dû affronter mes changements d'humeur à chaque module. Vous êtes mes piliers pour continuer à mener mon cheval de bataille et me permettre enfin de tourner une page sur cette maladie et vivre pleinement ma vie. Tous les deux, vous m'avez donné cette force de me battre et de me démontrer que je pouvais y arriver la tête haute et j'en suis fière.

Et à toi tout particulièrement, ELISE, mon enfant, la mascotte d'ELISEA qui porte si bien ton prénom, à peine 7 ans et tu as déjà en toi cette bienveillance et cet aura que tu sais si bien transmettre aux autres. Reste comme tu es mon enfant car tu as en toi cette richesse qui se perd tant dans ce monde de plus en plus individualiste. Tu es mon véritable rayon de soleil et je t'aime si fort.

A Jérôme Combes qui m'a permis d'intégrer ce DU et pour cette collaboration avec l'association. Merci pour ton soutien, ton écoute depuis maintenant 3 ans et ça ne s'arrête pas là, car un long chemin nous attend pour continuer sur notre lancée auprès des patients souffrant d'obésité. Tu es pour moi une véritable source de motivation dans ce système de santé.

A tous les acteurs qui m'entourent et les adhérents de l'association ELISEA, vous êtes mes moteurs pour avancer dans ce périple pour sensibiliser le grand public. Un véritable maillage territorial des compétences et des valeurs humaines. Il me tarde de revivre à nouveau cette journée de sensibilisation de l'obésité en septembre 2016 avec vous.

Un clin d'œil pour Roselyne dite Ma Rosi, je n'aurai jamais assez de pages pour t'écrire et te dire un grand merci d'être entrée dans ma vie. Nous nous battons ensemble pour essayer de faire bouger les choses même s'il s'agit de parsemer de petits grains de sable. Un duo de choc, de chic. Tu as pris du temps à lire mon mémoire, à apporter ta

touche, tes phrases de liaison mais au-delà de ça, ton amitié sincère. Je passe toujours des moments enrichissants avec toi et nous formons véritablement un duo complémentaire dans cette association. Sans toi celle-ci n'aurait pas cette valeur humaine, cette dynamique d'apporter une pierre à l'édifice dans la prise en charge des patients souffrant d'obésité. Mais au-delà de tout ça, c'est une véritable amitié qui s'est construite. Merci mon amie.

A mes tuteurs de stage, le Dr Fabrice Leclerc et le Dr Cyril Gauthier qui m'ont fait confiance, m'ont permis de découvrir sous un autre œil le système de santé et la prise en charge des patients mais également pour leur soutien pour continuer dans mon rôle de présidente d'association de patients.

Ainsi que les présidents d'associations de patients, Annie Augé de l'association Franche-Comté Parkinson et Françoise Violet de Pèse Plume 71 qui m'ont fait réaliser que nous sommes confrontés aux mêmes difficultés de gérer une association et qu'il est aussi important de prendre soin de nous.

Et je n'oublierai jamais ces si belles rencontres avec les intervenants, les formateurs de ce DU mais surtout avec les étudiants. Vous faites partie intégrante de mon parcours et chacun de vous a posé une pierre précieuse sur mon chemin. De belles amitiés se sont créées et surtout de véritables coups de cœur (Nadège, Emeline, Stéphanie, Florence...) Merci pour tous ces échanges, votre aide quand je ne comprenais strictement rien au système de santé et aux abréviations, merci m'avoir laissé une place, moi qui étais la seule patiente de ce DU. Vous m'avez apporté plus que vous ne pouvez l'imaginer.

A vous 2, Julie Fontaine et David Landry pour votre écoute et votre approche de l'ETP qui a tout son sens. Vous savez transmettre votre savoir-faire et **CE** savoir-être sans représentation et en toute bienveillance.

A ma marraine de DU, Julie Bugnon, tu as su me motiver et m'aider à sortir la tête de l'eau lors de mes doutes. J'ai gardé le cap grâce à toi et voilà que ce DU se termine sans me rendre compte du temps qui a passé si vite et de tout ce que j'ai vécu avec mes craintes, mes peurs. Tu as su me montrer la voie.

Et à tous les autres, merci de m'accompagner dans mes projets, mes convictions pour continuer sur ma lancée...ou tout simplement de faire partie de ma vie

# SOMMAIRE

---

## TABLE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

FORMULATION DE LA PROBLEMATIQUE.....	1
SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE.....	6
I/LE CONTEXTE.....	6
II/ PLACE ET ORGANISATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN PROMOTION DE SANTE .....	7
a. Définition d'une association.....	9
b. Quelles places ont les associations dans les politiques de santé ?.....	10
c. Le rôle des associations.....	10
d. Une particularité : les associations des représentants.....	10
e. L'étanchéité des relations entre soignants, soignés et associations.....	11
f. La participation des associations de patients dans les programmes d'ETP.....	13
III/ L'OBESITE EN QUELQUES CHIFFRES.....	20
a. L'obésité, un constat alarmant.....	20
b. Plan obésité, un projet d'envergure sur l'hexagone.....	21
IV/ LA CHIRURGIE BARIATRIQUE DE L'ADULTE.....	23
a. Etat actuel de la chirurgie bariatrique en France.....	23
b. L'ETP dans le parcours de soin en chirurgie de l'obésité de l'adulte.....	26
c. Les difficultés rencontrées pour une prise en charge efficiente.....	29
d. Le suivi post opératoire, un véritable projet de vie.....	31
V/ LA REGION FRANCHE-COMTE IMPLIQUEE.....	35
Etat des lieux de la chirurgie bariatrique en Franche-Comté.....	35
RAPPORT DE STAGES.....	37
I/ CLINIQUE DU CHALONNAIS.....	37
a. Présentation de la structure.....	38

b.	Description du programme de prise en charge et du surpoids hors cadre de chirurgie bariatrique.....	39
c.	Description du programme de prise en charge dans le cadre de la chirurgie bariatrique.....	40
d.	Mon stage en pratique.....	43
e.	Programme d'ETP en SSR et suivi en HDJ.....	48
f.	Suggestions d'amélioration selon mes ressentis et ma formation.....	51
II/	IMMERSION AUPRES D'UN CHIRURGIEN ET DES DIETETICIENNES.....	55
a.	Consultations de protocole pré opératoire.....	56
b.	Consultations de suivi post opératoire.....	61
c.	Bloc opératoire : Sleeve et By Bass sous cœlioscopie.....	62
d.	Réunion d'information : le protocole de réalimentation post opératoire...66	
e.	Suggestions d'amélioration selon mes ressentis et ma formation.....	67
	PARCOURS DE SOIN EN FRANCHE-COMTE.....	71
a.	Le suivi « pré » et « post » opération bariatrique.....	71
b.	Le maillage territorial avec le partenariat des associations de patients...73	
	CONSTAT LOCAL DE L'ASSOCIATION ELISEA.....	75
I/	L'ASSOCIATION ELISEA : UNE RESSOURCE ESSENTIELLE.....	75
a.	L'association en quelques mots.....	75
b.	Les outils de communication pour se faire connaître.....	75
c.	Solidarité avec les associations de patients des challenges pour se surpasser.....	76
d.	Son implication auprès du patient et de son entourage.....	76
e.	Une présence sur le terrain, dans l'information.....	77
f.	Son implication auprès des équipes médicales pluridisciplinaires, des structures spécialisées et des institutions.....	79
g.	La coordination de proximité, d'appui et de partenariat territorial.....	80
h.	Ses projets à moyen et long terme : des acteurs engagés.....	82
II/	UN ECLAIRAGE INDISPENSABLE.....	83
a.	Diagnostic depuis sa création sur la région.....	83
b.	Etat des lieux à partir de questionnaires.....	86

CONCLUSION.....	100
SYNTHESE PERSONNELLE.....	104
BIBLIOGRAPHIE .....	108
ANNEXES.....	112

## TABLE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

---

AFERO	Association Française d'Etude et de Recherche sur l'Obésité
AIDES	Association de lutte contre le sida
ALLEGRO	Association de personnes souffrant d'obésité
FORTISSIMO	
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance
APA	Activité Physique Adaptée
ARS	Agence Régionale de Santé
CISS	Collectif Inter Associatif Sur la Santé
CNAO	Collectif National des Associations d'Obèses
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSO-FC	Centre Spécialisé de l'Obésité en Franche-Comté
DU	Diplôme Universitaire
ELISEA	Association Franc-Comtoise des patients dans un parcours de soin en chirurgie de l'obésité
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IMC	Indice de Masse Corporelle
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé



IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
LCC	Ligue Contre le Cancer
OBEPI	Obésité EPIdémiologie
PEC	Prise En Charge
REPPOP- FC	Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique en Franche-Comté
SFSP	Société Française de Santé Publique
SOFFCO	Société Française et Francophone de Chirurgie de l'Obésité
SSR	Centres de Soins de Suite et de Réadaptation
TOGD	Transit Oeso-Gastro-Duodéal
UNCAM	UNion des Caisses d'Assurance Maladie
UPMC	Université Pierre et Marie Curie

# FORMULATION DE LA PROBLEMATIQUE

---

## Les raisons de mon choix pour cette formation :

Pourquoi un tel choix ? Je n'ai ni fonction ni formation dans le système de santé puisque j'exerce dans le domaine de la banque et de l'assurance ; et pourtant...

Atteinte moi-même d'une maladie chronique, mon cheminement s'est dirigé tout naturellement à créer une association de patients, dont le parcours de soins s'inscrit en chirurgie bariatrique en Franche-Comté.

Tout à la fois patiente et présidente fondatrice d'une association, de nombreuses questions se sont posées, par intérêt, par inexpérience aussi, dans le domaine de la santé, mais également suite aux nombreux échanges que j'ai pu observer au contact des professionnels de santé.

Que me prévaut ce droit, cette ouverture à faire une telle formation ? Parce que je suis présidente d'une association de patients ? En quoi cette formation va m'être profitable et dans quel but ?

La réponse n'a peut-être rien d'original mais elle découle d'une profonde motivation. Ce parcours suit tout simplement un cheminement, une quête personnelle tournée vers ma propre guérison, c'est aussi un combat que l'on ne veut pas, que l'on ne peut pas livrer seul. Mais surtout, c'est un parcours orienté vers une recherche et une construction collective, le partage, l'aide et le soutien des autres. Il sert de façon pérenne à conforter et à crédibiliser cette responsabilité de présidente d'association avec pour objectifs, le développement et la mise en place d'outils à destination des adhérents, de leur entourage et, de façon plus contextuelle, à destination des professionnels de santé.

Tout à la fois patiente et porte parole d'une association, ma motivation s'est donc inscrite dans une démarche collective pour faire entendre la voix de celles et ceux qui souffrent d'obésité, afin de les accompagner au mieux dans leur projet d'être acteur de leur propre santé.

L'ETP prend tout son sens dans la prise en charge efficiente d'un patient atteint d'une maladie chronique. Puisse-t-elle être présente dans la vie de tous les jours afin d'influer sur une façon d'être, une façon de s'épanouir...

Ce choix, c'est un challenge, presque un défi, le gage que je prendrai des risques envers moi-même, le gage de sortir de ma « zone de confort », ou celui de me protéger tout simplement.

Fréquemment, tout un chacun est tenté de croire que seuls le destin, la chance ou le hasard sont responsables de ce qui nous arrive. Mon tracé m'a confortée et mon intime conviction me dit que les choses ne peuvent changer que si nous provoquons leurs changements.

### L'éducation thérapeutique dans mon rôle de présidente :

L'ETP est une aventure, une façon de faire qui m'intrigue. Les professionnels que je côtoie me parlent souvent d'approche soignant – soigné, de bienveillance envers soi et envers autrui, de bilan éducatif partagé ou « d'éduc'attitude » ...

Mais concrètement, de quoi s'agit-il ?

Le statut de président d'association peut-il permettre l'utilisation de cette technique-là auprès des adhérents et de leurs proches ? Peut-on l'intégrer dans notre mode de fonctionnement, dans notre façon de communiquer autour de nous ?

N'y suis-je pas déjà confrontée par ma position de présidente ? Je me questionne à travers mes relations avec les adhérents, les patients, et je restepersuadée, d'une certaine façon, qu'une pratique s'opère au quotidien, auprès de nos proches, de nos collègues, dans les relations humaines en général.

C'est une capacité que l'on a tous et qui ne demande qu'à être développée pour soi et pour les autres. Encore faut-il en prendre conscience et le vouloir.

J'ai pu découvrir au fil des sessions de ce DU, qu'il était essentiel de cultiver la bienveillance envers soi et d'accueillir ce que la vie nous donne pour mieux communiquer avec les autres. « Je donne à l'autre ce que j'ai en moi ».

Depuis les différentes approches qui nous ont été transmises à travers les interventions des formateurs, j'ai pu mettre en pratique l'ETP en m'adaptant aux

différentes situations qui s'imposent à moi. Une vraie richesse humaine, des échanges constructifs et sains mais qui nécessitent d'avoir une estime de soi et de savoir se remettre en question tous les jours pour mieux avancer.

### Du parcours personnel à l'aventure collective :

Comme bien souvent, en présence de cette maladie, le patient traîne dans son histoire de vie les traumatismes du passé qui agissent comme autant d'obstacles, des freins à son bonheur et à son épanouissement.

Lors de mon parcours de soin pour une deuxième chirurgie bariatrique, je me suis sentie livrée à moi-même, j'avais déjà vécu tellement d'épreuves, entre les régimes, les hospitalisations, une première chirurgie de l'obésité avec l'anneau gastrique...Je m'étais réfugiée dans ce corps difforme qui, d'une certaine manière, me protégeait des mots ou encore du regard stigmatisant des autres.

- La stigmatisation systématique

Comment faire face à tous ces mots et ces maux qui nous touchent au plus profond de nous-mêmes et qui ont pour résonance :

« Tu vois je te l'avais dit que tu n'allais pas y arriver...la chirurgie miracle sans effort »

« T'as qu'à bouger ton gros popotin et arrêter de t'empiffrer »

La personne commune ne voit pas l'obésité comme une maladie mais comme un problème de « mal bouffe » ou de fainéantise.

Or, l'obésité est maintenant considérée comme une maladie multifactorielle dépendante de facteurs comportementaux et environnementaux, et nécessite une prise en charge pluridisciplinaire.

Mais vous n'avez pas encore tout vu ! Connaissez-vous l'épreuve tant redoutée des personnes souffrant de poids ?

L'histoire de la chaise de jardin : vous savez, la verte ou la blanche avec les accoudoirs ?

On ne se pose pas la question de ce que l'on va manger, non ! Simplement le fait de savoir si on va pouvoir y rentrer... de toute façon, on sait d'avance que les bourrelets vont dépasser et qu'on sera bien calé !

Et on se fera traiter de fainéants puisqu'on n'aide pas à débarrasser la table. Ce n'est pas qu'on ne veut pas mais qu'on ne peut pas.

Mais attendez, ce n'est pas fini... car l'objectif c'est de ne surtout pas casser la chaise jusqu'à la fin du repas. Mais lorsque cela arrive, tout le monde rit... même nous ! On est les clowns de service, les bonnes pâtes...

Mais de l'intérieur, il n'y a que souffrance...notre carapace, c'est notre poids, le poids des mots et celui des maux.

- Se construire, se structurer

Il est encore difficilement acceptable d'entendre dire qu'il suffit simplement de faire un régime et du sport pour tout résoudre, ou encore que la chirurgie de l'obésité est un remède miracle et sans effort.

Pour autant, et face à cette stigmatisation de « l'obèse », il est possible de se construire une vie, de s'épanouir malgré un passé difficile. Tous les événements que j'ai vécus dans ma chair, ajoutés aux confrontations psychologiques, m'ont façonnée et ont fait de moi ce que je suis aujourd'hui.

J'ai eu la chance d'accompagner des patients dans leur parcours pré opératoire à une chirurgie bariatrique. Ils sont devenus au fil du temps des amis de combat. C'est en partie grâce à ces moments de partage, mais également grâce à Elise, mon enfant, que j'ai eu l'envie inéluctable de créer une association.

Après presque 3 ans d'existence, l'association ELISEA est reconnue et sème de petites graines, à son image, pour permettre aux patients de se sentir bien mieux « dans leur tête et dans leurs baskets ».

Un réseau cohérent et solide a pu être construit avec les institutions, les structures et les professionnels de santé, dans le seul but d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'obésité. L'objectif premier est de permettre une relation fluide et harmonieuse entre soignants et soignés pour construire, ensemble, un parcours de soins serein et efficace sur du long terme. Un véritable projet de vie.

En prenant conscience que l'association tenait un rôle essentiel auprès des patients, il était évident de constater que l'aventure n'était plus uniquement personnelle,

mais qu'elle s'inscrivait dans un projet collectif. Elisea est véritablement une ressource complémentaire auprès des soignants, mais surtout l'association représente le relais du monde « non médical » auprès des patients et de leurs proches.

### La problématique associative :

Depuis des années, les associations de patients participent à des tables rondes avec les institutions et les établissements dans le but d'améliorer le quotidien du malade, faire avancer la médecine d'aujourd'hui et améliorer la prise en charge du patient.

Ma problématique résulte d'une réalité existentielle et pose la question suivante : quelle est la place légitime d'une association de patients dans l'univers du corps médical ? Quelles sont ses bases et où sont ses limites ? Se réduisent-elles au simple fait de faire des groupes de parole ? Être juste là pour échanger avec les patients, entre nous ? Apporter des moyens pour se prendre en main ? Ou bien apporter de la valeur ajoutée, s'ouvrir à l'extérieur, faire le relais avec les institutions, les structures médicales spécialisées, le corps médical dans sa globalité ?

Quelle est véritablement notre place ? Mais surtout, a-t-on envie de nous réserver une place alors que tout semble hiérarchisé, bien cadré ? N'y a-t-il pas aussi ces ressentis contraires comme la peur de prendre la place, les craintes, les incertitudes, la légitimité, la crédibilité, la temporalité...

Mon implication associative m'amène à m'interroger : quelle est la place d'une association de patients et comment l'intégrer dans le parcours de soin en chirurgie bariatrique en Franche-Comté ?

# SYNTHESE BIBLIOGRAPHIQUE

---

Dans cette approche bibliographique, le périmètre de cadrage se limitera au parcours de soin dans le cadre d'une chirurgie de l'obésité de l'adulte et l'implication d'associations de patients en ETP auprès des acteurs de santé et des malades obèses sur la région franc-comtoise.

En première partie, nous présenterons de façon globale la place et l'organisation des associations de patients avec ses freins et ses leviers en promotion de santé.

En deuxième partie, nous aborderons l'obésité en quelques chiffres avec un axe plus précis concernant la chirurgie bariatrique et l'intérêt de l'ETP dans le parcours de soin, dans ce projet pour le patient « adulte ».

Puis en dernière partie de cette synthèse bibliographique, nous axerons notre développement sur le protocole en chirurgie bariatrique en Franche-Comté ainsi que l'intérêt d'intégrer des associations de patients, qui est la problématique de ce mémoire.

## I/ LE CONTEXTE

L'obésité encore très stigmatisante est un modèle de situation chronique évolutive liée à l'interaction de facteurs génétiques, épigénétiques, comportementaux, environnementaux et sociaux.

La place du patient est donc prépondérante et nécessite de ce fait de proposer un large panel d'intervenants pour lui permettre un parcours de soin efficient de sa pathologie, avec une prise en charge médicale (médecin traitant, endocrinologue, diététicien, psychiatre, éducateurs APA, chirurgien, gynécologue...), des soins de suite et de réadaptations (SSR), des méthodes alternatives (kinésiologue, sophrologue...) complémentaires, des associations de patients et des réseaux spécialisés dans l'activité physique adaptée. L'objectif reste d'engager le patient dans une prise en charge personnalisée et d'amorcer avec lui une meilleure hygiène de vie pour un meilleur capital santé.

Le domaine de la santé a été très largement transformé depuis plus d'une vingtaine d'année, par l'intégration des associations de patients dans les parcours de soin.

Très peu de livres relevant de l'Education Thérapeutique du Patient [1] font l'impasse sur les associations de patients. Elles sont très souvent citées dans l'énumération des acteurs de l'ETP ou ont même parfois un paragraphe qui leur est dédié. Héloïse Colinet du CISS FC a approfondi ce sujet complexe dans son mémoire en 2014, quant à la place des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique. Ainsi que lors de son intervention lors d'une session du DU sur le rôle du CISS et l'implication des associations de patients, en tant que représentants des usagers. Des questions se posent encore maintenant quant à leur implication, leurs limites, mais surtout la place que l'on veut ou peut leur donner dans le domaine de la santé.

## **III/ PLACE ET ORGANISATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN PROMOTION DE SANTE**

### **a. Définition d'une association**

L'association 1901 est une convention entre deux ou plusieurs personnes, par laquelle ceux-ci mettent en commun leurs connaissances ou leurs activités. Le but de ce contrat ne doit pas résider dans le partage de bénéfices entre les parties.

La liberté d'association [2] est un principe fondamental reconnu par les lois de la République. Elle garantit pour toute personne le droit de créer et d'adhérer ou non à une association. Ce droit a été instauré par la loi du 1er juillet 1901 dite « loi 1901 ».

La montée en puissance des associations dans les années 80 marque un tournant dans l'implication des patients dans leur maladie. Des patients autrefois isolés et passifs, ou leurs proches, dans le cas de maladies trop invalidantes, sont devenus des acteurs sociaux à part entière qui interviennent dans l'espace public et participent en tant que citoyens aux débats qui les concernent sur la santé. On parle d'activisme thérapeutique pour décrire l'ensemble des interventions associatives visant à accélérer la recherche et la mise sur le marché de nouvelles thérapeutiques et, plus généralement, à améliorer la prise en charge des malades. La loi dite Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins [3],



renforcée par celle de 2004 sur la démocratie sanitaire (loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [4]) ont conféré une reconnaissance institutionnelle aux acteurs associatifs. Cette reconnaissance s'accompagne néanmoins d'un certain nombre d'exigences, concernant les modalités de représentation des associations et des collectifs au sein des instances décisionnelles, ayant conduit en grande majorité à la création de regroupements interassociatifs comme le CISS.

Les associations déploient un certain nombre d'efforts pour se définir une place en promotion de santé et auprès des pouvoirs politiques : comment maintenir leurs revendications, mettre en avant leurs propres savoirs et analyses, en évitant que leurs positions soient interprétées comme une mise en cause trop radicale des compétences et des pratiques médicales ? Comment se faire respecter en tant qu'interlocuteur légitime sans être perçu comme agressif, alors que des décennies d'histoire ont conforté les praticiens dans une position d'autorité ?

Entre la théorie et la pratique, les associations sont souvent confrontées à une critique externe concernant les effets de leurs implications car « un certain nombre de médecins, fidèles à une conception plutôt paternaliste des relations soignants/soignés, considèrent en effet que les informations diffusées par les non professionnels sont de piètre qualité, voire fausses, qu'elles induisent les patients en erreur, ou pire encore, qu'elles transforment une population de biens portants en malades. »

A contrario, la plupart des médecins spécialisés dans les maladies chroniques sont majoritairement demandeurs d'informations, contrairement à ce que pensaient les associations de prime abord. En effet ils accueillent ces échanges et ces collaborations de manière favorable. Les associations sont aussi de plus en plus sollicitées pour apporter leur contribution dans des groupes de travail pluridisciplinaires, organisés par les diverses institutions telles que la Haute Autorité de Santé (HAS), les Agences Régionales de Santé (ARS), les structures spécialisées, mais également à petite échelle auprès d'équipes médicales dans des structures publiques et/ou privées. [5]

Comment sont gérées ces organisations ? Qui sont les bénévoles ? Information, soutien... Quel est le rôle de l'association dans la relation entre soignants et soignés ? Et quels sont leurs liens avec les « réseaux » de santé ?

Nous développerons de façon générale la place et l'organisation des associations

de patients, qui sont largement couverts par des textes de loi, d'articles, de groupes de réflexions par les institutions comme la HAS, l'ARS, l'IREPS, les sociétés savantes mais plus largement par des thèses sur ce sujet.

#### b. Quelles places ont les associations dans les politiques de santé ?

Les associations de patients dites « Profane », « Patient's associations », « self-help group », « représentation » ou « Lay people » remplissent toute une série de rôles auprès de leurs affiliés tels que l'information, le soutien moral, l'organisation de rencontres permettant ainsi le partage d'expérience, etc...

Branckaert (OMS, 1992, cité par Deccache, 2003) relève les différentes fonctions que peuvent remplir ces groupes d'entraides :

- ) Soutien individuel, moral et psychologique.
- ) Mise en place d'une aide sociale, administrative, juridique, parfois même allant jusqu'à fournir une aide financière.
- ) Information des membres par le biais de publications et distribution de revues, de brochures, livres et autres vidéos.
- ) Accès à une aide matérielle : fourniture, prêts et location de matériels divers.
- ) Information des professionnels de soins et de santé.
- ) Rôle de contre-poids par rapport aux professionnels de santé, au système de santé existant, en vue de favoriser une participation aux prises de décision des patients concernant leur santé.

Parmi ces différentes fonctions, Branckaert en relève deux qui concernent une intervention de ces groupes sur le plan politique :

- ) Le développement des relations avec les administrations et les politiques : interpellation des responsables, amélioration du statut social, sanitaire et financier, organisation d'une forme de pression sociale...
- ) L'information de tout public en vue d'améliorer les moyens de pression exercés par l'association, mais également en vue de faire connaître et reconnaître le problème de santé, favoriser la collecte de fonds...

Les fonctions sociales des associations sont donc multiples et s'adressent à des publics divers : les malades et leurs proches, les professionnels de santé, les

responsables publics, le grand public. Elles sont considérées comme des partenaires indispensables et c'est donc tout logiquement que le guide méthodologique de la HAS et de l'INPES précisent que les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients concernées sont à encourager.

### c. Le rôle des associations

En France, de nombreuses associations « loi 1901 » élaborent et portent des projets en prévention, en éducation pour la santé et en promotion de la santé. A ce jour, il est difficile d'avoir des données exhaustives sur le nombre d'associations concernées. Dans la majorité, la plupart des associations agissent et mettent en œuvre des programmes de santé de proximité sur leurs territoires.

Elles sont reconnues comme des acteurs à part entière et ont un rôle d'interface entre les soignants et les soignés, mettant en évidence une ambivalence profonde des malades vis-à-vis de l'information qui est parfois source d'angoisse et de stress.

Elles assurent notamment une bonne information médicale au malade, rassemblent des fonds pour la recherche, participent à des études cliniques et donne leur avis sur les prises en charge que proposent les professionnels de santé.

Elles s'impliquent dans la diffusion des connaissances liées aux maladies et jouent un rôle actif dans l'émergence et la consolidation des mobilisations collectives auprès des pouvoirs publics, des institutions, des professionnels de santé, des acteurs économiques, des patients, des aidants et de leurs proches.

Les associations portent la cause des patients, représentent leurs points de vue et organisent des campagnes pour initier des changements qui pourront améliorer la situation du groupe qu'elles représentent dans le but d'une meilleure reconnaissance de leurs droits.

### d. Une particularité : les associations des représentants d'usagers

- ✓ Depuis quand existent-t-elles ? Qui sont-elles ? Quels sont leurs rôles ?

Face aux scandales sanitaires des années 80 et 90 [6], et plus particulièrement ceux du sang contaminé et la Clinique du sport (infections de patients liées à la présence d'un microbe dans le circuit d'eau et à une mauvaise stérilisation des instruments chirurgicaux, aux conséquences très graves), des associations de patients ont

émergé, prenant ainsi part aux débats sur la qualité des soins, la sécurité des patients et plus largement l'organisation du système de santé.

La mission des représentants des usagers (RU) dans les établissements de santé est définie par un certain nombre de textes, et en particulier par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, mais aussi par l'ordonnance du 24 avril 1996 et par la loi du 9 août 2004. Le représentant des usagers agit principalement pour le respect des droits des usagers et l'amélioration qualitative du système de santé, spécifiquement dans le cadre du système de soins. Il participe par exemple au conseil de surveillance, à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Il exerce ses missions dans le cadre d'un mandat de représentation qui lui est confié par le ministère chargé de la Santé, en tant que membre d'une association agréée. La HAS a toujours privilégié l'association des usagers, des représentants institutionnels, des associations de patients, dans le cadre des différentes versions de la certification, consciente de l'important levier qu'ils représentent en termes de fonctionnement des établissements.

Ces représentants ont la mission de représenter l'ensemble des usagers, de défendre leurs intérêts et leurs droits. Le nombre de mandats, toutes instances confondues, est autour de 16000. Compte tenu des cumuls de postes et des mandats vacants, on estime entre 6000 et 7000 le nombre de représentants des usagers. [7]

#### ✓ L'agrément des associations de patients

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un dispositif d'agrément pour les associations désirant représenter les intérêts des usagers du système de santé. La Commission nationale d'agrément est chargée d'examiner les demandes d'agrément des associations. Le but de ce dispositif est de donner un cadre légal et réglementaire à la représentativité des associations désirant œuvrer dans la représentation des intérêts des usagers du système de santé. Ainsi, seules les associations agréées par ladite commission peuvent se prévaloir de la faculté de représenter les usagers dans les diverses instances hospitalières ou de santé publique prévoyant leur participation. [8]

#### e. L'étanchéité des relations entre soignants, soignés et associations

Parce que les associations interviennent de plus en plus auprès des instances de santé, notamment nationales et hospitalières, elles entretiennent également des liens avec l'industrie pharmaceutique et la recherche. Il est donc nécessaire d'apporter une clarté des relations avec des conventions bilatérales, afin de limiter les risques de conflits d'intérêts. Pour exemple depuis 2009, les aides versées par les industries du médicament aux associations de patients et d'usagers doivent être déclarées et publiées par la HAS.

On note également que les associations de patients participent de plus en plus à l'ETP, et ce, de plusieurs manières nécessitant de ce fait une clarté des rôles, de leurs interventions auprès des praticiens ou des structures médicales.

- ✓ Les conventions pour un lien clair et formalisé :

Pourquoi établir des conventions avec les associations ? Plusieurs raisons viennent expliquer et justifier ce choix :

- ) Affirmer l'engagement commun entre les différents acteurs à agir de façon intègre, éthique et transparente.
- ) Formaliser un cadre de collaboration précisant les engagements de chacune des parties.
- ) Eviter toute ambiguïté dans les relations entre les acteurs de santé et les associations de patients.

Les conventions affirment les principes qui guident des actions communes dans le but:

- ) De construire avec les interlocuteurs des relations pérennes et de confiance
- ) De favoriser l'accès aux soins pour tous
- ) D'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients

Dans le cadre de ses missions, la HAS est amenée à conduire des groupes de travail en intégrant des associations de patients dans la politique de santé. Elle a donc dû élaborer plusieurs cadres de coopérations qui ont été mis en place afin de cadrer juridiquement, mais également d'un point de vue formel le rôle de celles-ci dans les parcours de soin. [6] Cette prise en compte de l'ETP au sein des organes de conseil dans les parcours de soins ne dispensent pas les associations de réflexions éthiques, quant à la portée de leur action et savoir jusqu'où cette action peut aller.

- ✓ La déontologie

Les associations se placent dans une position qu'elles estiment elles-mêmes risquée, en particulier en raison des incertitudes qui pèsent sur les connaissances médicales et de la difficulté du diagnostic. En règle générale, les associations s'efforcent de rester en deçà du diagnostic, même si de fait, tout échange implique de rentrer dans la description des symptômes de la maladie, de l'histoire des problèmes, du parcours médical suivi par le patient ; ce qui, pour un écoutant ayant une expérience, peut être évocateur ou non de telle ou telle pathologie. Face au doute et à la demande insistante des patients, la solution généralement adoptée consiste à passer la main et à orienter le patient auprès de l'équipe pluridisciplinaire qui le suit, ou lui conseiller un deuxième avis auprès de praticiens ou de structures « reconnues » dans la pathologie.

Afin d'éviter tout conflit et de déontologie, les associations cherchent à pallier les critiques pouvant émaner des professionnels de santé dans leur façon d'informer les patients, en sollicitant des médecins spécialisés qui supervisent la qualité des informations proposées aux malades dans les documents fournis ou les échanges verbaux, et qui pourront intervenir lors d'animation de groupes de paroles [5]. La réflexion menée par l'association quant à son rôle est vouée également à rassurer le praticien afin de faciliter l'inclusion des associations de patients dans le parcours de soins, notamment dans les programmes ayant pour but de proposer une approche en éducation thérapeutique.

#### f. La participation des associations de patients dans les programmes d'ETP

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (article L.1161-1 du code de la santé publique).

Le développement de l'ETP semble préoccuper tant les pouvoirs publics que les institutions de santé publique. Pourtant la volonté que les associations y participent est relativement récente. Parler de cet aspect est vraiment pertinent et important dans le contexte actuel.

L'ETP se développant depuis plusieurs années maintenant, [9] nous observons la mise en place de structures spécifiques, la multiplication de ressources éducatives mises à

disposition des patients, ou encore le déploiement de cursus spécialisés de formation professionnelle à destination des soignants, et également à destination des patients.

Pour exemple concret de l'intégration des patients dans l'ETP : l'université des patients, fondée en 2010 par Catherine Tourette-Turgis, professeur des universités en sciences de l'éducation à l'UPMC, est un dispositif pédagogique innovant qui intègre dans des parcours universitaires diplômants, des personnes touchées par une maladie chronique. L'université des patients a déjà formé et diplômé plus de 600 acteurs de santé dont 103 patients. 30% de ces patients ont trouvé du travail dans le domaine de la formation des adultes ou dans celui de l'éducation thérapeutique, d'autres ont poursuivi leur cursus académique, créé des associations de patients, ou développé des outils dans le champ du « patient expert ».

Selon les recommandations HAS-INPES [10], il est indiqué que : « Les patients, individuellement ou leurs associations, sont sollicités dans les phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme d'ETP spécifique à une ou des pathologies chroniques. L'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique peut être complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle contribue à la démarche éducative par :

- ) Un partage d'expériences de la maladie ou des traitements
- ) Un relais des messages délivrés par les professionnels de santé
- ) Un échange sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles.

Les associations de patients peuvent participer activement à l'ETP, afin d'informer, d'orienter, d'aider, de soutenir le patient et ses proches ».

Une étude sur la participation des malades à l'élaboration d'un programme d'ETP [11] a montré que celle-ci avait modifié les représentations des soignants et que progressivement, ceux-ci avaient considéré les patients comme des partenaires à part entière. Avec cette participation, les auteurs soulignent que « les soignants ont pris conscience de l'importance et de la permanence de la douleur chez ces patients pouvant conduire certains à des troubles dépressifs. Ils ont reconnu leur besoin d'être écoutés et d'être accompagnés. Ils ont perçu l'écart entre les explications qu'ils pensent délivrer aux patients et ce que les patients en retiennent, par exemple à propos de la chirurgie ou du suivi à long terme. Ils ont compris l'intérêt que les

personnes atteintes d'une même maladie trouvent à échanger entre elles » (Berthon B., 2007). Ainsi, la rencontre entre les deux mondes a été favorable des deux points de vue. Toutefois, les auteurs déplorent le manque d'associations de patients déjà formées sur cette pathologie. B. Grenier, F. Bourdillon, R. Gagnayre notent au sujet du rôle du milieu associatif dans le développement de l'ETP que « les expériences vécues, les connaissances profanes ainsi que les besoins des malades apparaissent importants à prendre en considération pour définir et identifier les compétences "utiles" devant être acquises à l'issue des séquences éducatives des programmes d'éducation thérapeutique » [12]. Ils remarquent également que les bénévoles peuvent avoir un rôle éducateur auprès du personnel soignant.

La question de la participation des associations de patients dans le domaine de l'ETP est vraiment fondamentale dans un contexte où l'on parle de démocratie sanitaire, d'empowerment, de participation communautaire.

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) [13] définit la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient comme étant :

« L'évolution de la médecine, des attentes des patients et de leur entourage, sont à l'origine d'un changement des pratiques, incluant l'éducation thérapeutique, et contribuant ainsi à redessiner le nouveau paradigme de la santé, dans un contexte de développement de la démocratie sanitaire. La progression des maladies chroniques a contribué à une meilleure connaissance des déterminants et des comportements de santé. Le facteur pronostique majeur mentionné dans l'ensemble des contributions scientifiques concerne l'implication du patient dans son projet thérapeutique. L'objectif est en conséquence de maintenir et d'améliorer la qualité de vie du patient ou de la personne en s'appuyant sur plusieurs concepts et outils tels que « empowerment », « care », accompagnement. »

Concernant les principaux acteurs de l'ETP, elle indique que :

Les programmes ont été essentiellement conçus et mis en œuvre par des professionnels. Il est peu fréquent que des patients ou des associations se soient impliqués dans leur conception et leur mise en œuvre. Les associations de patients sont actives dans les programmes (notamment dans certaines pathologies : le diabète, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'hémophilie, l'asthme, le mal de



dos, la sclérose en plaques, les maladies rares...) où elles sont parfois à l'origine de la production de supports (produits en collaboration avec les professionnels de santé) et de la promotion de l'éducation thérapeutique auprès des patients. Des associations de patients et des patients-ressources ou experts ont joué un rôle important dans un certain nombre de programmes mais la place des patients dans la mise en œuvre des programmes est assez disparate. Le terme de « patients-experts » est très discuté, certains préfèrent parler de patients-ressources. Les patients impliqués dans les programmes évoquent tous les difficultés qu'ils ont éprouvées au départ, pour se faire accepter par les professionnels de santé, lorsqu'ils n'avaient pas été expressément invités à participer par ces derniers. Tous reconnaissent cependant un réel bénéfice à leur présence pour communiquer avec les patients, pendant les programmes et parfois même au-delà par le maintien de liens (page Web, activités associatives, ...).

Toutefois, ces difficultés d'acceptation des patients ressources démontrent une partie des limites de l'action des associations de patients.

#### ✓ Les limites d'intégration des associations de patients en ETP

L'intégration des associations de patients, plus développée dans des pays nord-américains, est apparue tardivement en France. Aujourd'hui, la majorité des médecins s'accorde à dire qu'impliquer davantage les associations serait bénéfique, en théorie du moins. Car les établissements qui les font intervenir dans les séances d'ETP restent une petite minorité.

Dans la métropole lyonnaise (article du « Rue89Lyon » de 2013), Arnaud Donjon, ergothérapeute à l'hôpital Lyon Sud, affirme que ce n'est pas un blocage de la part de l'équipe médicale : « Nous voulions intégrer des patients-experts dans notre équipe, mais cela n'a pas pu se faire parce qu'il n'y avait pas assez de candidats volontaires. C'est un travail bénévole, qui demande du temps et d'être formé. Peut-être que cela se fera prochainement. Ce serait positif. »

Par exemple la délégation rhodanienne de l'Andar (l'association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde) ne compte qu'une seule bénévole active : Marie-Thérèse Baptiste. Aussi, malgré toute la bonne volonté de cette retraitée, impossible d'être sur tous les fronts : représentation auprès des institutions ou lors de colloques, conférences pour sensibiliser le grand public, réunions pour informer les malades... «

J'étais parvenue à avoir une petite salle de l'hôpital pour recevoir des malades, les soutenir et les guider si possible. Mais c'était difficile de trouver un créneau qui convienne à tout le monde. En deux ans, je n'ai vu qu'une poignée de personnes... » soupire Marie-Thérèse Baptiste, qui espère pouvoir relancer de nouveaux projets à l'automne prochain.

Les associations rencontrent des difficultés à maintenir leur nombre de patients ressources ou experts disponibles pour intervenir dans les programmes d'ETP. De plus selon les pathologies, les associations n'ont pas le même « dynamisme ».

Elles sont confrontées à des difficultés comme :

- ) L'usage d'un vocabulaire technique que les bénévoles ne maîtrisent pas
- ) Le manque de connaissances du système de soins
- ) Le manque d'investissement des bénévoles
- ) Les contraintes de temporalité
- ) Turnover, disponibilité et implication des patients ressources
- ) Dispenser des formations
- ) Moyens financiers quasi nuls pour la prise en charge des frais de déplacement des bénévoles
- ) Le bénévole est un patient malade avec ses difficultés et ses contraintes familiales, professionnelles...
- ) Difficulté pour les soignants de rémunérer les patients participant aux programmes d'ETP

Les associations de patients comme intermédiaires entre patients et professionnels, jouent un rôle important dans l'ETP. Cependant elles ne sont pas assez nombreuses sur l'hexagone et manquent de temps, de moyens financiers et humains pour répondre aux demandes qui affluent des patients et des soignants. Elles connaissent également de nombreuses difficultés liées à l'attitude des professionnels de santé.

- ✓ La perte de bénéfice et de pouvoir pour les soignants ?

Cependant la raison principale de ce blocage français reste les réticences des médecins. Pour exemple, le chef du service de néphrologie de l'hôpital Lyon Sud, le professeur Maurice Laville, organise la formation de professionnels de santé à

l'éducation thérapeutique. Mais il ne lui serait jamais venu à l'idée d'intégrer des patients parmi ses élèves.

« Je ne vois pas à quoi cela pourrait leur servir, déclare-t-il. Cela n'aurait aucun intérêt. Et cette formation de 150 heures serait trop lourde pour des personnes malades, qui se fatiguent vite. » Elodie Basset, patiente-experte atteinte d'une rectocolite hémorragique (RCH), une maladie inflammatoire chronique intestinale, intervient aujourd'hui beaucoup au CHU de Nantes mais elle a eu du mal à convaincre les médecins de sa légitimité : « Ils ont fait quinze ans d'études, ils se sont sacrifiés. Et nous on arrive, et ce n'est pas qu'on en sait plus qu'eux mais presque. C'est normal que certains se braquent. Mais en fait ce n'est pas ça être patient-expert. Ce n'est pas être en compétition avec le médecin. C'est apporter une autre vision des choses, pour travailler ensemble. »

Les associations de patients sont souvent bien intégrées lorsque l'équipe médicale est sensibilisée à l'ETP et y voit un intérêt complémentaire à la prise en charge des patients.

Il est évident que cela influence le discours. Nous pouvons imaginer que la teneur de l'intégration des associations est tout autre si les soignants sont moins investis dans l'ETP.

✓ Les associations de patients, un vrai levier :

Nous pouvons constater le caractère très exigeant des missions que se donnent les associations dont le fonctionnement repose pour la plupart sur un noyau de bénévoles. Se pose alors la question de la viabilité à moyen terme de leur mode de fonctionnement. Compte tenu de l'étendue et de la difficulté des tâches à accomplir, les personnes volontaires et capables de les assumer ne sont pas légion.

Pour autant l'attachement au bénévolat est très fort et c'est ce qui fait une association de patients. Ils sont bénévoles de par leurs motivations, leur dévouement, leur don d'eux-mêmes, leur sérieux, leurs exigences qui font que les associations sont riches de savoir-faire et de savoir être.

La grande majorité des professionnels de santé estime que la participation des associations est importante et a en quelque sorte comme effet de réconcilier ou de rapprocher les deux mondes : le monde médical et le monde du patient.

Les associations sont source d'innovation et apportent leurs connaissances du terrain sur leur vie au quotidien du malade et des aidants.

D'après une étude réalisée par SFSP, l'intention des associations intervenant dans les programmes d'ETP consiste essentiellement à apporter :

- ) Des connaissances sur la pathologie du patient et la thérapeutique correspondante.
- ) Des activités de conseil et de soutien « motivationnel ».
- ) Des activités d'éducation.

Selon les grands axes de recommandations de la loi HPST sur les modalités stratégiques d'organisation, de suivi, de gouvernance :

Le niveau régional est également pertinent pour promouvoir une plus forte participation des patients (associations ou patients eux-mêmes). Cette participation des patients doit être pensée selon deux axes :

- ) Leur participation à la formation en direction des professionnels, où les témoignages sur leur vécu peuvent apporter une plus-value à la formation.
- ) Leur participation aux programmes par des interventions auprès des équipes éducatives et des patients.

Lors de la journée « Promoteurs de Programmes » du 3 juin 2015 à Chartres, à l'atelier 2 sur la mise en œuvre des programmes (contenus et pratiques), il a été fait mention du rôle des associations et des patients dans les programmes d'ETP :

« L'intégration d'un patient expert au sein d'une équipe ETP est un choix d'équipe qui doit être réfléchi. Au-delà de la formation « d'expert » (qui est un plus), le vécu de la personne, sa place, et la relation de confiance qui pourra s'établir au sein de l'équipe sont primordiales. D'autres modalités d'intervention des associations et patients ont pu être évoquées : intervention de patients ressources (non formés) sur certains ateliers en binôme avec un professionnel de santé (par exemple : utilisation de la pompe à insuline), animation par un patient de la page Facebook du programme, association « d'anciens » patients proposant des activités post programme ».

Lors de la journée « Patients et Associations de Patients », le 22 juin 2015 à Paris, à l'atelier 1 A et 1B sur ce que l'éducation thérapeutique a changé pour vous, patients, les éléments suivants ont été développés :

« Les associations participent à la communication autour de l'ETP. Elles peuvent aider dans la capacité à prendre en compte les besoins des patients. Une des patientes était même accompagnée dans ses activités (natation) par une patiente ressources : cela crée du lien ».

Certains programmes restent très basés sur le soin (par exemple : réalisation de perfusion) mais les attentes du patient se situent au-delà : sur les aspects psychosociaux, mais aussi administratifs, ... Il n'y a pas toujours d'orientation de la part de l'équipe sur ces aspects. Finalement l'ETP va permettre « un apprentissage de la maladie mais pas à vivre avec la maladie ». C'est davantage auprès des associations de patients qu'il sera possible de trouver un accompagnement « pour apprendre à gérer au quotidien sa maladie ».

Au vu des résultats récoltés à travers les groupes de réflexions et les retours des patients, il est nécessaire de considérer l'ensemble des actions conduites par les associations comme un dispositif de ressources éducatives formalisées, qui reste néanmoins pour l'instant marginale.

Ainsi, il est possible d'espérer que si les différents acteurs voient clairement l'ETP comme étant centrée sur le patient, ils arrivent à dépasser leurs points divergents afin de collaborer ensemble pour un même objectif, celui d'aider le malade à aller mieux.

Cela a notamment un sens dans la pathologie abordée (l'obésité) au vu des conséquences sociales de celle-ci et des difficultés des patients à sortir de cet isolement induit par la maladie ; il est important de les définir, notamment en termes épidémiologiques (discipline qui se rapporte à la répartition, à la fréquence et à la gravité des états pathologiques).

### **III/ L'OBESITE EN QUELQUES CHIFFRES**

#### **a. L'obésité, un constat alarmant**

L'OMS considère l'obésité comme une véritable épidémie mondiale.

Lors de la journée mondiale de l'obésité du 15 octobre 2015, des projections ont été établies : « Si les tendances épidémiologiques actuelles se confirment dans le monde, en 2025 ce seront 177 millions d'adultes qui présenteront une obésité sévère (IMC 35kg/m<sup>2</sup>) et auront besoin d'être traités pour des complications ; ils sont actuellement 2.7 millions sans compter 2.7 milliards présenteront un surpoids (IMC 25 kg/m<sup>2</sup>), versus 2 milliards en 2014. » [14]

La « World Obesity Federation », les sociétés savantes AFERO et SOFFCO ainsi que les associations de personnes obèses appellent solennellement gouvernement, agences de santé, assureurs, acteurs économiques et la société dans son ensemble, à prendre leurs responsabilités même si la France entreprend déjà des actions de prévention et la structuration de l'offre de soins pour une prise en charge efficiente des personnes souffrant d'obésité (IMC 30kg/m<sup>2</sup>).

Comme l'a évoqué le Pr Olivier Ziegler, président de l'AFERO [14] : « Il est grand temps d'agir durablement, de mener de front prévention et structuration de l'offre de soins. L'accès aux soins pour tous est une priorité vu le gradient social de l'obésité sévère ».

En France selon l'OBEPi 2012, le surpoids touche 32.3% de la population et la prévalence de l'obésité est passée de 8.6% en 1997 à 15% en 2012. [14]

Face à cette problématique de santé, les pouvoirs publics se sont engagés dans une politique volontariste, notamment au travers du plan obésité.

#### b. Plan obésité, un projet d'envergure sur l'hexagone

Le plan obésité 2010-2013 [16] a permis le développement raisonné de premières mesures, grâce à un groupe de travail composé des sociétés savantes, associations, Direction Générale de l'Offre de Soins, Direction Générale de la Santé et les ARS.

L'engagement national et régional a permis une multitude d'initiatives telles que :

- ) Dans chaque région, la labellisation des CSO (Centres Spécialisés de l'Obésité) offrant de ce fait un accès aux soins, une expertise pluridisciplinaire et des équipements adaptés.
- ) Définition de la place des soins de suite et de réadaptation (SSR) dans le parcours de soin

- )] Maillage territorial des intervenants médicaux et non médicaux (ARS)
- )] « Parcours de soins » en médecine et chirurgie (enfants et adultes)
- )] Bonnes pratiques et principes de l'ETP
- )] Outils de facilitation pour la prise en charge de proximité et spécialisée
- )] Alerte sur les risques des régimes et des produits amaigrissants (ANSES, ANSM)

Cet engagement national doit permettre à terme l'implication de tous pour que les actions menées perdurent dans le temps, grâce notamment au soutien des gouvernements et des institutions, malgré les différents obstacles environnementaux, culturel et économiques.

L'ensemble des mesures doit apporter matière, mais ne pourra être mis en application que s'il y a un maillage territorial solide entre les intervenants médicaux et non médicaux, le gouvernement, les institutions et les associations.

Ceci fait également référence aux dix propositions pour les 5 prochaines années établies par AFERO qui sont : [14]

- )] Innover dans l'organisation des soins et faciliter le maillage territorial des intervenants dans une perspective de santé communautaire « dans le milieu de vie ».
- )] Garantir l'accès aux soins pour tous.
- )] Réduire les obstacles à la prise en charge « non médicale » (psychologues, diététiciens, APA), aux équipements adaptés...
- )] Réprimer effectivement la publicité trompeuse.
- )] Lutter contre la discrimination et le harcèlement en milieu scolaire et professionnel.
- )] Assurer une information du consommateur sur la composition des produits industriels.
- )] Convaincre l'ensemble du gouvernement de la nécessité de mesures environnementales voire réglementaires, et introduire la « santé nutritionnelle » dans les projets.
- )] Faciliter la participation des associations à la mise en œuvre de ces mesures.
- )] Poursuivre la déclinaison en Outre-mer du Plan Obésité.
- )] Soutenir la recherche.

La chirurgie bariatrique fait partie intégrante du plan obésité ; le développement des techniques chirurgicales dans les années 80-90 et leur perfectionnement grâce au retour d'expérience a permis une véritable progression de l'utilisation de cette technique dans la prise en charge médicale de l'obésité.

## IV/ LA CHIRURGIE BARIATRIQUE DE L'ADULTE

### a. Etat actuel de la chirurgie bariatrique en France

La chirurgie bariatrique connaît un véritable essor en France. Le nombre d'intervention a triplé depuis 2006. Les indications opératoires ont été réactualisées par la HAS en 2009. Les patients présentant un IMC supérieur ou égal à 40kg/m<sup>2</sup> ou à 35 kg/m<sup>2</sup> avec des comorbidités associées et après une prise en charge médicale bien conduite au minimum de 6 mois de suivi (recommandation de la HAS), sont éligibles à la chirurgie bariatrique.

Néanmoins, un point d'attention a été soulevé sur le fait que le nombre d'intervention a triplé en 8 ans avec une mortalité faible et qu'il est en constante diminution, avec une augmentation significative des Sleeve Gastrectomies, celles-ci représentant environ 56 % des opérations réalisées en 2013. [17]

En 2008, la ministre de la santé a demandé à la HAS [18] de travailler sur les stratégies de prise en charge de patients atteints d'obésité dans le cadre d'une intervention chirurgicale (interventions initiales et de réinterventions) et de compléter les recommandations de 2009 notamment sur l'éducation thérapeutique du patient obèse.

La HAS a établi des recommandations qui ont pour objectifs : [19]

D'améliorer l'efficacité à long terme de la chirurgie et réduire la survenue des complications par :

- J Une meilleure sélection, information et préparation des patients.
- J Le choix de la technique apportant le meilleur rapport bénéfice/risque chez les patients sélectionnés.
- J Une meilleure formalisation de la constitution et du rôle de l'équipe pluridisciplinaire.

De réduire la gravité des complications par leur détection et leur prise en charge précoces.



Afin de pallier aux éventuelles dérives et de s'assurer que le patient bénéficie bien d'un parcours de soin cohérent, l'Assurance Maladie, dans le cadre du Plan national de lutte contre l'obésité, a réalisé en 2011, une étude approfondie de cette pratique chirurgicale en analysant à la fois les patients concernés, les pratiques et l'offre de soins dans ce domaine.

Face à cette progression importante et à l'évolution des actes réalisés, l'objectif était ainsi d'analyser les pratiques actuelles et de questionner leur pertinence.

En effet, ces actes peuvent conduire à des résultats positifs rapides :

- ) Perte de poids importante,
- ) Amélioration des comorbidités,
- ) Amélioration de la qualité de vie.

Toutefois, ces résultats nécessitent un suivi à vie pour les patients afin d'éviter des effets secondaires ou des complications graves ainsi que la pérennité de la perte de poids.

L'étude souligne également l'évolution forte des techniques chirurgicales utilisées : la pose d'un anneau gastrique ajustable, technique réversible et de référence en 2006, a reculé et ne correspond plus en 2011 qu'à 25% des interventions.

Les autres techniques de réduction de l'estomac et/ou de dérivation de l'intestin (Sleeve gastrectomie et by pass), peu pratiquées en 2006, totalisent désormais 75% des interventions.

L'analyse de l'Assurance Maladie [20] met également en lumière des disparités significatives entre régions et entre établissements :

- ) Le taux d'interventions de chirurgie bariatrique est 3 fois plus élevé dans certaines régions métropolitaines, sans corrélation avec la prévalence de l'obésité,
- ) Les établissements pratiquant la chirurgie bariatrique ont des niveaux d'activité très distincts : 33 établissements sur 426 au total réalisent 35% des interventions,

- )] Les types de techniques chirurgicales pratiquées varient selon les régions et les établissements, ce qui pose la question du choix de la technique chirurgicale proposée au patient.

S'appuyant sur les résultats de cette étude, l'Assurance Maladie propose plusieurs actions afin d'encadrer le développement de la chirurgie de l'obésité :

- )] Promouvoir la prise en charge médicale de l'obésité (dépistage, prévention et traitement par mesures hygiéno-diététiques...) selon les recommandations actuelles,
- )] Actualiser les référentiels de bonne pratique en chirurgie de l'obésité (indications, choix de la technique utilisée), en particulier chez le jeune patient,
- )] Favoriser la labellisation de centres susceptibles de prendre en charge les jeunes patients,
- )] Mettre en place une cohorte de suivi des patients opérés jeunes \* et adultes afin d'évaluer dans la durée le rapport bénéfice-risque de la chirurgie bariatrique.

*\* Projet OBEPEDIA concernant la prise en charge sur le plan de la santé des enfants adolescents en situation d'obésité complexe à court, moyen et long terme dans une unité pédiatrique de CSO. [21]*

Ce contexte démontre en partie l'utilité des organes de surveillance tels que la HAS, les ARS, les Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO), les associations savantes et les associations de patients afin d'éviter toutes dérives et surtout de mettre le patient en difficulté face déjà à un mal être important. Il est important d'éviter que la chirurgie soit un acte de « business system » avant tout.

Sous l'égide des ARS, l'objectif passe avant tout par l'organisation des filières de soins, des coordinations territoriales, et par l'adaptation des équipements dans un but d'accessibilité, de lisibilité et de gradation des soins incluant à sa juste place, le médecin traitant, le spécialiste (libéral ou non), les établissements de santé, qu'ils assurent une activité médicale, chirurgicale, et de soins de suite et de réadaptation.

Le rôle de la coordination des soins et de l'éducation thérapeutique du patient est singulièrement mis en avant pour décloisonner les parcours et permettre aux patients de devenir acteurs de leur propre santé. [22]

## b. L'ETP dans le parcours de soin en chirurgie de l'obésité de l'adulte

L'éducation thérapeutique (ETP), telle qu'elle a été définie officiellement par l'OMS a été reconnue de manière légale en France, avec son inscription dans l'article 84 de la loi HPST du 21 Juillet 2009, qui en précise le principe et les modalités.

Les pratiques médicales évoluent donc et les médecins ne travaillent plus aujourd'hui seulement pour le patient mais réellement avec le patient. Par ailleurs, le formidable essor des TIC (Technologies d'Information et de Communication) dans le secteur de la santé conduit inévitablement chacun d'entre nous, lorsqu'il est confronté à la maladie, à aller chercher de l'information et du soutien sur Internet et sur les réseaux sociaux communautaires, nous offrant ainsi la possibilité d'engager un véritable dialogue avec les professionnels de santé. La place du patient est donc au cœur de notre système de santé actuel.

Pour la médecine de l'obésité, l'éducation thérapeutique est une avancée significative remettant en cause les stéréotypes diagnostiques ou thérapeutiques, au profit d'objectifs partagés et d'un plan d'action co-construit par le soignant et le patient, en fonction d'une évaluation de son histoire de vie et de ses comorbidités. En effet l'ETP se situe clairement dans le soin.

Cette maladie est complexe, rendant son traitement difficile et généralement frustrant tant pour les patients que pour les soignants, en raison d'un haut risque de rechute. En effet, les régimes seuls sont le plus souvent insuffisants pour obtenir une perte de poids durable. De même les médicaments, peu nombreux, ne sont que des appoints à un traitement de fond plus global. L'obésité nécessite ainsi une prise en charge pluridisciplinaire, au long cours, associant une approche cognitivo-comportementale à des enseignements diététiques et de l'activité physique pour éviter la reprise pondérale même après une chirurgie bariatrique.

Les objectifs psychosociaux deviennent alors prioritaires, car le succès passe par une démarche d'« empowerment ». La position sociale du sujet obèse, sa qualité de vie, son contexte culturel ou son habitat par exemple, vont conditionner en partie le choix de la stratégie thérapeutique.

L'éducation thérapeutique du patient obèse dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique est cruciale pour motiver un changement de comportement à long terme et

comprendre également que la chirurgie de l'obésité n'est pas une fin en soi qui s'obtient sans effort, mais une aide complémentaire pour amorcer une perte de poids. Il n'y a pas de traitement standard ou de « recette miracle », mais une nécessité d'adapter la stratégie thérapeutique à la situation individuelle.

Selon les recommandations de la HAS [23], la chirurgie bariatrique doit être réalisée au sein d'équipes pluridisciplinaires, en liaison avec le médecin traitant. Cette prise en charge s'inscrit dans le cadre d'un projet personnalisé pour le patient.

Un rappel de la HAS sur le public concerné : La chirurgie bariatrique peut être envisagée chez des patients adultes réunissant l'ensemble des conditions suivantes :

- ) Patients avec un IMC  $\geq 40$  kg/m<sup>2</sup> ou bien avec un IMC  $\geq 35$  kg/m<sup>2</sup> associé à au moins une comorbidité susceptible d'être améliorée après la chirurgie (notamment hypertension artérielle, syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) et autres troubles respiratoires sévères, désordres métaboliques sévères, en particulier diabète de type 2, maladies ostéo-articulaires invalidantes, stéatohépatite non alcoolique).
- ) En l'absence de perte de poids suffisante ou en l'absence de maintien de la perte de poids.
- ) Risque opératoire acceptable.
- ) En deuxième intention après échec d'un traitement médical, nutritionnel, diététique et psychothérapeutique bien conduit pendant 6-12 mois.
- ) Patients bien informés au préalable, ayant bénéficié d'une évaluation et d'une prise en charge préopératoires pluridisciplinaires.
- ) Patients ayant compris et accepté la nécessité d'un suivi médical et chirurgical à long terme.

Néanmoins force est de constater que ce ne sont que des recommandations et qu'elles restent floues et interprétables de plusieurs manières.

Dans la pratique, on ne peut pas affirmer que l'ETP est mise en place et pratiquée. Il en est de même pour la prise en charge de l'obésité au sens large. Les résultats d'une prise en charge sont communiqués aux institutions mais on ne peut pas qualifier l'exactitude des données transmises.

Cela ne veut pas dire que rien n'est fait dans la pratique ou que les stratégies de l'ETP mises en place sont toujours efficaces. La publication des programmes mis en place et accessibles à tous pourraient permettre une analyse quantitative et qualitative sur ces pratiques.

On constate néanmoins l'existence de programmes d'ETP mis en place dans des établissements publics ou privés et qui sont, en majeure partie, créés en interne par les équipes pluridisciplinaires prenant en charge les patients dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique.

Plusieurs exemples de structures médicales adaptées en France (SSR) proposent des séjours en hospitalisation complète et / ou un suivi en journée d'hospitalisation de jour (HDJ). Ces journées d'HDJ sont en règle générale déterminées et planifiées avec le patient, selon ses besoins et selon ses disponibilités, avec des rendez-vous fixés entre 1 et 3 mois, puis à 6 mois, 1 an et plus comme le proposent le Château de la Vernes près de Toulouse, la clinique du Châlonnais en Saône et Loire, la fondation Arc-en-ciel en Franche-Comté.

Malgré ces différents programmes proposés pour apporter une prise en charge globale des patients souffrant d'obésité, il en ressort un souci de coordination, de maillage avec des prestataires extérieurs lors de la fin d'un programme d'ETP, avec le retour à la maison du patient.

Ceci génère un stress supplémentaire pour le patient qui souhaite un relais pour continuer son projet près de chez lui et limiter de ce fait une perte de motivation et des difficultés dans son quotidien pour garder les bonnes habitudes acquises lors de ces séjours.

Afin d'éviter de « lâcher dans la nature » les patients et de mutualiser les compétences existantes, il serait intéressant d'envisager la création d'un réseau régional et la mise en place d'une plateforme de ressources sur internet visant à offrir les solutions suivantes :

- ) Des réunions d'informations entre patients et avec l'intervention de professionnels de santé.
- ) De l'activité physique adaptée avec un groupe.
- ) Des programmes locaux.

) Un site de recensement d'associations avec leurs activités, leurs réseaux.

Ces solutions pourraient dès lors pallier aux difficultés importantes autour de la chirurgie de l'obésité.

### c. Les difficultés rencontrées pour une prise en charge efficiente pré opératoire

La prise en charge globale est assez difficile dans le milieu libéral notamment du fait d'un manque de temps et de cohésion pluridisciplinaire.

Face à la recrudescence des interventions chirurgicales depuis plusieurs années, on constate des dérives : celles-ci tiennent à la fois aux délais raccourcis du parcours de soin en pré opératoire ainsi qu'au fait de la non mise en place [24] d'un programme d'éducation thérapeutique dès la période pré opératoire, intégrant le plan diététique et l'activité physique, ainsi que l'évaluation psychologique et psychiatrique qui est souvent défailante.

Les recommandations de la HAS trouvent ici leurs limites au sens qu'elles ne sont pas contraignantes : il n'est pas obligatoire pour le patient de se rendre aux rendez-vous auprès des professionnels de santé ou structures adaptées.

Malgré tout la question se pose sur le fond de la prise en charge du patient sur le plan diététique, psychologique et en activité physique.

Est-ce que la prise en charge est bien en adéquation avec la qualité de vie et les changements visés, à adopter après la chirurgie pour le patient ? Les préparons-nous correctement dans leurs changements de comportement sur tous les aspects cités auparavant afin d'éviter des complications, des reprises de poids voire des troubles psychologiques ?

Les patients sont parfois enclins à rencontrer les spécialistes en une seule consultation pour disposer de l'accord écrit, sans prendre conscience de la nécessité d'une prise en charge globale de leur pathologie. Ceci implique de connaître les avantages et les inconvénients liés à une chirurgie à moyen et long terme, les risques de reprise de poids, les troubles du comportement alimentaire (TCA) et psychologiques...

Un document d'information pour les patients désireux d'être opérés a été formulé par les sociétés savantes et les associations de patients à l'issue des dernières

recommandations de la HAS [25], mais également à destination du médecin traitant [26]. Une large part de l'information consiste à évoquer les nouvelles modalités d'alimentation, l'impérative nécessité de suivre les prescriptions vitaminiques (nombre de comprimés, coût, absence de remboursement), les situations spécifiques (grossesse, autres médicaments...), l'adaptation des traitements des complications de l'obésité, la nécessité d'un suivi régulier toute la vie, compte tenu des complications potentielles.

Cette information du patient est essentielle mais elle ne dispense pas du travail des professionnels ainsi que de la formation et de la professionnalisation des intervenants dans la prise en charge de cette nouvelle pathologie chronique. Cet enjeu est majeur sans être unique, si l'on pense à l'intégration des associations de patients ou le bon maillage territorial, les compétences des professionnels et non professionnels [27], qui le sont tout autant.

De plus on constate des disparités régionales significatives avec des déserts médicaux, et des délais de protocole qui peuvent aller de 2 mois à 18 mois. Ceci impose non seulement à certains patients de parcourir de grandes distances pour se soigner, mais crée également une complexité dans la prise de conscience par les patients de la nécessité d'une prise en charge à long terme.

Enfin, la préparation à une chirurgie bariatrique doit s'inscrire dans une prise en charge multidisciplinaire sur le long terme, nécessitant une forte adhésion du patient au projet thérapeutique, seule garante de résultats post-opératoires optimaux au long cours, en termes de perte de poids et de contrôle des comorbidités associés à l'obésité. Encore faut-il que les séances dispensées par les professionnels de santé soient en adéquation avec l'ETP et les changements à adopter sur tous les plans cités précédemment, et non de simples séances rapides afin d'obtenir une signature, un accord pour prétendre à la chirurgie.

Une piste intéressante est également à développer du côté des équipes soignantes : afin d'améliorer de manière effective la vie des patients dans l'obésité, pour lesquels la chirurgie s'avère nécessaire, il pourrait être constructif de s'assurer que la présentation des dossiers « patients » en RCP soit étudiée de façon cohérente avec comme objectif la future qualité de vie du patient et non le simple profit découlant de la chirurgie de masse comme l'a soulevé un participant lors du comité stratégique

en mai 2016 pour la région Bourgogne Franche-Comté ; il évoquait les RCP dites « sauvages » auxquelles certains patients ont eu accès, quasiment sans aucun suivi pré opératoire, et qui ont abouti à une chirurgie dans un délai inférieur à 4 mois (donc hors recommandations de la HAS).

Il apparaît nécessaire que la prise en charge découle d'un travail constructif sur les changements de mode opératoire entre les soignants et les soignés. Il s'agit ici de garantir l'impartialité des RCP en créant une structure régionale avec des organes de surveillance tels que l'ARS et le CSO, pour pallier aux dérives qui peuvent aujourd'hui naître du fonctionnement actuel et mettre en responsabilité les médecins conseil des branches d'assurance maladie lors de l'acceptation du dossier pour toutes interventions bariatriques.

Il est cependant à noter que la plupart des RCP sont en adéquation avec les recommandations de la HAS concernant le délai de protocole pré opératoire et n'hésitent pas à repousser l'intervention d'un candidat voire à refuser un dossier en concertation avec les professionnels habilités lors de ces réunions.

Il est donc important de repenser les rôles et les fonctions de chacun comme il se doit et de s'inspirer des recommandations de la HAS, des sociétés savantes, dans le but de protéger le patient et de lui apporter toutes les bases nécessaires pour lui permettre d'avancer dans son projet de vie.

#### d. Le suivi post opératoire, un véritable projet de vie

Un nombre important de patients renonce à un suivi médical à long terme, ils deviennent des « perdus de vue ». Cependant il est important de ne pas faire l'amalgame sur la notion des « perdus de vue » car pour certains patients la réussite de la prise en charge pré opératoire leur permettent aujourd'hui de vivre sereinement.

Il est difficile à mon sens de quantifier les « perdus de vue » entre ceux qui sont en difficultés et ceux qui ont tourné la page de l'obésité et qui vivent très bien leur changement. Ce n'est peut-être pas une mauvaise chose de savoir que des patients qui ont fait leur chemin ne ressentent pas le besoin de voir leur équipe médicale mais savent qu'ils peuvent compter sur eux en cas de besoin ? notre regard peut être parfois biaisé car on voit les patients qui reviennent et qui ne vont pas bien et on se dit que les autres aussi mais on n'en est pas certain.



La démarche essentielle est les rendre acteur de leur faire comprendre que :

« Tenir ses engagements sur le long terme est une gageure pour tout patient qui est confronté au besoin d'être remotivé, d'avoir des piqûres de rappel, maintenu dans une sorte de prise de conscience permanente du juste équilibre ».

Cependant nous sommes confrontés à des patients qui se pensent guéris [27] : « Le suivi post-opératoire est à peu près bien fait pendant la première année, mais ensuite on perd les patients parce qu'ils considèrent à tort qu'ils sont guéris », note le Pr Jean-Marie Zimmermann, chirurgien à Marseille.

Pour éviter des complications qui peuvent apparaître des années après l'intervention, « il faut un suivi à long terme par une équipe pluridisciplinaire qui n'existe pas actuellement, sauf dans les quelques centres de référence », relève le Pr Pattou.

Dans sa recommandation sur la prise en charge de l'obésité, la Haute Autorité de Santé préconise que la chirurgie bariatrique fasse l'objet d'un suivi pendant toute la vie avec une consultation par an au moins.

Mais dans la réalité, les professionnels concernés (chirurgiens, endocrinologues, nutritionnistes, médecins généralistes) disent n'avoir ni le temps, ni les compétences nécessaires pour suivre seuls les patients. Quant aux psychologues, diététiciens ou éducateurs médico-sportifs, qui pourraient eux aussi jouer un rôle, selon le Pr Pattou, ils ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, alors même que l'obésité touche surtout les populations les plus défavorisées. « Le travail d'équipe est très important et doit inclure la famille », estime Anne-Sophie Joly, présidente du CNAO qui souligne l'importance d'une alimentation « équilibrée intégrant « la notion de plaisir », combinée à une activité physique adaptée, chez les patients opérés ».

Il faut également considérer la charge financière importante découlant de la supplémentation nécessaire pour prévenir les carences potentiellement dangereuses, supplémentation qui reste à la charge du patient [28]. « L'assurance maladie rembourse l'intervention, mais occulte le problème du suivi à long terme », dénonce l'Académie nationale de chirurgie qui ajoute que ce suivi global dépasse les compétences des chirurgiens mais aussi des capacités des centres spécialisés en raison de l'augmentation du nombre de patients.

Le Collectif national des associations d'obèses (CNAO) partage cette opinion. « La reprise de poids est inexorable, si le patient n'est pas pris en charge par une équipe pluridisciplinaire empathique, cela peut devenir catastrophique », explique Anne-Sophie Joly, présidente du collectif. Elle dénonce par ailleurs, un désengagement du gouvernement sur cette thématique et pointe l'arrêt de financement des 37 centres de référence initiés dans le cadre du Plan obésité.

Afin d'inscrire l'ETP dans le parcours de soin à long terme et dans le but de faire prendre conscience aux patients que leur santé est vitale et qu'elle nécessite un suivi à vie pour améliorer leur qualité de vie, il est donc essentiel :

- ) D'identifier les compétences pluridisciplinaires à mobiliser en misant sur les coopérations professionnelles.
- ) De reconnaître des équipes spécialisées en ETP dans le domaine de l'obésité.
- ) De faciliter la coordination des différents acteurs et structures au niveau de chaque territoire de santé et dans chaque région pour la mise en place de l'ETP sous l'égide de l'ARS et des CSO.
- ) De renforcer le maillage des compétences pluridisciplinaires avec l'intégration des associations de patients qui sont un relais essentiel et transversal auprès des patients et de leur entourage.
- ) De permettre un accès aux soins à tous avec la prise en charge des consultations hors nomenclature et des compléments vitaminiques
- ) De faire reconnaître la prise en charge de l'activité physique adaptée par des éducateurs formés aux maladies chroniques.
- ) De valoriser les structures et les équipes pluridisciplinaires qui ont mis en place des programmes d'ETP efficaces et constructifs.

Dans le cadre de ses travaux sur le suivi des patients opérés de l'obésité, l'Académie Nationale de Médecine a diffusé via les réseaux sociaux, un questionnaire à destination des patients opérés d'une chirurgie bariatrique afin de s'enquérir de leur expérience et de connaître leur opinion sur le suivi post-opératoire, pour identifier les points critiques du parcours de soin.(Facebook, 26 avril 2016, exemplaire du questionnaire en annexe 7 diffusé sur les groupes de paroles spécialisés dans la chirurgie de l'obésité).

Cette enquête est destinée à améliorer la préparation, ainsi que le suivi chirurgical et médical de l'opération bariatrique afin de se prononcer en connaissance de cause sur cette question importante de santé publique et de formuler des pistes d'amélioration.

Depuis 1 an on peut constater une importante diffusion d'articles et d'informations que soulève le suivi post opératoire des chirurgies bariatriques. Le 30 janvier 2015, l'Académie de Chirurgie a organisé avec des experts une réunion de travail sur le suivi du patient après une chirurgie bariatrique. Cette réunion permettait de faire un point sur ce qui se faisait sur le terrain par rapport aux recommandations de la HAS en 2009. Les conclusions sont sans appel car environ 50% des patients sont « perdus de vue » par les professionnels de santé au bout de 2 ans et rares sont les centres qui suivent encore leurs patients après une intervention. (Livret blanc uniquement consultable sur internet, site CNAO).

Comme cité plus haut il ne s'agit là que de recommandations de la HAS concernant le suivi post opératoire.

De plus l'Académie de Chirurgie (d'après les retours de ce groupe de travail) a identifié plusieurs causes pouvant expliquer les défaillances du suivi post opératoire :

- ) Difficultés liées aux professionnels : manque de temps, de formation, de professionnels, couverture insuffisante de certaines consultations par l'Assurance Maladie.
- ) Difficultés liées aux patients : Perception de la reprise de poids comme un échec personnel, patients précaires, absence en France de système contraignant le patient au suivi.
- ) Difficultés liées aux connaissances : Manque de données fiables sur les bénéfices et les risques au long cours de la chirurgie expliquant les recommandations de la HAS en la matière peu spécifiques.
- ) Difficultés organisationnelles : Explosion du nombre de patients opérés en très peu de temps sans que les ressources médicales et paramédicales ne puissent être en adéquation compte tenu du système actuel de prise en charge par l'Assurance Maladie qui demeure peu lisible.
- ) Difficultés liées à l'information donnée aux patients : une information globalement défaillante sur la procédure elle-même, notamment liée aux

approximations, voire aux erreurs contenues sur Internet qui représente une part croissante dans les sources consultées par les patients.

Force est de constater que si les actions se mettent véritablement en place, elles auront un impact pour la suite. Encore faut-il imposer des changements auprès du patient mais aussi apporter une plus-value et une reconnaissance aux professionnels de santé qui s'investissent dans cette pathologie pour travailler sur le fonds du problème et non sur une idéologie d'une perte de poids rapide et sans changer sa façon d'être au quotidien. C'est sur ce point notamment que la région Franche-Comté a pu se démarquer.

## **V/ LA REGION FRANCHE-COMTE IMPLIQUEE**

### **Etat des lieux de la chirurgie bariatrique en Franche-Comté :**

En Franche-Comté, la population adulte obèse représente 15,4 % de la population en 2012 soit 180 000 personnes contre 6.3% en 1997 (données CSO-FC) la moyenne française étant de 15%.

Concernant la chirurgie bariatrique dans la région, nous constatons une augmentation exponentielle des interventions depuis 2004. En effet selon une étude réalisée en 2013, avec comme thème : La prise en charge pré-chirurgicale de l'obésité en Franche-Comté de 2004 à 2013 [29], nous pouvons établir le bilan suivant :

- ) Le nombre de dossiers présentés en Réunions de Concertation Pluridisciplinaire(RCP) est passé de 208 sur la période de janvier 2004 à janvier 2009 à 1112 sur la période de janvier 2009 à décembre 2013, ce qui est en accord avec les données nationales montrant un doublement des interventions entre 2006 et 2011.
- ) La durée moyenne de suivi montre que dès 2004 les professionnels de la région suivent les recommandations de la HAS avant même leur publication avec notamment une durée de suivi allant en moyenne à plus de 12 mois en sachant que les recommandations sont de 6 mois minimum. Cette durée de suivi a fait l'objet d'une décision collégiale des soignants avec une présentation du dossier du patient à la RCP au bout d'un an de suivi pluridisciplinaire.

- J Le suivi pré opératoire des patients se fait globalement en accord avec les indications, les contre-indications et les critères de suivi proposés par les recommandations de la HAS.
- J 86,7% des patients opérés sont des femmes avec un âge avoisinant la quarantaine. On note une tendance, sur ces dernières années, à une prise en charge de patients de plus en plus jeune avec une augmentation de la tranche d'âge des 18-29 ans, ainsi qu'une augmentation sensible des chirurgies pour les hommes.

Comme cité précédemment concernant le rôle de la coordination des soins et de l'éducation thérapeutique du patient, le CSO Franche-Comté, mis en place par l'ARS dans le cadre du plan obésité 2010-2013, est le coordinateur de la région entre les professionnels de santé, les institutions, les structures spécialisées dans l'obésité de l'adulte avec un axe spécifique pour la partie enfant et adolescent avec le REPPPOP. (Parcours de soins de l'adulte en obésité en Franche-Comté en annexe 1).

Localisé au CHRU de Besançon, il centralise des dossiers patients en vue de leur présentation aux RCP qu'il coordonne dans les 4 départements avec 3 centres hospitaliers et 2 cliniques dans lesquels sont réalisées les interventions de chirurgie bariatrique.

La Franche-Comté est aussi une des premières régions à avoir mis en place une RCP régionale permettant aux professionnels impliqués dans la prise en charge de ces patients obèses de se rencontrer et d'échanger sur leur dossier en vue d'une éventuelle chirurgie. Cette innovation a permis que le suivi des patients dans le cadre des chirurgies bariatriques soit particulier dans cette région.

# RAPPORT DE STAGES

---

## I/ LA CLINIQUE DU CHALONNAIS

On retrouve dans la littérature de multiples études concernant les différents programmes multidisciplinaires hospitalier, ambulatoires ou mixtes pour la prise en charge de la perte de poids, en y associant approche individuelle et collective. Quatre axes thérapeutiques de l'obésité sont abordés : l'aspect médical, l'aspect diététique, l'aspect psychologique et l'activité physique.

Dans le cadre de mon activité de présidente d'association de patients mais également en tant que patiente, j'avais besoin de découvrir une SSR spécialisée dans la prise en charge des personnes souffrant d'obésité, pratiquant l'ETP en équipe pluridisciplinaire.

Différents établissements correspondaient à mes attentes mais on m'avait fortement conseillé de rencontrer le Dr Cyril Gauthier, médecin nutritionniste, qui est à l'origine des programmes d'ETP dans cette SSR ; surtout en raison de ses compétences et de son approche thérapeutique auprès de ses patients.

Dans ma recherche bibliographique, je fais apparaître l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire, élément essentiel fédérateur autour du patient, ainsi que les notions prônées par l'approche en ETP. Je souhaitais voir sur le terrain une application de ces 2 principes.

J'ai donc réalisé ce premier stage de 3 semaines en tant que patiente pour vivre véritablement et concrètement la prise en charge en ETP « nutrition », des patients qui sont dans un programme hors chirurgie bariatrique. J'ai cependant participé également à des ateliers à destination des patients dans le cadre d'une chirurgie bariatrique, afin d'acquérir des compétences supplémentaires en lien avec mon statut de présidente d'association de patients, de me conforter et de compléter mes connaissances.

Mes objectifs lors de ce stage étaient d'observer les ateliers proposés par les différents intervenants, de voir l'influence des pratiques des soignants et de découvrir les différents outils utilisés dans le cadre de l'ETP.

De plus cela m'a permis d'être confrontée à ma façon de vivre, 5 ans après une chirurgie bariatrique ; les difficultés rencontrées, faire un point sur ma façon de gérer mon quotidien et prendre soin de moi. Un véritable bouton pause et un regain d'énergie pour me reprendre en main grâce aux outils qui m'ont été apportés par l'équipe médicale.

#### a. Présentation de la structure

La clinique du Chalonnois certifiée Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) a ouvert ses portes en octobre 2011. Son objectif de prise en charge est de « prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients ».

En mai 2012, reconnue par l'ARS de Bourgogne, la clinique se spécialise dans le traitement des « affections des systèmes digestif, métabolique et endocrinien » et décline deux programmes d'accompagnement des adultes obèses dans leur démarche de prise en charge de leur capital santé et de leur condition de vie au quotidien. Le Dr Cyril GAUTHIER coordonne le programme d'éducation thérapeutique mis en place dans cette clinique, permettant une prise en charge globale à raison de 800 à 1000 patients par an.

Depuis janvier 2016, la clinique du Châlonnois prend en charge les enfants et les adolescents dans un programme d'ETP hors cadre de chirurgie bariatrique. (Source internet site de la clinique du Châlonnois). Partenariat avec la clinique Sainte Marthe et Val de Seille et la création de plusieurs associations de patients dans le secteur qui prennent le relais.

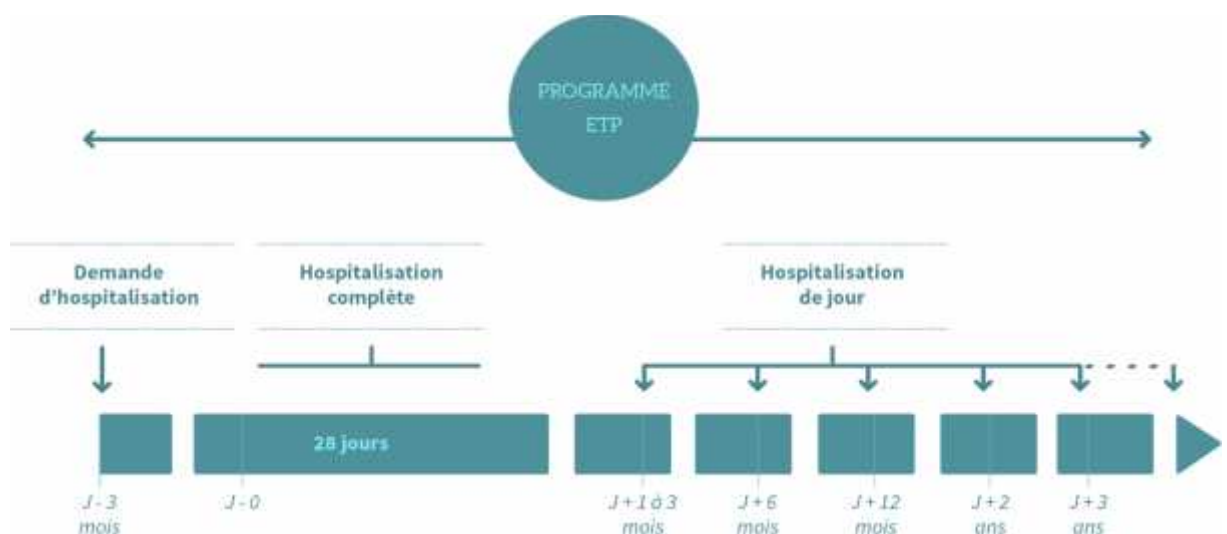
Le but de ces séjours est de faire en sorte que le patient devienne acteur pour mettre en œuvre son propre projet de vie. (Annexe 2)



b. Description du programme de prise en charge du surpoids hors cadre de chirurgie bariatrique

Ce programme se décline en 2 temps :

- ) Un séjour initial en hospitalisation complète de 28 jours avec un planning d'ateliers en ETP sur différents thèmes tels que la nutrition, l'activité physique, l'aspect psychologique, le retour à la maison, l'image corporelle, le rôle du médecin traitant...
- ) Un suivi en journée d'hospitalisation de jour (HDJ) qui est planifié à la demande du patient, selon ses besoins et ses disponibilités, avec un premier rendez-vous fixé entre 1 mois et 4 mois, puis à 6 mois, 1 an, 2 ans, 3 ans, etc.





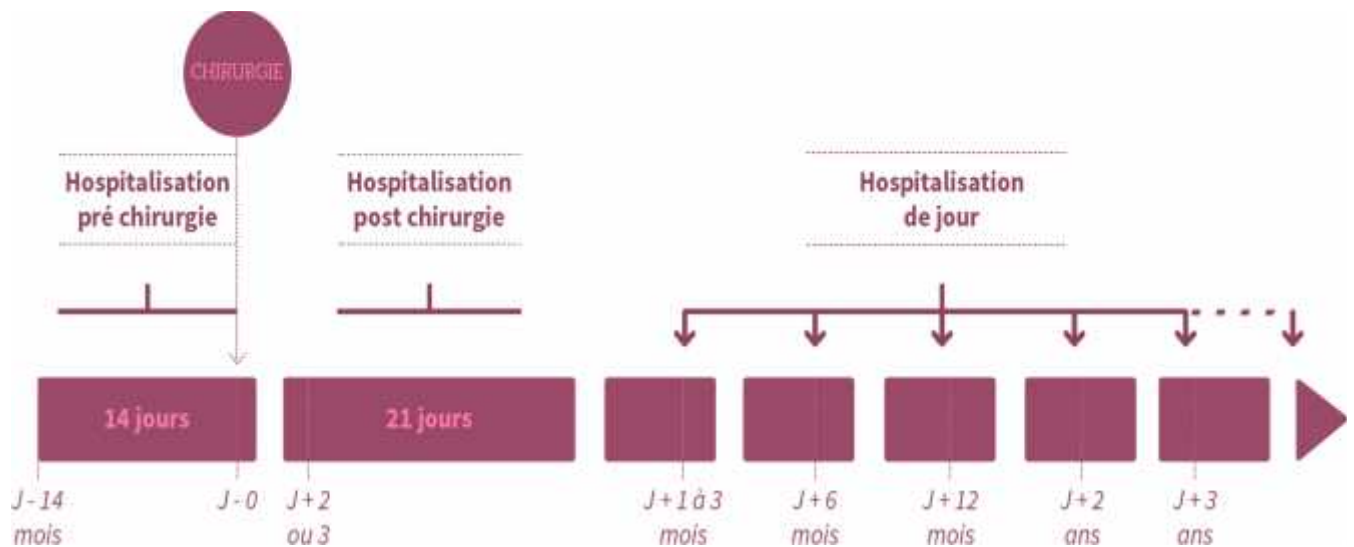


Source internet site de la clinique du Châlonnais

### c. Description du programme de prise en charge dans le cadre d'une chirurgie bariatrique

Le programme proposé dans ce cadre spécifique dépend des besoins du patient et de son chirurgien. La clinique étant en mesure de proposer un programme de prise en charge en pré opération et en post opération pour la partie réalimentation et récupération physique.

- ) Un séjour en hospitalisation complète de 14 jours, dédié à la préparation de l'intervention chirurgicale.
- ) Un séjour en hospitalisation complète de 21 jours, consécutif à l'intervention pour la réalimentation et la remise en condition physique.
- ) Un suivi en hospitalisation de jour (HDJ), programmée selon les besoins du patient mais fortement recommandé pour un suivi complet, avec un premier rendez-vous fixé entre 1 et 4 mois, puis à 6 mois, 1 an, 2 ans, 3 ans, etc...



Source internet site de la clinique du Châlonnais



Source internet site de la clinique du Châlonnais

- ✓ Un programme sur mesure pour les patients
- ✓ Un parcours collectif

Les 6 grands thèmes sont développés au travers d'ateliers collectifs animés par des professionnels de santé formés à l'ETP :

- )] Des enseignements théoriques avec des supports interactifs.
- )] Des débats (ex : groupe de parole autour de la faim).
- )] Des jeux éducatifs (ex : pratiquer les équivalences glucidiques, lire une étiquette).

- ) Des mises en situations (ex : dégustation, course alimentaire, cuisine).
- ) Des temps de pratique physique (ex : soin du corps, gestion du stress, développement des qualités physiques).
  
- ✓ Un parcours individuel

Un suivi individualisé avec une équipe spécialisée et formée, disponible tout au long du séjour :

- ) Médecin
- ) Aides-soignants, infirmiers
- ) Psychologues
- ) Diététiciens
- ) Enseignants APA
- ) Assistante sociale
- ) Association de patients

Un accompagnement dans l'élaboration des projets définis avec le patient.

#### d. Mon stage en pratique

Comme mentionné ci-dessus, j'étais véritablement patiente et aucun praticien dans la clinique n'était informé de mon statut d'étudiante en ETP dans le cadre de mon DU à l'exception du Dr Cyril Gauthier. J'ai donc vécu la prise en charge normale d'une patiente qui avait besoin de prendre du temps pour soi après une chirurgie bariatrique.

Dans le cadre du programme, il y a 2 approches comme citées ci-dessus : les entretiens individuels et les ateliers en collectif en petit groupe de 10 personnes environ.

Les groupes sont dissociés entre patients dans l'ETP nutrition et patients dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique, car les attentes et les thématiques proposées ne sont pas les mêmes.

Les seuls moments où nous nous retrouvons tous sont les temps d'inscriptions aux ateliers hors programme et les soirées hors cadre médical pour échanger entre nous. De très belles rencontres et des moments de partage et d'entraide.

- ✓ Réunion d'entrée

Planning hebdomadaire remis le jour J avec :

- ) Ateliers sur différents thèmes : médecins nutritionnistes, diététique, APA, psychologue, groupe de parole et table ronde, assistante sociale...
- ) Les ateliers pratiques sur inscription autour de : la pâtisserie, l'activité physique, la méditation de « pleine conscience », la colorimétrie, piscine, marche nordique, atelier famille, maladie et budget, bien-être et massage, diabète, cuisiner malin, lombalgie...
- ) Présentation des services payants : pédicure, coiffure, esthéticienne, traitement du linge, boissons chaudes et froides, plateau repas accompagnant.

Les protocoles :

- ) Après une chirurgie bariatrique, les repas sont pris en chambre pour la réalimentation. Pas de dérogation possible.
- ) Programme ETP (hors chirurgie) : les repas sont pris en salle de restaurant ou en chambre, en fonction de l'entretien avec la diététicienne.

Fin de séjours :

- ) Bilan avec les différents intervenants : diététicienne, psychologue, assistante sociale, médecin, APA...
- ) Questionnaire de satisfaction.
- ) Concertation de la prochaine date en HDJ avec le groupe des patients qui ont fait les ateliers ensemble.

HDJ :

- ) Pas obligatoire mais fortement recommandé pour un suivi à moyen long terme.
- ) 3 mois 6 mois 9 mois 12 mois.
- ) De 8h30 à 16h.
- ) Repas en commun.
- ) Entretiens avec tous les professionnels de santé.

- ✓ Un bilan individuel

Lors de ma prise en charge, j'ai pu vraiment découvrir l'ETP avec le bilan éducatif partagé et toute la bienveillance des praticiens lors de mes entretiens individuels. La mesure de notre histoire de vie et des échecs rencontrés avec le poids, les régimes... puis la mise en condition sur notre qualité de vie, l'élaboration d'objectifs

mesurables et réalisables que l'on souhaite mettre en place durant ce séjour, mais également à moyen terme au retour à domicile.

Voici quelques exemples d'entretiens individuels que j'ai pu vivre personnellement :

✓ Entretien avec l'éducateur APA :

- Mon histoire de vie : mes capacités physiques, mes antécédents médicaux, mes antécédents de sportive, mes douleurs articulaires.
- Le point sur cette hospitalisation : retrouver une motricité, faire du renforcement musculaire pour éviter la fonte des muscles lors de la perte de poids et surtout après une chirurgie bariatrique où la perte de poids les 2 premières années est très importante, suivie du risque de rebond après la « lune de miel » des 2 ans post opératoires.
- Offrir un panel sur les différentes activités physique comme la natation, le « cardio », la marche nordique, la musculation...
- HDJ : permet de refaire le point sur ce qui a été mis en place par le patient, s'il y a des difficultés rencontrées, des choses à revoir ou à améliorer.
- De très importantes astuces données : chacun est différent de par son histoire de vie, sa capacité physique, psychique, l'environnement social et le lieu d'habitation (grande ville ou petit bourg...).
- Le PUZZLE : on reconstitue un puzzle avec des nouvelles pièces, on enlève les mauvaises pièces.

✓ Entretien avec le médecin :

- Echelle de ma prise de poids durant les phases : naissance, adolescence, adulte.
- Tous les régimes et depuis quand, avec les prises de poids et variations, antécédents médicaux, parents...
- Mes objectifs pour ce séjour en clinique : prendre soin de moi et comprendre mes grignotages.
- D'importantes astuces données : reflux gastriques et Sleeve : boire suffisamment pour vidanger la mousse et éviter les reflux.

✓ Entretien avec la diététicienne :

- Sensations : Arrêt de manger avant d'être remplie au niveau de l'estomac, rassasiement, notion de faim en déterminant à quelle heure et pourquoi.
- Particularités de la Sleeve : fonctionnement mécanique et plus physiologique nous n'avons plus la sensation de faim, d'où l'intérêt de réapprendre le rassasiement.
- Mes habitudes, détection des grignotages par le questionnaire : journée type dans mon alimentation : matin, midi, soir, soirée et entre les repas, de type collation ou grignotages, portion et quantité en apport alimentaire.
- Forme de repas : fait à la maison, restaurant, ou plats préparés.
- Comment je mange : au calme, en famille, au travail, devant la télévision...
- Boissons : alcool, eau, jus de fruit, sirop, gazeux...fréquence, quantité journalière
- Mes sensations : faim, plaisir, envie, stress....
- Revue d'une journée type dans mon quotidien
- Journée type à la clinique durant le séjour :
  - Matin : pain+beurre+confiture+thé
  - Midi : protéine+ féculents 100gr +légumes+fromage
  - Collation de 16h : yaourt
  - Soir : comme le midi en portion et apport
  - Collation : compote et tisane

Rappels sur comment manger : longue mastication, manger dans le calme pour se centrer sur son repas et ses sensations, pas de temps de pause pour arriver au rassasiement, dès la douleur au niveau du sternum, le rassasiement est là, on arrête de manger.

✓ Entretien avec la psychologue

- Mes objectifs durant ce séjour : le lâcher prise de cette identité d'« obèse », vivre avec la maladie et pas contre elle, accepter les chiffres de la balance et les variations, se recentrer sur moi, prendre du temps pour moi.

- Les points de vue psychologiques et moi, des objectifs partagés : accepter de laisser l'association voler de ses propres ailes, accepter de quitter son identité de « malade obèse », façon d'être et d'être perçue (garder sa propre identité et rester soi-même, se détacher de son association, accoucher et laisser « l'enfant » prendre son envol).
- Les objectifs à moyen et long terme : amorcer les clés, les outils et voir pour continuer seule ou avec de l'aide, établir un emploi du temps par jour et par semaine sur les tâches à effectuer, s'y tenir et structurer l'ensemble, se fixer des créneaux horaires pour un temps à soi.

#### ✓ Les ateliers en groupe

Le planning du programme des ateliers dispensés sur la durée de l'hospitalisation nous a été remis dès notre entrée. Par groupes de 12 patients, nous avons participé aux activités collectives. Ce qui nous a permis d'avancer ensemble dans notre cheminement et de créer une cohésion de groupe et un véritable soutien.

Nous avons également la possibilité de nous inscrire à des ateliers supplémentaires pour agrémenter nos connaissances et découvrir des pratiques alternatives telles que la sophrologie et la méditation.

#### ✓ Se prendre en main

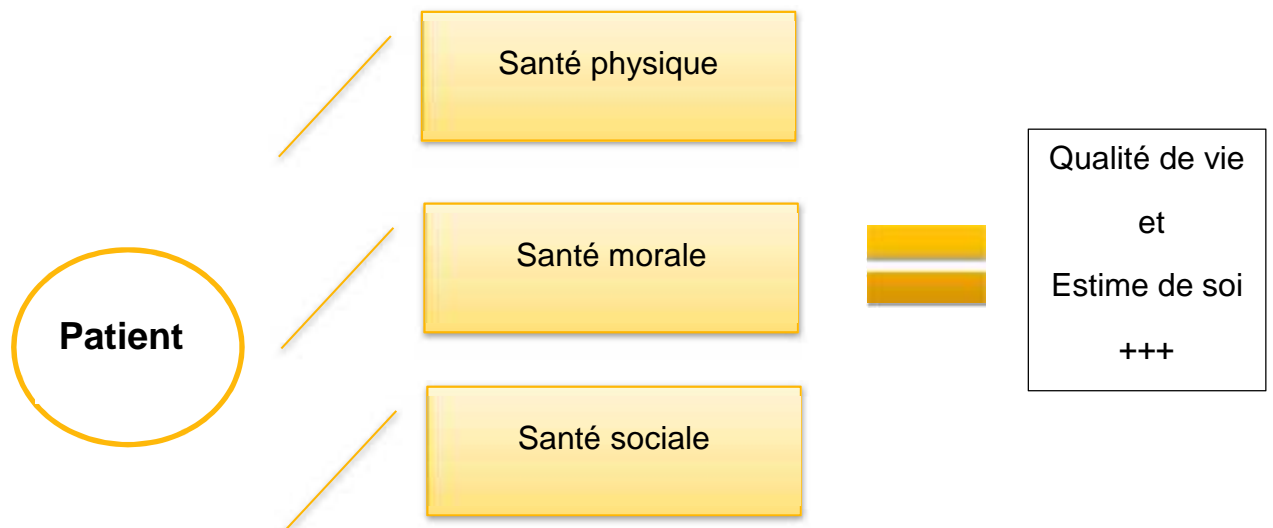
L'un des atouts de cette SSR est de véritablement mettre le patient au centre de ses préoccupations : le rendre acteur et l'accompagner dans sa démarche, mettre en pratique les outils mis à disposition durant le séjour pour parvenir aux objectifs définis avec les soignants.

Selon le Dr Cyril Gauthier, médecin nutritionniste et coordinateur de l'ETP à la clinique du Châlonnais : « Il est important de s'intéresser à l'origine de la maladie du patient souffrant d'obésité, à son histoire de vie et non à son poids, pour un meilleur résultat à moyen et long terme de sa prise en charge. »

Pour cela, l'ETP a toute sa place dans les programmes d'accompagnement des patients puisqu'il s'agit d'un projet partagé entre le soignant et le soigné et de permettre au soigné de devenir acteur de sa démarche et de sa santé.



Il est donc important d'amorcer une meilleure hygiène de vie sans notion de poids, et de le déconnecter des idées reçues autour de l'alimentation, largement relayées par notre société actuelle et par les pratiques de certains diététiciens ou praticiens se disant spécialistes de la nutrition. L'obésité est multifactorielle et elle nécessite une prise en charge complète par des professionnels formés et ayant cette approche d'ETP.



#### e. Programme d'ETP en SSR et suivi en HDJ

L'importance pour qu'un programme d'ETP fonctionne dans cette maladie chronique repose sur une démarche éducative, permettant d'évaluer les attentes et les besoins du patient, et de convenir ensemble avec les soignants d'une ou plusieurs priorités à mettre en place à moyen ou long terme ; en étant vigilant sur le fait que ces priorités soient réalisables et apportent une satisfaction au patient dans son projet de vie.

Cette approche est véritablement mise en place par l'équipe médicale sous la coordination du Dr Cyril Gauthier lors des entretiens individuels :

L'objectif SMART :

Simple

Mesurable

Adapté

Réalisable

Temps défini

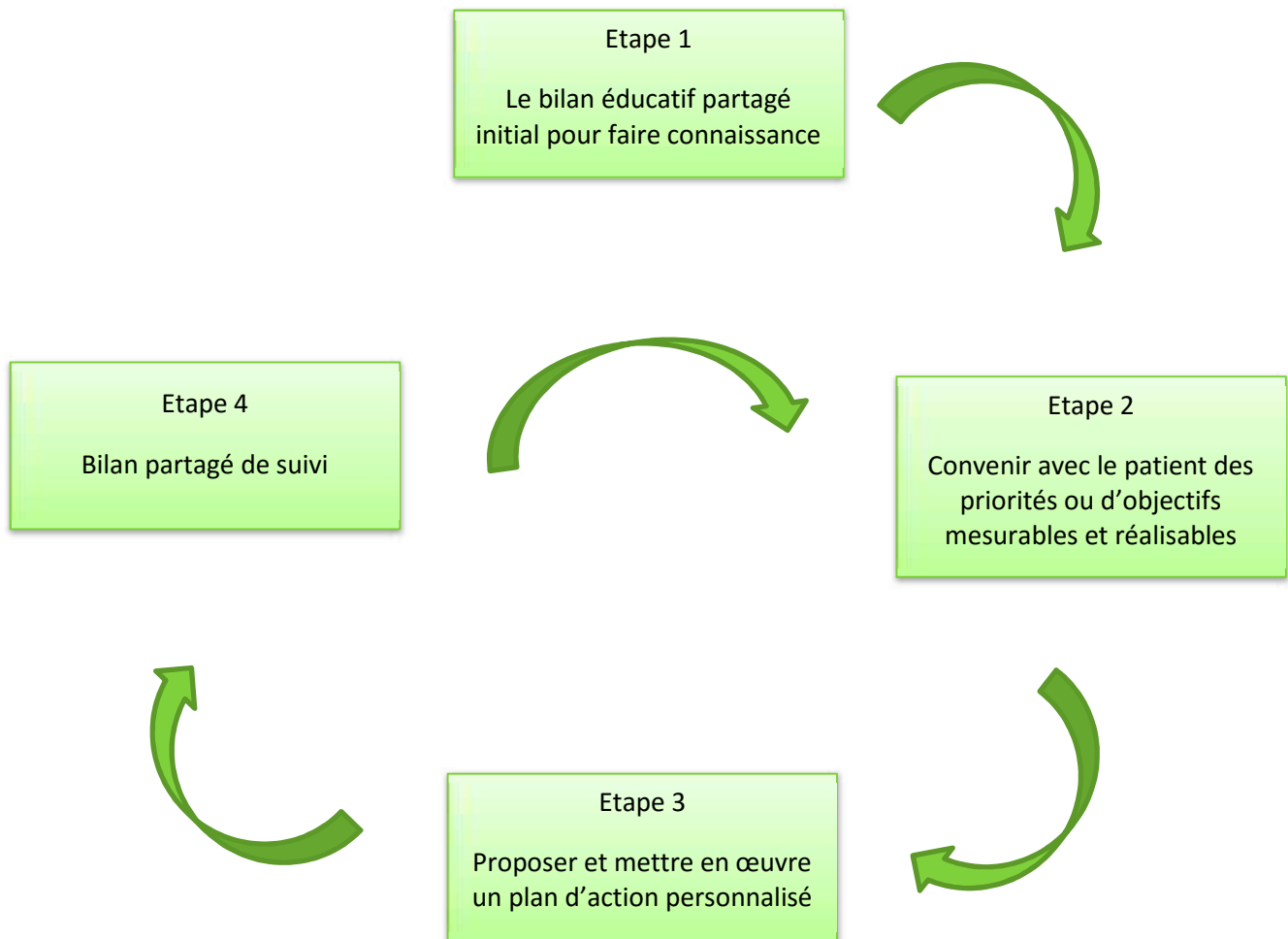
Un travail d'équipe en cohérence aux attentes grâce notamment :

- ) A la cohérence des discours dispensés afin d'éviter les messages contradictoires pouvant amener une incompréhension du patient.
- ) Aux formations régulières qui sont dispensées à tous les intervenants dans cette clinique.
- ) Aux réunions de l'équipe concernant :
  - La conception des modalités et des outils d'échanges et d'informations mis en place à destination des patients.
  - L'aménagement favorable à l'éducation thérapeutique du patient.
  - Le repérage des messages contradictoires et le travail de cohérence.
  - L'exploitation des situations éducatives informelles.
  - Les échanges sur les dossiers des patients.
  - La conception des ateliers dispensés aux patients et l'analyse des séances individuelles et collectives.

Les étapes de la démarche éducative personnalisée lors des entretiens individuels sont effectives dans cette SSR. Les rendez-vous en HDJ permettent en plus de garder ce lien et ce suivi avec le patient qui, je le rappelle, est seul acteur de sa réussite.

Selon les données transmises, plus de 80% des patients se rendent aux HDJ et les résultats constatés paraissent satisfaisants tant sur le plan psychologique, alimentaire que sur la continuité de l'activité physique. Ce qui permet de conforter l'utilité d'une prise en charge multidisciplinaire axée sur le patient et non sur son poids et sur sa maladie.

Le Dr Cyril Gauthier a créé avec l'appui de soignants de la clinique un groupe de parole sur les réseaux sociaux afin de garder un lien avec les patients, et leur permettre d'échanger entre eux sur différents sujets liés à leur pathologie. Cette initiative permet également aux soignants de s'informer à distance des commentaires faits entre les patients pour ajuster leur approche éducative construite lors des programmes. Une véritable ressource sur le terrain selon le Dr Cyril Gauthier.



Etape 1 : Première journée avec le bilan de chaque intervenant : éducateur APA, médecin, diététicienne, psychologue, aide-soignante, infirmière

Etape 2 : On établit ensemble des objectifs mesurables à réaliser pendant le séjour

Etape 3 : Les entretiens individuels et collectifs proposés par les soignants et les activités mises en place personnellement

Etape 4 : Evaluations de ce qui a été fait durant le séjour en entretiens individuels avec les soignants afin de préparer le retour à la maison

✓ Le retour à la vie du quotidien du patient : quelles sont les appréhensions ?

Comme tout séjour, le retour à la maison est source d'angoisses pour les patients car ils sont confrontés à la réalité du quotidien, aux histoires de vie... Les avantages de

ces séjours permettent de les remotiver et de leur remettre « le pied à l'étrier », pour qu'ils puissent prendre soin d'eux et aborder la perte de poids sans frustration, pour ne pas replonger dans le cercle vicieux des régimes, de la sédentarité, du découragement et de la mauvaise estime de soi.

Cependant mettre en pratique les objectifs et les bonnes habitudes prises lors du séjour s'avère parfois plus compliqué dans la vie de tous les jours.

J'ai pu constater grâce aux liens que j'ai gardés avec des patients que le retour à la maison est assez difficile et la mise en pratique des objectifs l'est tout autant. Cette similitude entre eux et moi montre que malgré toutes les précautions pour préparer la sortie, la transition n'est pas simple, ce qui justifie le suivi en HDJ ; le partage des ressentis, même s'il peut paraître préoccupant de par les difficultés rencontrées, est soutenant dans le sens où on se sent moins isolé ; il permet de dissiper le doute d'être la seule à rencontrer ces obstacles, et de se sentir dans la même aventure que les participants rencontrés à la clinique.

Les HDJ permettent en partie de pallier aux difficultés rencontrées par les patients à moyen ou long terme, de faire des bilans réguliers, et de réajuster les objectifs définis lors du programme pour remotiver les patients.

#### f. Suggestions d'amélioration selon mes ressentis et ma formation en ETP

- ✓ La pesée, une étape normative :

L'épreuve de la pesée hebdomadaire peut être difficilement vécue par le patient lors de son séjour mais elle est un des facteurs indispensables pour l'équipe médicale comme l'impédancemétrie, les prises de mesures du tour de taille, des hanches, des cuisses pour mesurer les résultats lors du séjour puis tout au long des HDJ.... Personnellement, j'ai appréhendé les pesées du lundi, qui m'ont projetée 15 ans auparavant, lors d'une hospitalisation dans un centre spécialisé que j'avais très mal vécue.

Etre réveillée tôt le matin et entendre : Bonjour, c'est le jour de la pesée, s'empresser d'aller aux toilettes et d'enfiler des vêtements les plus légers possibles, identiques à chaque pesée pour s'imaginer enlever quelques grammes puis, se ressasser les repas du weekend s'il y a eu des écarts de conduite et commencer déjà à culpabiliser...

Et là, à la sortie de sa chambre, voir une longue file d'attente de personnes qui patientent, à peine réveillées, et qui comme vous, attendent le verdict de la balance. Lorsque votre tour arrive, vous retrouver sur celle-ci entourée de 2 soignants qui attendent l'affichage de votre poids. La sentence tombe : positive ? négative ? est-ce que je m'attendais à ce résultat ? une multitude de questions se chamboulent dans ma tête : la déception, la joie, la remise en question...Et l'on recroise ceux qui attendent leur tour et en fonction de l'expression de mon visage, ils peuvent d'ores et déjà savoir si c'est à la hauteur de mes exigences ou non. Même si on nous dit que les chiffres ne suffisent pas à eux seuls pour déterminer les efforts entrepris, la balance est là et les chiffres aussi et ce sont les premiers qui s'ancrent dans notre tête.

Pour permettre au patient d'appréhender de façon positive et constructive la pesée lors de son séjour, il serait intéressant d'aménager un temps avec les patients lors d'un entretien individuel ou en groupe pour échanger sur leurs représentations de la balance et des chiffres. A partir de cet échange constructif, convenir avec eux du déroulement de la pesée et des prises de mesures avec bienveillance et limiter de ce fait des interprétations négatives que portent souvent les patients ayant eu de multiples échecs liés aux régimes destructeurs de leur bien-être.

✓ Le retour à la maison en toute quiétude :

Afin de garantir à moyen ou long terme une réussite de ces programmes dans la perte de poids et le bien-être du patient dans sa vie au quotidien, les SSR pourraient avoir un rôle de coordinateur *extra muros* pour éviter à leurs patients qui sont en fin de séjour de se sentir « lâchés dans la nature » et d'éviter de ce fait un éventuel échec des programmes proposés.

Il est important d'accompagner les patients et de les orienter vers un réseau proche de leur domicile pour leur permettre une continuité des soins auprès de professionnels de santé ainsi que l'appui d'associations de patients si elles sont présentes et d'un réseau dans la pratique d'activités physiques.

✓ Un programme d'ETP en adéquation avec les attentes du patient :

Les programmes établis par les soignants, sont en fonction des contraintes de plannings, ce qui se conçoit parfaitement. Cependant, pour être en totale adéquation avec l'ETP où le patient est au centre de la prise en charge, on pourrait utiliser la

réunion initiale d'information pour établir un programme personnalisé selon les besoins et les attentes du patient, qui pourrait faire moins de place aux informations théoriques, pour co-construire le cadre du suivi collectif, à parts égales entre soignants et patients, pour être en concordance parfaite avec les principes de l'ETP (patient acteur de son programme, ce qui permet une implication d'autant plus forte, et suggère une transition avec le domicile peut-être plus simple ?).

Les informations théoriques apportent certes des bases essentielles à la connaissance de la pathologie et de son environnement mais elles nécessitent de prendre des notes et de s'y référer lorsque l'on en ressent le besoin.

A la différence des ateliers basés sur la vie du quotidien du patient permettant une adaptation individuelle en favorisant une meilleure appropriation personnelle des outils ou des notions abordées lors des échanges.

Les outils que j'ai retenus lors de ce séjour sont ceux que j'ai pu mettre en pratique dans mon quotidien et que j'utilise comme par exemple :

- La gestion de ma journée entre mon travail, mon association, ma famille et mon moment à moi et ce grâce à mes entretiens individuels avec la psychologue. Nécessitant parfois des ajustements pour palier aux imprévus.
- La gestion de mon alimentation et de mon activité physique sur ma semaine et non au jour le jour ; accepter de grignoter sans culpabiliser.
- La sophrologie en cas de fort stress grâce aux techniques dispensées par un infirmier bienveillant et très à l'écoute de ses patients et avec lequel je garde de très bons moments d'échanges.
- Des conseils en activités physiques sur l'importance de la régularité, de cette notion de plaisir et de surpassement de soi avec les éducateurs APA.
- Prendre du temps pour moi et déléguer les activités de l'association grâce à mes échanges avec la présidente de l'association Pèse Plume 71 qui a pris un temps sur nos fonctions respectives. Une véritable prise de conscience.

✓ En conclusion :

L'équipe médicale de la clinique du Châlonnais accompagne en toute bienveillance ses patients dans une prise en charge pluridisciplinaire et les assiste dans leur démarche personnelle en leur apportant les outils nécessaires pour les rendre acteurs de leur santé dans la vie au quotidien. Les HDJ sont fondamentales et l'implication des patients lors de ces suivis démontrent l'engagement des soignants à assurer une continuité des soins de qualité dans le temps. La place des SSR dans les parcours de soin des patients dans l'obésité est primordial et permet de compléter la prise en charge locale avec les différents intervenants.

Mais pour que le maillage des compétences soit en corrélation avec une prise en charge pluridisciplinaire co constructive autour du patient, il est conseillé de dresser régulièrement une analyse des pratiques. Ceci pour permettre de s'accorder autour des finalités de la prise en charge quant aux aspects éthiques et relationnels pour construire des projets communs en adéquation avec le patient, qui est au centre du système de soin.

Il est important que le soignant s'adapte au patient et lui propose des outils compatibles avec sa vie familiale et professionnelle pour que celui-ci puisse le vivre le plus sereinement possible.

Pour ce faire :

- Ne pas hésiter à confier le patient pour un travail engagé travailler ensemble = les uns avec les autres, travailler à côté des gens fait référence au seul fait qu'on a une proximité géographique avec les collègues, et non un échange sur la manière de travailler, éviter les messages contradictoires, se relayer dans l'intérêt premier du patient et de déléguer. Réunissons-nous pour prendre en charge les patients comme le fait par exemple le REPPPOP qui est un coordinateur régional de la prise en charge de l'obésité pédiatrique entre l'hôpital et le libéral.
- Transmettre ses compétences pour soutenir et accompagner des projets d'autres soignants dans d'autres structures pour mettre en place des programmes d'ETP en cohérence avec les besoins du patient qui est le centre des attentions et de la prise en charge.

- Laisser la possibilité aux soignants de proposer des méthodes alternatives comme le propose la clinique du Châlonnais avec un infirmier formé en sophrologie et un éducateur APA formé en méditation.
- Eviter d'établir un programme par le soignant en fonction de ce qu'il pense bon pour le patient.

Dans la majeure partie des cas recensés dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique, les patients suivent un protocole autour de chez eux avec des professionnels de santé libéraux qui se concertent avec les chirurgiens de façon régulière sur la compliance du patient en vue d'une opération.

Dans le cadre de mes recherches et des pratiques dans ma région, il m'était opportun de participer aux consultations avec un chirurgien référent sur l'approche des différentes techniques proposées, et d'assister au bloc opératoire d'une Sleeve gastrectomie et d'un by pass sous cœlioscopie.

J'ai également participé à une réunion collective avec les diététiciennes de la clinique qui accompagnent les patients lors de leur retour à domicile, après une intervention concernant le protocole de réalimentation post opératoire pour le mois qui suit.

Ce moment d'échange avec les opérés et leur entourage m'a permis également de dresser le constat sur les interrogations des patients opérés à J+2 concernant le retour à la maison et la « nouvelle vie avec un petit estomac » selon leurs dires. Il s'agit véritablement pour eux d'un chemin dans l'inconnu et dans la crainte, surtout sur la réalimentation lors du premier mois, mais également sur la prise de conscience d'un changement sur leur façon de faire, leur rapport à l'alimentation au quotidien et l'utilité d'un suivi médical à vie.

## **II/ IMMERSION AUPRES D'UN CHIRURGIEN ET DES DIETETICIENNES**

A l'heure actuelle, trop peu de données basées sur l'évidence sont disponibles pour décider formellement quel procédé d'intervention est adéquat pour chaque patient. Dès lors, le choix définitif du procédé incombera au chirurgien, après consultation de son équipe multidisciplinaire et en concertation avec le patient en fonction de sa qualité de vie.



Les facteurs qui peuvent influencer cette décision sont : l'IMC, l'âge, le genre, la répartition de la masse graisseuse, la présence d'un diabète, d'une hernie hiatale, d'une maladie de reflux, d'une immaturité psycho-affective, et/ou les attentes ou préférences du patient.

Les interventions sont réalisées par des chirurgiens formés en chirurgie bariatrique, qui disposent d'une équipe multidisciplinaire suffisamment expérimentée et appliquent un processus de prise en charge concernant l'évaluation pré opératoire et le traitement, incluant une démarche-qualité. La chirurgie bariatrique ne doit pas être considérée comme un traitement de premier recours mais de troisième recours. (Annexe 3)

L'obligation d'un délai de préparation minimal de 12 mois entre la première consultation et l'intervention est appliquée par la RCP de Franche-Comté pour permettre aux patients de prendre conscience de l'utilité d'amorcer un changement sur leurs habitudes de vie et leur permettre de comprendre que l'intervention est une aide pour accélérer le processus de perte de poids et pour comprendre les mécanismes de cette maladie chronique, en les rendant acteurs de leur santé.

Concernant ce stage auprès du Dr Fabrice Leclerc, j'ai pu assister sur une journée aux consultations à des stades différents en pré opératoire et en post opératoire. Ceci m'a permis de comprendre les étapes de préparation et d'informations à la chirurgie bariatrique, mais également au suivi post opératoire.

Le protocole pré opératoire [19] est requis pour permettre aux patients d'acquérir des compétences d'auto soin et d'adaptation à la chirurgie bariatrique pour une meilleure tolérance digestive, nutritionnelle et psychologique post opératoire.

#### a. Consultation pré opératoire avec le chirurgien

Les entretiens avec le chirurgien sont en partie structurés car ils sont définis de façon à amener les patients à la chirurgie ou non selon des critères prédéfinis (recommandations de la HAS).

Concernant les entretiens avec le Dr Fabrice Leclerc (chirurgien viscéral et digestif à la Polyclinique de Franche-Comté), ils sont fixés tous les 3 mois environ sur une durée de protocole d'1 an avant la date de l'intervention. Cependant les entretiens peuvent

être au-delà en fonction des attentes tant du côté du chirurgien ou du patient en fonction des objectifs qui ont été définis ensemble.

Le Dr Fabrice Leclerc attache une importance sur la notion de la temporalité pour que le patient prenne soin de lui et se prépare au mieux pour obtenir de bons résultats à moyen long terme dans sa nouvelle vie. Les patients vont à leur rythme et pour la plupart le protocole dépasse les 1 ans voir l'arrêt d'une démarche chirurgicale émanant du patient lui-même.

Je précise que le Dr Leclerc est un chirurgien viscéral dont l'activité bariatrique n'est pas exclusive. Il pratique environ 260 interventions de l'obésité par an à la clinique mais également au CHRU pour les cas les plus lourds nécessitant un environnement adapté et pour les patients souhaitant exclusivement une prise en charge en milieu hospitalier.

L'ensemble des interventions bariatriques sont proposées dans ces structures permettant ainsi de proposer la technique adaptée en concertation avec le patient et son équipe pluridisciplinaire en fonction de sa pathologie et de ses habitudes de vie.

Il est assez difficile d'affirmer que l'ETP est pratiquée dans tous les entretiens qui sont techniques et informelles car basées sur la chirurgie bariatrique et les obligations à suivre du patient pour éviter d'éventuelles complications lors de son hospitalisation, de l'intervention et en post opératoire.

Dans le cadre des différents entretiens avec le chirurgien qui est le « technicien » de la chirurgie bariatrique, celui-ci s'assure que le patient a mis en place une démarche constructive personnalisée avec son équipe médicale pour modifier ses habitudes de vie afin de garantir un résultat positif dans le temps sur ses représentations avec l'alimentation, la pratique d'une activité physique adaptée, le suivi psychologique, un suivi médical à vie pour palier aux difficultés rencontrées et aux carences éventuelles.

Voici une approche de base des différents entretiens mais qui varient en fonction des patients, de leurs attentes, de leurs comorbidités.

## ENTRETIEN 1

Connaissance du patient et de ses attentes sur sa démarche pour une chirurgie bariatrique

En fonction du bilan et des recommandations de la HAS, détermination si le patient est éligible ou non à la chirurgie

Information de l'existence d'une association de patients avec des réunions d'information pour échanger sur les expériences



### NON ELIGIBLE

Selon les recommandations de la HAS :  
Orientation vers son médecin traitant et information de structures locales de prise en charge hors nomenclature chirurgicale.  
Selon les attentes du patient non recevables par le chirurgien. Avec un report dans la durée et le conseil déjà de faire un suivi médical avant de faire cette démarche chirurgicale.

### ELIGIBLE

Orientation vers une équipe médicale spécialisée et information sur le protocole pré opératoire, de sa durée, de l'importance d'une prise en charge médicale et de la compliance du patient pour une bonne préparation et de la prise de conscience de changement à avoir pour une réussite à long terme.

## ENTRETIEN 2

Explications des différentes chirurgies bariatriques

Premier bilan sur les rdv et les changements mis en place par le patient avec l'équipe pluridisciplinaire

Objectifs donnés pour la prochaine consultation au patient d'établir une liste de questions pour un échange constructif avec le chirurgien



### Examens à effectuer :

- Gastroskopie
- Consultation auprès d'un pneumologue

En fonction des comorbidités : examens complémentaires

Le chirurgien remet au patient une documentation de la HAS décrivant les interventions chirurgicales, leurs complications possibles, les changements qu'elles provoquent dans les habitudes alimentaires et l'organisation du suivi postopératoire.

### ENTRETIEN 3

Echanges avec le chirurgien sur les questions que se pose le patient et son entourage (implication du patient à s'informer)

Faire le point sur les objectifs que le patient a mis en place avec son équipe médicale pour modifier son quotidien et se préparer au cheminement à faire après l'intervention

Echange sur le type d'intervention souhaitée par le patient et si compatible en fonction des retours de l'équipe pluridisciplinaire et de l'avis du chirurgien

Si accord de l'équipe médicale et du chirurgien

Présentation du dossier du patient à la RCP pour valider l'opération

Demande d'entente préalable auprès de la sécurité sociale

### ENTRETIEN 4

Après validation du dossier à la RCP points avec le patient sur :

Validation concertée de la technique chirurgicale retenue

Le déroulement de l'intervention et de l'hospitalisation

Les risques opératoires

Les complications éventuelles et leurs incidences

Le retour à la maison avec le protocole de réalimentation et des soins avec les infirmiers

La prise de rendez-vous programmée avec l'équipe médicale post opératoire

Le suivi avec le chirurgien à J+1 mois, 3 mois, 6 mois et 1 an

Le chirurgien s'assure de la prise de conscience du patient du changement et de son implication à vie pour un bon résultat

Fixation de la date de l'opération

Prise de RDV avec l'anesthésiste

Ordonnance bas de contention et prise de sang

Le chirurgien n'hésite pas à informer ses patients qu'une association de patients existe dans la région et qu'elle met en place de l'activité physique, des ateliers pour prendre soin de soi et des groupes de paroles pour échanger sur les difficultés rencontrées, les bonnes pratiques que l'on n'ose pas poser aux praticiens.

C'est grâce aux partenariats avec tous les professionnels de santé de la région que les associations existent et peuvent parler des actions qu'elles mettent en place en collaboration avec les praticiens pour rencontrer les patients et les fédérer.

Le patient, avant l'intervention, après avoir été dûment éclairé sur les avantages et les inconvénients des différentes chirurgies bariatriques, les risques et les conséquences à long terme, doit être en mesure de connaître :

✓ Les techniques et les résultats

- S'est informé sur la chirurgie (documents écrits, entourage ou internet)
- Est capable d'énoncer clairement ses motivations et un objectif pondéral réaliste
- A choisi son type de chirurgie / est capable d'expliquer globalement la technique. Connaît les avantages / inconvénients par rapport aux autres techniques
- Connaît les résultats pondéraux de la chirurgie. Connaît l'effet de la chirurgie sur ses comorbidités.

✓ Les complications et les précautions à prendre

- A intégré la nécessité d'un suivi au long cours et le calendrier de surveillance
- Connaît les précautions à prendre pour une grossesse
- Connaît le risque de carences en vitamines et la nécessité de prendre des suppléments à vie (coût, suivi biologique...)
- Peut citer les principales complications (chute de cheveux, troubles digestifs, anorexie, fistules, occlusions,)
- Connaît la conduite à tenir en cas de douleurs abdominales intenses
- Connaît l'intérêt de pratiquer une activité physique régulière

✓ Et aussi ... Compétences psychologiques

- A créé des contacts avec d'autres patients (HDJ, groupe de parole, associations, internet)
- A discuté avec l'entourage proche sur sa décision de chirurgie

- Appréhende les modifications corporelles post-chirurgie. Est informé sur les possibilités de chirurgie réparatrice
- Appréhende les modifications sociales et psychologiques liées à la chirurgie
- A compris quels étaient les éléments déclencheurs de grignotages / compulsions. Sait gérer les TCA

✓ Les compétences sur l'alimentation

- Connaît les causes alimentaires d'échec de la chirurgie (grignotages, mauvais équilibre alimentaire)
- A compris ce qu'est un *dumping syndrome* (symptômes, aliments déclencheurs)
- A acquis un temps du repas adapté / une mastication suffisante et repère la satiété et la respecte
- Arrive à boire en dehors des repas
- Sait manger varié dans toutes les situations de vie et a compris l'importance des protéines dans l'alimentation
- Connaît les modalités de l'alimentation postopératoire (fractionnement, volumes...)

Dans le cadre du suivi effectué par le chirurgien, le suivi post opératoire a toute son importance pour s'assurer que le patient a bien pris conscience de son engagement personnel mais également d'éviter des complications pouvant être irréversibles.

De plus le Dr Fabrice Leclerc, proche de ses patients, souhaite garder ce lien pour s'assurer des changements occasionnés porteur d'une réussite à la fois technique de par son intervention mais également de voir ses patients se sentir bien dans leur nouveau corps et de les orienter éventuellement auprès de confrères compétents en vue d'une chirurgie réparatrice.

#### b. Consultation post opératoire avec le chirurgien

Le chirurgien s'assure grâce aux différents entretiens de suivi que tout se passe pour le mieux et que le patient continue son suivi médical.

Le premier bilan post opératoire à 1 mois est le plus important car il permet de s'assurer que le montage technique est en place et qu'il n'y a pas de complications. Dès lors et après l'aval du chirurgien, le patient peut reprendre une vie normale et pratiquer toutes

les activités physiques comme la piscine dès le moment que les sutures sont conformes.

Les points de passage post opératoire à 6 mois, 1 an ... permettent de garder un lien avec le patient et de palier aux rechutes ou aux carences vitaminiques voir pour 1 cas sur 3 l'ablation de la vésicule après une chirurgie bariatrique et une perte de poids rapide.

Afin d'éviter toutes complications post opératoire, un protocole de réalimentation doit être strictement suivi par le patient en fonction des pratiques du chirurgien.

Le suivi diététique est indispensable. Une information la plus complète possible est donnée durant l'hospitalisation en groupe ou individuellement en fonction du patient. C'est une fois l'intervention passée que le patient s'interroge devant son assiette. Il doit se familiariser à son nouveau système digestif et s'adapter à chaque moment des collations à écouter ses sensations, prendre le temps de mastiquer et de s'arrêter de s'alimenter au bon moment afin d'éviter le trop plein et les conséquences qui en découlent.

Après l'accord du chirurgien, la reprise alimentaire est sous forme liquide afin de tester la tolérance du tube digestif puis la texture des repas évolue au fil des jours en passant du semi-liquide au mixé avec des prises alimentaires fractionnées en six fois. Ces étapes sont primordiales pour permettre une meilleure cicatrisation du montage et permettre au patient en fonction de sa tolérance de retrouver une alimentation équilibrée de texture normale.

Afin d'éviter au patient lors de sa sortie de la clinique d'être dans la crainte et dans l'appréhension, les diététiciennes de la clinique organisent une réunion d'information concernant la réalimentation progressive à domicile.

J'ai pu participer à cette réunion et échanger avec les patients sur l'après chirurgie de par mon expérience et mon implication dans la prise en charge pré et post opératoire.

### c. Bloc opératoire : Sleeve et By pass sous cœlioscopie

L'information du patient est au cœur de la préparation pré opératoire car la chirurgie bariatrique reste une chirurgie digestive majeure, grevée d'une morbidité et mortalité qui, si elles ne sont pas importantes, ne sont pas nulles. Il est donc important que le

patient soit conscient des bénéfices mais également de ses potentielles complications mineures ou majeures.

Dans le cadre de mes différentes interventions auprès des patients et des professionnels de santé dans le parcours de soin en chirurgie de l'obésité, j'avais une réelle envie de voir l'envers du décor et de passer une journée au bloc opératoire avec le Dr Leclerc et son équipe.

J'avais déjà visionner via internet des interventions sous coelioscopie d'anneau gastrique, de Sleeve gastrectomy ou de court-circuit gastrique (By pass) mais j'avais ce réel besoin de m'imprégner de cet environnement qui questionne sur les pratiques, les protocoles, la mise en confiance et en sécurité du patient mais aussi des personnes qui y travaillent. Beaucoup d'appréhension car je passe de patiente à spectatrice d'une intervention que j'ai eu 5 ans auparavant. Je passe de la patiente endormie à la patiente qui va vivre l'intégralité de la chirurgie bariatrique : l'arrivée du patient au bloc, son installation sur la table d'opération, sa préparation à l'anesthésie, son endormissement, l'intervention chirurgicale sous coelioscopie, le relais à la salle de réveil avec l'anesthésiste et sa mise en surveillance. Un protocole strict et établi pour éviter toute erreur avec une prise en charge en douceur et en toute confiance pour le patient.

✓ Entrée au bloc.

Direction le vestiaire pour enfiler tenue, masque, charlotte... et rejoindre le bloc chirurgical. Le Dr Fabrice Leclerc dispose de 2 salles et passe de l'une à l'autre le temps que le patient soit prêt pour l'intervention. L'équipe est déjà en place pour la première intervention de la matinée. J'ai pu assisté en plus des chirurgies bariatriques du jour à un cancer du côlon. Ce qui m'a permis véritablement de voir l'adaptation de l'équipe au changement d'interventions et à la préparation du bloc.

La première patiente a 44 ans, pèse 107 kg pour 1,58 m, son IMC s'établit à 43,1 sans comorbidités. Elle est mariée et a 3 enfants et est agent d'entretien. L'intervention programmée est une Sleeve gastrectomy sous coelioscopie.

La deuxième patiente a 42 ans, pèse 92 kg pour 1,51 m, son IMC s'établit à 40,3 sans comorbidités. Elle est mariée et a 2 enfants et est infirmière. L'intervention programmée est un by pass sous coelioscopie.



Il s'agit pour les 2 patientes d'une première intervention bariatrique.

L'aide-opérateur approche perfusion, chariots, draps aseptisés et tabourets autour de la table d'opération. La patiente écoute les conseils apaisants de l'anesthésiste avant de plonger dans un sommeil artificiel. L'installation des patients en chirurgie bariatrique se fait en position « assises jambes écartées ».

Tout se passe à l'écran. Aucun organe n'est apparent. L'opération se fait en cœlioscopie, précise le chirurgien alors que le ventre de la patiente gonfle progressivement sous l'effet des gaz insufflés. Cette technique consiste à créer de l'espace entre les organes et à faire quatre légères incisions abdominales afin d'y glisser les instruments. Par ce geste, le chirurgien se fraie un chemin à l'aide de longues pinces jusqu'au système digestif, et manipule en suivant ses gestes sur petit écran.

Le chirurgien téléguide l'intervention en direct. Le foie est maintenu par une « spatule », un peu plus loin... l'estomac. Il va enlever les trois quarts de cet organe pour calibrer un petit tube. Le principe est de réduire l'estomac pour diminuer l'appétit.

✓ Sleeve gastrectomy

Vingt-cinq minutes plus tard, le petit estomac est visible à l'écran. L'intervention consiste à retirer les 3/4 de l'estomac, un tube introduit par la bouche pendant l'intervention par l'anesthésiste dans l'estomac sert à calibrer la taille du nouvel estomac ; on coupe celui-ci le long de ce calibre et dans le même temps la pince automatique suture la tranche de section de l'estomac ; on pose ainsi une triple rangée d'agrafes.

Je suis impressionnée de voir la taille du foie qui est plus volumineuse par rapport à celui de la patiente du By pass. Le chirurgien m'explique le rôle du foie et la notion du « foie gras » pour les patients souffrant d'obésité et les risques encourus lors des interventions si on le malmène.

✓ By pass

C'est l'intervention la plus difficile à pratiquer techniquement avec le risque de complications à court et long terme, le plus important même dans la version simplifiée de Mini By pass.

Le chirurgien sectionne les trois quarts de l'estomac pour calibrer une petite poche à partir du quart restant. Le principe, réduire le système digestif pour diminuer l'appétit et donc les apports alimentaires. Intervention dite de mal absorption.

Une manipulation qui demande de la précision. Trente-cinq minutes plus tard, le petit estomac est visible à l'écran. Le grand estomac lui va rester autonome dans l'organisme. Il passe à la seconde étape qui consiste à dériver de 1.5 mètres le jéjunum, la seconde partie de l'intestin grêle impliqué dans l'absorption des nutriments. Puis, le petit estomac et l'intestin raccourci vont être reliés par sutures. Une technique permettant de réduire le circuit intestinal pour accélérer le processus de digestion et réduire la taille du bol alimentaire. Une fois les connexions faites, l'opération se termine.

✓ Fin des interventions bariatriques

L'opération se termine. L'anesthésiste vérifie la stabilité de la patiente qui devrait se réveiller dans quelques heures et est conduite par le brancardier en salle de réveil où une équipe formée l'attend.

Le lendemain on vérifie l'étanchéité des parois stomacales avec un examen radiologique appelé Transit Oeso-Gastro-Duodéal (TOGD) avant d'autoriser la réalimentation progressive.

Il existe encore un risque de mauvaise ou absence de cicatrisation sur la tranche de section. La conséquence est une fistule avec fuite du contenu gastrique dans le « ventre », redoutable complication entraînant parfois une réintervention, un drainage, ou la mise en place de prothèse.

Pour le By pass, l'absence d'absorption des aliments peut entraîner une carence de certaines vitamines indispensables obligeant à un traitement vitaminique substitutif à vie et certaines carences peuvent être très difficiles à traiter à long terme.

✓ Mes impressions de cette journée au bloc opératoire

J'ai été impressionnée par l'organisation du bloc opératoire et de la prise en charge du patient. Une check-list « sécurité du patient au bloc opératoire » visant à améliorer le partage des informations est réalisée avec une vérification croisée de critères considérés comme essentiels avant, pendant et après l'intervention chirurgicale par

l'équipe qui prend en charge le patient du début à la fin. Elle permet de diminuer de manière significative la morbi-mortalité postopératoire. (La check-list "sécurité du patient au bloc opératoire" V2016, HAS)

Les différents intervenants lors de la prise en charge du patient sont bienveillants et prennent le temps d'expliquer leurs gestes et ce qu'il va se passer pour rassurer et mettre en confiance le patient opéré.

J'ai pu échanger avec l'anesthésiste sur les produits utilisés pour l'endormissement et les évolutions faites pour une récupération rapide post opératoire mais également les risques encourus d'une opération d'un patient obèse.

J'ai été impressionnée par toutes les protections prises pour mettre en confort le patient sur la table d'opération et lui éviter également un stress supplémentaire.

Les explications du Dr Fabrice Leclerc et de son assistante de bloc, au fur et à mesure de l'opération, m'ont permise véritablement de la vivre au plus près de l'équipe qui entoure le chirurgien. Un véritable travail de coordination qui m'a confortée sur le respect de la personne qui est, entre guillemet, « entre les mains du chirurgien ».

Lors de mes échanges avec les équipiers qui assistent le Dr Fabrice Leclerc, j'ai bien compris leurs souhaits de ne pas faire que de la chirurgie bariatrique car il s'agit de manipulations difficiles nécessitant du matériel spécifique et déplacer des patients obèses est complexe.

La diversité des interventions pratiquées par le chirurgien leur permet de varier leurs pratiques et de ce fait d'être toujours dans l'innovation, la formation de techniques chirurgicales différentes et de voir des patients de divers horizons. Eviter de ce fait une lassitude qui est totalement compréhensible.

#### d. Réunion d'information sur le protocole de réalimentation post opératoire

Dans le cadre du protocole mis en place par le chirurgien mais également selon les recommandations établies par les sociétés savantes et la HAS, la réalimentation est essentielle pour éviter toutes complications mettant en jeu la vie du patient.

Un livret d'accompagnement sur la réalimentation est remis aux patients lors de cette réunion de groupe faisant mention :

- ) Du nombre de fractionnement des collations dans la journée
- ) Des aliments autorisés et déconseillés en fonction des étapes
- ) Des quantités approximatives des prises alimentaires
- ) Des durées des différentes phases de texture
- ) Des conseils tels que :
  - Buvez à distance des repas, lentement, par petites gorgées en évitant les boissons gazeuses et alcoolisées.
  - Manger lentement, poser vos couverts à chaque petite bouchée.
  - Si vous vous sentez rassasié, ne vous forcez pas à finir ce que vous avez préparé
  - Mâchez bien les aliments, surtout la viande, même si elle est mixée.
  - Eviter les aliments très froids ou très chauds ou trop acides ou trop épicés.
  - Eviter les légumes et les fruits trop fibreux ou trop acides.
  - Pensez aux purées surgelées en galets (équivalent de 3 à 4 galet

La séance collective dure environ 1 heure par groupe de 2 patients ou plus en fonction du nombre d'intervention dans la semaine et des disponibilités et de l'intérêt du patient ou non d'y assister. (Mais fortement conseillé).

Les diététiciennes informent les patients sur les recommandations prises à leur retour à la maison, les astuces pour manger de tout et l'intérêt de cuisiner du fait des petites quantités et de ne pas hésiter à innover.

#### e. Suggestions d'amélioration selon mes ressentis et ma formation en ETP

- ✓ La réalimentation, comment se préparer sans crainte ?

La perte de repères aussi bien qualitative que quantitative peut déstabiliser certains patients qui ne savent plus quoi et quelle quantité manger. De plus les attentes ne sont pas les mêmes en fonction du cadre familial et du cadre professionnel nécessitant de ce fait d'adapter le protocole à chaque patient.

Il serait opportun de mettre en place un programme d'ETP en pré opératoire lors de séances individuelles et collectives bien en amont de la semaine d'hospitalisation pour permettre aux patients de vivre pleinement leur changement : liste d'idées exhaustives

- )] D'apprendre à cuisiner varié pour éviter les carences vitaminiques futures après l'intervention.
- )] De gérer la prise des médicaments avant le repas afin de laisser la place aux aliments.
- )] D'apprendre à bien mastiquer, poser ses couverts à chaque bouchée pour prendre de bonnes habitudes dès le départ.
- )] De ressentir les sensations alimentaires, la gestion des émotions et de vivre pleinement le moment des repas.
- )] Maintenir convivialité et plaisir de manger avec le nouvel estomac.
- )] Aborder les effets de la restriction, et envisager des alternatives
- )] Analyser les signaux internes : la faim, l'envie de manger, le rassasiement.
- )] Gérer les facteurs environnementaux, organiser les achats, stocker les courses.
- )] Retrouver un rythme alimentaire en préparant les repas avec plaisir.
- )] Diversifier son alimentation pour pallier aux carences vitaminiques.
- )] Prendre en compte les troubles du comportement alimentaire.

Evaluer avec les patients et convenir ensemble d'ateliers qui pourraient être mis en place conjointement en pré opératoire mais également en post opératoire.

Etablir un bilan éducatif partagé où les patients parlent de leurs ressentis, leurs préoccupations, leurs attentes et leur conférer des conseils et réévaluer si besoin lors d'entretiens individualisés ou en collectif en fonction de leurs demandes.

- ✓ Un lieu adapté et convivial :

L'espace d'accueil pour cet échange se situe dans une salle d'attente ouverte sur un couloir avec des fauteuils inadaptés à la corpulence des patients. Cependant la lumière est agréable.

Il serait intéressant de mettre à disposition une salle spécialement conçue à l'accueil des patients avec du matériel adapté à leur morphologie pour avoir un confort optimal et leur permettre d'être vraiment à l'aise. Un environnement sécurisant pour échanger librement avec des outils ludiques mis à disposition par les diététiciennes et pourquoi pas un frigo, placard, table de cuisson pour élaborer avec les patients des ateliers pratiques autour de l'alimentation.

✓ Le livret de réalimentation :

Le patient ayant déjà eu de nombreuses prises en charges diététiques peut rester dans la peur de l'échec et la crainte avec ce nouvel estomac dont il ne connaît pas la capacité : doute sur le montage et les risques de fistules, crainte de regrossir dès les premiers jours suivant la réalimentation, l'appréhension des vomissements, l'écoeurement de certains aliments qui passaient autrefois, des dumping syndromes, douleurs abdominales, infections urinaires... Ces facteurs favorisant pour certains patients à une restriction alimentaire volontaire. L'interruption des repas qui sont pourtant essentiels et vitaux est déterminée plutôt par tous ces éléments subjectifs cités ci-dessus et non par la perception de la satiété.

Il est donc essentiel d'accompagner les patients bien en amont de l'intervention afin de palier aux pensées cognitives présentes depuis plusieurs années de régimes sur l'alimentation pouvant contrarier de ce fait à la réintroduction d'une diversité alimentaire.

Il serait opportun d'établir un livret d'accompagnement sur la réalimentation en concertation avec les patients déjà opérés afin de proposer :

- ) Des équivalents en cas de dégoûts alimentaires, de modification du goût de sucré à salé ou inversement, des apports importants pour éviter les carences...
- ) Des collations sans notion de quantité pour inviter le patient à écouter ses sensations alimentaires...
- ) Des informations pour éviter les dumping syndromes, les malaises hypoglycémiques, les infections urinaires, des modifications du transit...
- ) Des alternatives en cas de blocages alimentaires, d'intolérances, de vomissements...
- ) Des recettes au fur et à mesure des étapes des textures pour variés les plaisirs et éviter de ce fait les frustrations...

Cependant chaque situation est individuelle car la tolérance digestive est variable selon chaque patient. Certains passent l'étape de la réalimentation sans encombre pendant que d'autres se voient confrontés à de nombreuses difficultés. Cependant les consignes diététiques sont communes à tous sur la notion :

- ) Des 3 repas principaux et de 2 collations dans la journée.

- ) De boire à distance des repas avant et après.
- ) De n'exclure aucuns aliments et tester la tolérance qui est propre à chacun et les réintroduire plus tard au besoin en plus petites quantités.
- ) De manger lentement et dans le calme avec une bonne mastication d'où l'importance d'avoir une hygiène bucco-dentaire irréprochable.

✓ Conclusion :

Ces différentes journées passées auprès du chirurgien, de son équipe au bloc opératoire et des diététiciennes de la clinique m'ont véritablement apporté une compréhension des protocoles mis en place pour accompagner les patients dans leur démarche d'une chirurgie bariatrique.

J'ai pu constater également lors de mes interventions après les entretiens du chirurgien avec ses patients et lors de la réunion collective avec les diététiciennes, l'utilité d'intégrer des patients ressources ayant du recul pour échanger avec les soignants et les soignés sur les différents aspects de la vie au quotidien comme les regards de nos enfants sur notre démarche, de nos proches, la sexualité, les désirs de grossesse post opératoire, le plaisir, la joie de vivre, l'état de la peau, le couple, la fatigue, la perte de cheveux...Permettant d'enlever des tabous et de parler librement de tout car nous sommes tous concernés dans notre quotidien et il est plus facile d'en parler entre nous car on ne se juge pas et on se comprend.

C'est également une ressource pour les soignants dans leur approche thérapeutique auprès de leurs patients sur leurs craintes, leurs doutes afin de les amener à se sentir en sécurité et compris.

Le chirurgien est « le technicien » et s'entoure d'une équipe pluridisciplinaire formée à la prise en charge des patients qui sont dans un protocole en vue d'une chirurgie de l'obésité. Un projet médical commun est défini et évalué par l'établissement grâce à un réseau de correspondants en chirurgie, en anesthésie-réanimation, en gynéco-obstétrique, radiologie, pneumologie, cardiologie, chirurgie plastique, endocrinologie, psychologie...ainsi qu'avec un partenariat avec l'association ELISEA depuis 3 ans qui accompagne les patients durant leur hospitalisation à leur demande.

# PARCOURS DE SOIN EN FRANCHE-COMTE

---

## a. Le suivi pré et post opératoire en Franche-Comté

La chirurgie bariatrique en Franche-Comté représente une part importante de la prise en charge des personnes dans l'obésité avec des conditions spécifiques qui vont s'appliquer au cas par cas, en fonction de la situation de la personne souhaitant être actrice d'un protocole de soins et selon des critères établis, comme mentionné au paragraphe précédent.

Le suivi est un élément primordial de la prise en charge avec notamment une prise de conscience de la part du patient que ce suivi ne se limite pas à de simples consultations pré opératoires. Ce suivi comporte en plus une partie importante d'examens permettant de définir si la personne peut prétendre à une chirurgie de l'obésité (prise en compte du risque opératoire ainsi que des conséquences de l'opération dont le bilan bénéfices-risques doit être positif afin de ne pas compromettre la santé physique et mentale du patient).

Si la durée de ce suivi appelé protocole paraît contraignante à la personne opérée, il a été considéré en Franche-Comté et avec raison, qu'il s'agit d'un pré requis obligatoire, notamment pour la préparation de l'intervention en elle-même. Pré requis obligatoire car les dossiers soumis à l'approbation des membres de la RCP doivent être relativement étayés et doivent faire la preuve de la motivation du patient à s'engager dans une approche positive et personnelle de son parcours.

Cependant, le suivi post opératoire reste la pierre angulaire de tout le système et c'est malheureusement là qu'il est difficile de l'appréhender et de le quantifier.

Il convient de souligner la motivation des professionnels de santé, et le nombre d'intervenants dans le secteur, notamment au niveau institutionnel, grâce à l'existence d'un CSO et d'un parcours de soins coordonné qui permet au maximum un suivi post opératoire régulier. Cette régularité doit permettre une pérennité de la perte de poids engagée du fait de la chirurgie.

Cependant, comme cité précédemment, il est difficile d'apprécier le contenu des séances dispensées en pré opératoire et en post opératoire aux patients, afin de



s'assurer de la pertinence du projet à moyen et long terme et de s'assurer que les séances individuelles et / ou collectives apportent matière aux changements que le patient doit engager pour optimiser les résultats.

Les CSO doivent être les garants de la protection des patients et il est vital que les ARS leur apportent tout leur soutien tant humain que financier, afin de leur permettre de tenir leur rôle important dans le parcours de soin des patients en obésité.

Nous constatons également la difficulté de recenser les ressources proposées et de les porter à la connaissance des patients et des soignants sur l'existant en termes d'éventail de services dans la région, voire dans les régions proches.

Mais un très beau travail de coordination a permis de créer des liens permettant aux acteurs de se rencontrer et de collaborer ensemble. Des professionnels très impliqués et qui aujourd'hui apportent leurs compétences sur le terrain en dehors de la région.

Pour exemples :

Au CHRU de Besançon, on dispense des séances collectives en HDJ pour tous les patients qui sont en pleine réflexion dans le cadre d'une chirurgie de l'obésité ou déjà en cours de protocole, afin de les informer sur les thèmes suivants :

- ) Informations sur les différentes techniques chirurgicales.
- ) Rencontre et échanges avec d'autres personnes opérées.
- ) Le post-opératoire : alimentation, compléments alimentaires et suivi.
- ) Prendre soin de son corps.

Ces 4 séances sont animées par 2 endocrinologues, le mardi matin avec un planning pré défini à l'avance.

Dans un tout autre cadre, des cliniques, des SSR dans la région proposent en hospitalisation complète ou en HDJ, une prise en charge globale en proposant des ateliers collectifs et / ou individuels sur l'alimentation, l'approche psychologique, l'activité physique, l'image corporelle :

- ) Pour la prise en charge des adultes : Clinique Saint Vincent, Clinique Capio de Pontarlier, la fondation Arc en Ciel en Franche-Comté.
- ) Pour la prise en charge des enfants et adolescents : SSR la Beline.

Force est de constater que les professionnels de santé et les structures ont un intérêt à développer leurs activités dans la prise en charge du patient obèse et de leur proposer des services en adéquation avec la pathologie et non en lien avec les chiffres sur la balance.

Il est également important que ces activités soient accessibles non seulement financièrement mais également territorialement.

En conséquence, l'intégration de l'offre dans la chaîne des soins passe par la définition des programmes médicaux de territoire, garants de la lisibilité de l'offre, par le développement de conventions de collaboration entre établissements de soins et réseaux et, par la reconnaissance de la mission de coordination territoriale en intégrant de ce fait les associations de patients, qui ont un rôle majeur pour optimiser l'adhésion du patient dans son projet de vie.

#### b. Le maillage territorial avec le partenariat des associations de patients

En Franche-Comté, la plus-value d'une association de patients telle que l'association ELISEA permet non seulement aux patients d'avoir un cadre qui associe les professionnels de santé et qui maintient le patient en lien avec ces professionnels, mais également la prise de conscience des efforts à mener au quotidien.

L'association a un positionnement de relais qui permet à la fois aux professionnels de santé d'alerter sur les difficultés rencontrées par les personnes opérées qu'ils accompagnent mais également aux personnes adhérentes d'échanger sur les différentes solutions mises en œuvre pour lutter contre « les vieux démons ».

L'obésité étant une maladie multifactorielle et socialement isolante, la mise en œuvre de rencontres entre personnes ayant le même vécu paraît essentielle à la vue des difficultés pouvant être rencontrées dans la vie au quotidien.

A ce jour, il n'existe qu'une seule association de patients dans la région, qui est dynamique mais confrontée à des difficultés de territorialité, de temps, de moyens humains et financiers et dépendante de leur force et de leur conviction.

Une forte demande émane des institutions afin que cette association intègre des comités stratégiques dans le but de trouver des axes d'amélioration dans la prise en

charge du patient autour d'une table ronde avec institutions, professionnels de santé, structures médicales spécialisées, les CSO...

L'intervention de bénévoles dans des groupes de paroles dans les structures spécialisées en accompagnement est également sollicitée afin d'échanger avec les patients qui sont dans un programme d'ETP en HDJ.

Des interventions auprès de professionnels de santé (libéraux ou exerçant au sein de structures) sont demandées, sous forme de conférences spécialisées. Ces différents acteurs contactent l'association pour échanger sur le vécu ; ils orientent les personnes qui sont soit dans un projet soit déjà opérés.

La plupart du temps, des personnes en difficulté ou qui souhaitent d'eux-mêmes rencontrer des personnes qui ont un vécu de l'intervention sont adressés vers l'association. Ils souhaitent être rassurés ou obtenir des réponses à certaines questions qu'ils n'osent pas poser aux praticiens.

L'association est confrontée de plus en plus à des personnes à faibles revenus ou de milieu social défavorisé, qui n'ont pas forcément de moyens de locomotion ou de ressources financières pour venir au siège ou participer aux ateliers et aux activités physiques dispensés par l'association, située aux portes de Besançon.

Plusieurs essais ont été faits par l'association pour créer des groupes d'entraide sur différents secteurs mais qui n'ont à ce jour eu aucun effet positif, par manque d'investissement des personnes pour animer mais également faute de trouver des créneaux communs pour faire des activités ensemble.

On constate une grande disparité tant du côté des infrastructures (locaux) que dans l'implication des personnes (certaines pouvant être tentées par l'excès d'assistantat). Cela suscite des questions quant à leur implication pour améliorer leur qualité de vie et surtout la prise de conscience d'un engagement à vie pour se soigner.

# CONSTAT LOCAL DE L'ASSOCIATION ELISEA

---

## I/ L'ASSOCIATION : UNE RESSOURCE ESSENTIELLE

### a. L'association en quelques mots :

L'association ELISEA a été créée en juillet 2013 dans le but d'informer et d'accompagner les personnes qui sont dans un parcours de soin en chirurgie de l'obésité dans la région. Cette création émane d'une demande croissante de patients qui souhaitent rencontrer et échanger avec des personnes déjà opérées, pouvant faire partager leur vécu ainsi que leurs nouvelles habitudes de vie après une chirurgie bariatrique.

Ces moments d'échanges apportent une clarté sur l'importance d'un triptyque qui n'est plus à remettre en cause, à la lecture des études qui ont été menées depuis longtemps sur l'importance :

- ) D'un suivi médical à vie avec une équipe pluridisciplinaire tel que le psychiatre, l'endocrinologue ou diététicien et le médecin traitant qui reste le référent et le coordinateur du patient autour de son suivi.
- ) D'une activité physique adaptée.
- ) D'un équilibre alimentaire adapté à la vie quotidienne du patient, et surtout un travail sur le rapport à l'alimentation afin de palier aux TCA éventuels et aux rechutes pouvant engendrer une reprise de poids.

L'association a déjà mis en place, malgré sa courte existence, un réseau important, grâce à une communication externe, qui permet de toucher un grand nombre de personnes qui seraient, sans cela, isolées dans leur situation.

### b. Les outils de communication pour se faire connaître :

L'association s'est fait connaître des médias et draine un réseau solide. L'objectif est de faire parler de ses actions et de ses manifestations auprès du grand public et des professionnels de santé. Les médias locaux sont des partenaires de la première heure et répondent présents, les réseaux sociaux se faisant le relais indispensable pour une diffusion à grande échelle.

Les informations, la communication et les échanges circulent également avec les acteurs de santé, les institutions et les différentes structures médicales.

L'association diffuse des informations sur ses actions et ses ateliers sur sa page Facebook ; elle gère également un groupe privé d'échanges « Chirurgie de l'obésité en Franche-Comté, un projet de vie » ainsi qu'un groupe sur des recettes « Petits estomacs aux belles saveurs ».

L'association a également pris contact par ce biais avec d'autres associations de patients, afin d'échanger sur les différentes problématiques liées au parcours de soin en santé.

#### c. Solidaire avec les associations de patients ; des challenges pour se surpasser

ELISEA et ses adhérents apportent leur solidarité auprès des autres associations de patients, en participant à des manifestations sportives telles que la marche nocturne dans les rues de Besançon avec *OncoDoubs*, le Tour de l'espoir à Orchamps-Vennes sous l'égide de *Semons l'espoir*, ou la marche des maladies rares à Besançon.

Si l'association est ouverte aux autres associations du secteur, elle n'en reste pas moins un réseau de patients pour lesquels elle apporte écoute et soutien.

#### d. Son implication auprès du patient et de son entourage

Avec peu de moyens financiers et une augmentation importante de ses adhérents en moins de 3 ans, l'association n'a cessé de déployer des actions au bénéfice des patients qui sont dans un protocole de chirurgie, et également depuis peu aux patients souffrant d'obésité ne pouvant pas prétendre à une chirurgie bariatrique.

Grâce au dynamisme des membres de l'association, les adhérents et leurs proches peuvent bénéficier du soutien, de l'accompagnement et d'un élan collectif, leur permettant d'engager ou de poursuivre leur projet de vie, pour se sentir bien dans leur corps et leur tête.

Elle intègre également les proches, amis ou collègues de travail des adhérents, qui sont essentiels au bon déroulement de leur projet de vie. Il est important de leur faire une place dans l'association, car eux aussi ont besoin d'être écoutés et épaulés ; valoriser leur fonction d'aidant est un des engagements d'ELISEA.

De plus en plus d'études désignent l'environnement au sens large (conditions et habitudes de vies, isolement géographique, catégorie socioprofessionnelle, pollution...) comme déterminant de santé. Trop peu de personnes changent leur mode de vie pour améliorer leur santé et mettre toutes les chances de leur côté pour prévenir les risques de pathologies ou de complications ; souvent par manque d'information, de moyens financiers ou de locomotion.

Ainsi, les membres de l'association ont mis en place avec des professionnels formés, des ateliers collectifs à destination de leurs adhérents, complémentaires au traitement usuel, tels que :

- ) Les thérapeutiques non médicamenteuses.
- ) L'activité physique adaptée.
- ) La gestion du stress/sommeil, les émotions.
- ) L'alimentation : cours de cuisine, le rapport à l'alimentation.
- ) L'image corporelle et prendre soin de son corps.

Ces ateliers sont proposés avec une faible participation financière, voire une gratuité pour les adhérents, afin de permettre à tous d'en bénéficier. En effet, aujourd'hui, l'obésité touche de plus en plus des personnes en grande précarité, ayant du mal à prendre soin d'eux par manque de moyens financiers.

De plus, elle mène également des actions « phares » comme :

- ) Les rencontres avec les patients adressés par le corps médical local,
- ) Des moments conviviaux avec les adhérents et leurs proches : pique-nique, soirées festives, marche pour tous.
- ) L'organisation de manifestations et colloques sur la prise en charge du patient obèse en Franche-Comté, aux côtés des professionnels de santé.

Etant une association locale, ELISEA s'implante sur un territoire qui permet la bonne information du public.

#### e. Une présence sur le terrain, dans l'information :

Etant la seule association dans la région à ce jour, les membres ont dû s'adapter et proposer différents canaux de communication, afin d'être présents sur le territoire et permettre aux personnes ne pouvant se déplacer d'avoir un soutien à distance.

L'isolement géographique et la précarité de certaines personnes entraînent une réduction de l'accès aux soins, mais également une diminution des liens sociaux. Le but de l'association est de permettre de recréer ce lien social et d'essayer de faire émerger dans certaines villes des groupes de patients : les inciter à se rencontrer et à faire des activités ensemble, pour les sortir de leur isolement.

Elle a également un rôle de coordinateur de réseau en informant les patients sur les activités disponibles dans leur secteur d'habitation, comme l'activité physique adaptée ou les structures spécialisées pour une prise en charge personnalisée.

Elle a permis en quelque sorte de faire émerger un maillage territorial des compétences avec les structures existantes sur la région en l'étendant depuis peu dans les régions voisines.

L'association n'ayant pas les moyens de se déplacer, elle a dû s'adapter à distance.

Elle assure donc son rôle essentiel dans la diffusion d'informations à but non médical, et d'assistance auprès des patients, via différents canaux de communication tels que :

- ✓ Les réseaux sociaux, une présence discutable mais pourtant essentielle :

Afin de se faire connaître du plus grand public mais également auprès des institutions, professionnels de santé, entreprises...les réseaux sociaux sont l'outil de communication qu'il faut absolument exploiter. L'association Elisea a donc créé :

- ) Une page d'information sur les événements et activités de l'association ainsi que la diffusion d'articles sur la pathologie.
- ) Un groupe de parole privé, permettant à tous de s'exprimer, mais avec un « garde-fou » afin d'éviter toutes dérives ou informations erronées.
- ) Un groupe privé sur des recettes.
- ) Un groupe de vente de vêtements d'occasion.
- ) Une page spécifique aux événements comme la journée de l'obésité.
- ) L'assistance par messages privés (MP) pour les questions personnelles et l'accompagnement à distance.

- ✓ Les échanges téléphoniques ou messages privés (MP) sur Facebook

Les échanges sont des moments dans lesquels l'information est essentielle et personnalisée. En cas d'indisponibilité, les membres du bureau s'engagent à répondre sous 72 heures à toutes demandes, et définissent un jour et une tranche horaire pour échanger.

- ✓ Les permanences :

A ce jour il n'a pas été défini de permanence, mais seulement des dates de groupes de parole accessibles à toutes personnes souhaitant obtenir des informations, tous les 2 mois (sauf période juillet/août), pour échanger avec des adhérents sur leur quotidien, avant et après l'intervention.

Les permanences nécessitent une fréquence, un lieu, une tranche horaire mais surtout un investissement des bénévoles dans le temps. Il est indispensable de former les intervenants afin d'éviter des mauvaises informations pouvant avoir un impact pour le patient, ainsi qu'un retentissement néfaste sur l'image de l'association. L'engagement premier est de ne pas diffuser d'information médicale, et d'orienter le patient vers des professionnels de santé ou des structures pour toutes informations spécifiques qui ne font pas partie du champ de compétences d'une association de patients.

L'association joue pleinement un rôle de relais des équipes médicales avec lesquelles un véritable dialogue s'est établi.

#### f. Son implication auprès des équipes médicales pluridisciplinaires, des structures spécialisées et des institutions

Egalement très active dans son rôle de relais auprès des équipes médicales, l'association a participé depuis ses débuts, en lien direct avec le CSO (Centre Spécialisé Obésité) du CHU de Besançon, la Fondation Arc-en-ciel, le réseau sport santé de la DRJSCS et l'ARS, à des conférences sur cette pathologie, et des groupes de travail dans le parcours de soin du patient en situation d'obésité.

L'objectif poursuivi est d'informer le corps médical sur les moyens qu'offre l'association en termes de moyens de prise en charge du patient obèse dans son cadre de vie, et également de poursuivre les ateliers et les activités physiques adaptées mis en place



sur le village de Pirey, en s'appuyant sur les spécificités et les forces locales, voire régionales.

Cette volonté de travail en synergie a pour objectif de construire des projets d'envergure concertés, et répond à un besoin exprimé par les acteurs régionaux du système de santé. Avec tous ses partenaires, et dans un souci permanent d'accompagner les patients dans leurs démarches de projet de vie par la chirurgie bariatrique ou non, l'association Elisea a donc préparé une feuille de route très ambitieuse pour les années à venir, qui comprend notamment des actions collectives pour lesquelles l'appel à candidatures a été une réussite tels que :

- J La journée de sensibilisation à l'obésité de l'enfant à l'adulte, dont la 1<sup>ère</sup> édition a eu lieu le 26 septembre 2015 ; la 2<sup>ème</sup> est prévue le 17 septembre 2016.
- J Le premier vide dressing spécial « belles formes » le 25 novembre 2015, qui sera renouvelé chaque année.
- J Les ateliers des adhérents : équilibre alimentaire, cuisine éducative, sophrologie, relooking...
- J Des conférences auprès du grand public et des professionnels de santé.

La journée du 22 mars 2014 à la chambre des commerces de Besançon sur « le parcours de soin d'un patient obèse » lui a permis de se faire connaître auprès de 200 professionnels de santé et organismes dédiés, et lui a offert une crédibilité sur le territoire.

#### g. La coordination de proximité, d'appui et de partenariat territorial

Pour certains, travailler « en synergie » relève essentiellement d'une idéologie ou d'un état d'esprit. Mais pour les membres de l'association, il s'agit plutôt d'une attitude, d'un savoir-faire et d'un savoir être.

Dans tous les cas, la multidisciplinarité apparaît comme une démarche essentielle et positive, qui nécessite un volontarisme de tous les acteurs, qui ne va pas forcément de soi...

Réunir des personnes, des acteurs de terrain issus d'horizons professionnels différents, ayant des objectifs et des missions variés, nécessite un minimum d'efforts individuels et collectifs.

L'association, par le biais des événements qu'elle met en place ou tout simplement lors de ses rendez-vous de courtoisie auprès des acteurs, fait en sorte d'apporter une dynamique pour garder des liens et de créer un maillage territorial pour faciliter la prise en charge de façon claire, tant du côté soignant que du côté soigné.

On peut dire que l'association a un rôle de propulseur d'idées, grâce notamment à cet effet de groupe qu'il existe dans la région entre les professionnels de santé, les structures spécialisées dans la prise en charge de l'obésité et les institutions.

Pour cela différentes règles ont défini clairement des rôles et rendu des actions menées ensemble plus efficaces ; parmi celles-ci :

- ) Des projets explicites, partagés autour d'une coopération pluridisciplinaire.
- ) Une répartition claire du travail, allant dans le sens d'une complémentarité entre les différents acteurs.
- ) Des rencontres régulières pour réfléchir collectivement aux orientations à donner aux projets communs, ou aux actions individuelles de l'association, pour un avis éclairé.
- ) Le respect mutuel des compétences et les limites de chacun.
- ) L'évaluation des actions collectives et individuelles de l'association pour améliorer les processus pour de prochains projets.

Cependant, le travail entre des acteurs de terrain issus de professions et d'institutions diverses nécessite du temps et la clarification des attentes. Il est donc important de respecter ces conditions dès le départ, sans quoi il existerait un risque de retarder le projet, voire de le faire échouer. A ce jour l'association a pu mettre en œuvre des actions et des événements grâce à l'appui des professionnels de santé, et surtout grâce à son étroite collaboration avec le CSO, qui lui apporte les éléments indispensables sur le côté technique et informel dans le domaine de la santé.

C'est donc collectivement que l'association ELISEA a relevé les défis pour que ses projets remportent un franc succès, et permettent à ses adhérents de se sentir bien ! 2015 a reflété l'esprit collectif de leur démarche et de leurs actions.

2015 a ainsi marqué le début de nouveaux projets incluant un certain nombre de participants.

#### h. Ses projets à moyen et long terme : des acteurs engagés

2016 est une année charnière en matière d'implication dans :

- ) Des comités stratégiques de l'ARS concernant l'amélioration des parcours de soin des patients souffrant d'obésité en Bourgogne Franche-Comté.
- ) Des formations d'étudiants en tant que patient-intervenant d'une maladie chronique.
- ) Des structures médicales spécialisées dans la prise en charge de l'obésité par l'animation de groupes de parole.
- ) Des conférences sur cette pathologie auprès des professionnels de santé de tout horizon.
- ) L'accompagnement individuel et sur demande lors des hospitalisations des patients pour une chirurgie bariatrique.
- ) Des événements qu'elle a déjà mis en place en 2015 et qu'elle réitère cette année.
- ) La mise en place d'ateliers avec l'intervention de professionnels formés rémunérés pour des interventions annuelles dans des thématiques ciblées : rapport à l'alimentation, image corporelle, soins du corps, relaxation, cours de cuisine...

Cependant cela ne peut se faire sans le soutien des acteurs qui lui font confiance et qui travaillent étroitement avec les membres de l'association pour apporter un panel de services auprès de leurs patients. Une véritable cohésion est née.

L'association a besoin pour continuer ses projets de soutien financier, et sa reconnaissance auprès de l'ARS et de la DRJSCS lui a permis cette année 2016 de dispenser des ateliers de qualité pour ses adhérents mais également de mener à bien ses événements.

Sans cette aide financière, rien ne pourrait être fait, même avec toute la bonne volonté et l'investissement humain bénévole.

Cette année également l'investissement des adhérents bénévoles va permettre aux 2 membres de l'association qui portent toute cette force de pouvoir promouvoir la prévention et surtout mener à bien ses convictions sur la thématique du harcèlement

à l'école, de la discrimination au travail, de la stigmatisation et de la grossophobie dans le milieu médical, des personnes souffrant de surpoids et d'obésité. C'est l'esprit de groupe qui permet d'avancer et de mener à bien ses projets et ses convictions.

En conclusion et seulement après 3 ans d'existence mais également avec une dynamique pour montrer qu'elle a sa place dans un parcours de soin dans l'obésité, l'association ELISEA a su faire émerger les besoins et être à l'écoute des patients et de l'équipe médicale.

Elle est une ressource essentielle auprès des institutions et des praticiens pour prévenir et faire avancer la prise en charge efficiente des personnes souffrant d'obésité. Elle a pour vocation d'intervenir lors de conférences, de manifestations auprès du grand public et des professionnels de santé sur le thème de l'obésité de l'enfant, de l'adolescent, de la femme enceinte et de l'adulte.

L'association ne se substitue pas à la prise en charge médicale, qui est la ligne de conduite tout au long d'un parcours dans lequel l'individu est le seul acteur de son capital santé et cela pour la vie. Elle est véritablement un relais auprès des professionnels de santé et des institutions et est maintenant reconnue dans son activité et pour ses convictions.

En plus d'être devenue un acteur important dans la prise en charge de l'obésité au niveau régional, l'association apporte un certain recul aux patients qui leur permet, au-delà de l'opération, de se projeter à moyen et long terme car l'association leur apporte un regard particulier ou tout du moins, s'emploie à mettre l'accent sur certains aspects qui ne sont pas abordés autrement.

## **II/ UN ECLAIRAGE INDISPENSABLE**

### **a. Diagnostic depuis sa création sur la région**

- ✓ Une association indépendante et à taille humaine, un choix :

L'association connaît un essor depuis sa création, la seule dans la région à ce jour, même s'il y a eu des essais dans quelques villes mais jusqu'ici sans résultat. Se développer sous forme d'antennes pourrait exposer au risque d'être perçue autrement qu'une petite association dynamique locale et conviviale. Ceci s'inscrit donc dans la

volonté de l'association de rester une association proche de ses acteurs et de ses adhérents pour être plus conviviale et non impersonnelle.

L'indépendance de l'association est également une valeur clé à la fois pour la gouvernance de l'association mais aussi pour les soignants et pour les patients, pour éviter la suspicion d'être une association de propagande. Elisea a fait également le choix d'être une ressource pour tous les professionnels de santé, et refuse d'intégrer dans ses membres décisionnels des professionnels de santé ; en outre, il n'est pas prévu d'accueillir les patients dans des établissements hospitaliers et cliniques privées.

✓ Des sollicitations de plus en plus importantes des patients :

L'association fait face à une forte demande de patients qui recherchent une écoute et un lien social avec des personnes qui souffrent également de cette pathologie, pour se sentir compris et non jugés, alors qu'ils sont même parfois incompris par la famille et les amis.

Ils recherchent à se soigner, à prendre soin d'eux, mais ne savent pas où aller et demandent donc conseil à l'association, afin de les orienter auprès de professionnels de santé formés dans cette pathologie. Mais tout ce temps est bénévole et il est difficile d'être disponible pour pallier à toutes ces demandes qui affluent de toute la région.

De plus nous constatons qu'il y a un certain nombre de patients ayant été récemment opérés et qui sont en grande difficulté ; ceux-ci demandent du soutien, voire des réponses de la part de l'association, à défaut de voir leur équipe médicale dont les rendez-vous sont longs et la durée de consultations limitée. Ceux-ci trouvent difficilement une réponse à leur demande. Ils se retournent donc auprès des adhérents sur leur façon d'appréhender leur quotidien, mais là encore le risque de transmettre de mauvaises informations est important car chaque cas est unique.

Nous sommes également confrontés aux groupes de paroles présents sur les réseaux sociaux, dont les conseils peuvent choquer et parfois conduire à un risque auprès de certaines personnes en souffrance psychique. Il en est de même de la remise en cause de certaines pratiques de spécialistes, concernant leurs compétences, et mettant en cause leur image de professionnels de santé. Certaines pratiques pouvant être perçues comme de la propagande.

Difficile donc aujourd'hui de palier la détresse et la forte demande de toutes ces personnes qui souffrent de leur poids. On constate une véritable prise de conscience d'un manque de prise en charge efficiente des patients dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique en pré et surtout en post opération. Il faut du temps pour faire émerger des changements comportementaux avec l'alimentation et l'activité physique sans oublier l'approche psychologique qui joue un rôle prépondérant au changement.

Pour continuer à apporter des outils auprès de ses adhérents et de ses partenaires, l'association dresse un bilan annuel et fait un état des lieux pour faire évoluer ses pratiques et sa façon de faire sur les attentes, tant du côté des soignants que du côté des soignés.

Mais seule sur la région, l'association ne peut apporter aux patients les réseaux nécessaires. Le but serait de pouvoir soutenir la création d'associations dans les différents départements, pour permettre aux patients demandeurs de trouver au plus proche de chez eux, des groupes de personnes désireuses d'échanger sur leurs expériences et de faire des activités ensemble, pour garder la dynamique et la motivation de leur projet de vie. Mais là encore, il est difficile de trouver des personnes pour s'investir dans le milieu associatif, qui demande un véritable engagement, et du temps pour mener à bien des activités dans le long terme.

Mais aujourd'hui, suite aux regroupements des régions et dans le cadre des directives mises en place par les ARS quant au parcours de soin des personnes dans l'obésité, il était essentiel de faire un état des lieux, afin de savoir si oui ou non les associations de patients ont leur place dans le système de santé.

Dans le cadre de ce DU, un questionnaire a été adressé, de février à mai 2016, à destination des soignants et des soignés de Franche-Comté, mais également auprès des présidents d'associations de patients dans l'obésité sur l'hexagone, soit par mail soit via les réseaux sociaux.

Nous verrons de façon générale le retour des personnes sollicitées sur leur ressentis des associations et ce qu'ils en attendent. Les questionnaires seront annexés dans ce mémoire plus en détail, pour connaître avec plus de précision la population concernée, les besoins, les attentes et les limites attendues des associations de patients.

## b. Etat des lieux à partir de questionnaires

### ✓ Du côté des présidents d'association de patients obèses

Il était essentiel de contacter sur l'hexagone les présidents d'association de patients qui accompagnent les personnes dans l'obésité, et plus particulièrement dans le cadre d'une chirurgie bariatrique. Une des premières difficultés rencontrées était de recenser ces associations, ayant les mêmes intentions que notre association locale, afin d'être en corrélation avec nos objectifs premiers.

39 associations ont été contactées ; 8 mails nous ont été retournés comme étant introuvables.

12 associations ont répondu au questionnaire, soit un échantillon exhaustif permettant de ce fait d'établir un bilan précis et constructif. (Questionnaire 1 en annexe 4)

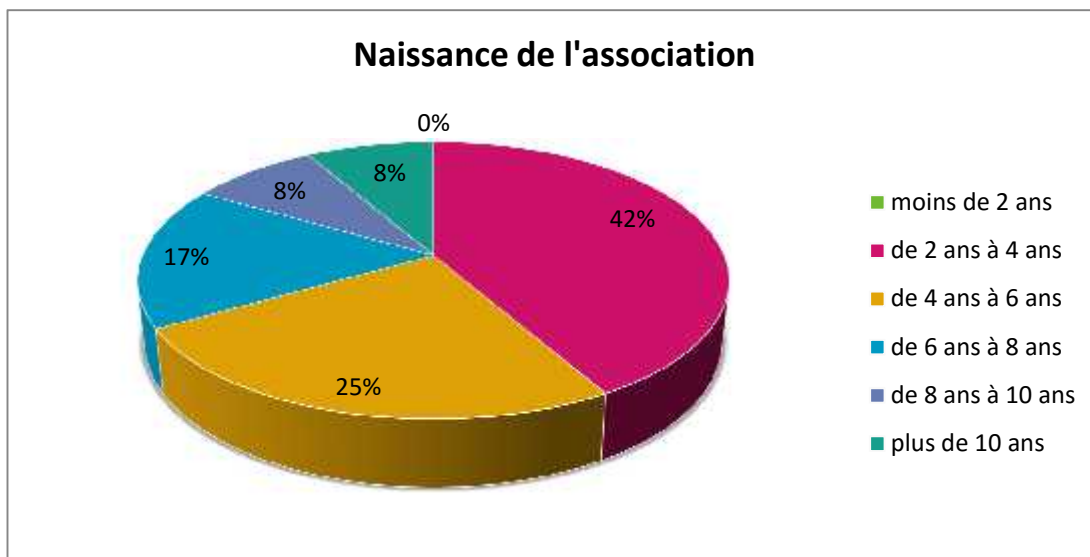
Globalement, comme cité précédemment, la grande majorité des associations sont exclusivement représentées par des patients, et n'intègrent pas de professionnels de santé dans leur équipe dirigeante.

Seules 3 associations intègrent un professionnel de santé, dont les activités sont exclusivement dispensées dans des cliniques, SSR privés ou un CHU.

La majeure partie prône (via nos échanges téléphoniques et par mails) l'importance de rester indépendant, tant sur le lieu des interventions que sur l'intégration de professionnels de santé (surtout des chirurgiens, afin d'éviter une forme de « propagande » et « de mains liées », ne permettant pas de ce fait une liberté d'expression, d'échanges, d'apports d'activités auprès des patients).

#### 1. Les associations sont encore très jeunes :

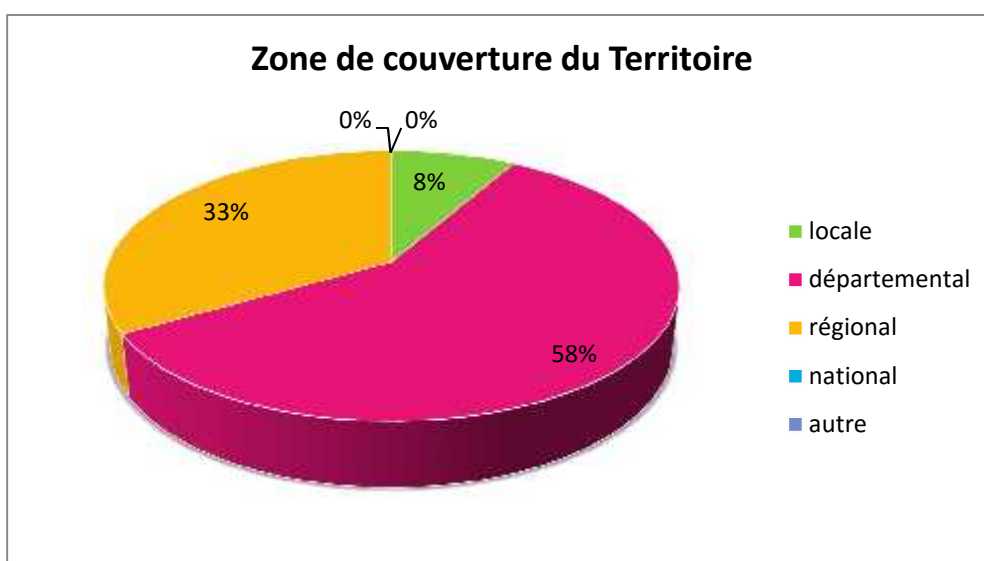
Face à la demande croissante, de plus en plus d'associations se créent pour proposer aux personnes de se retrouver et de former un groupe pour avancer dans cette maladie chronique, pour échanger, se soutenir et mettre en place des activités.



Peu arrivent à dépasser le cap des 8 ans, du fait de l'essoufflement des présidents, qui pour la plupart démissionnent aux alentours des 3 à 8 ans. Il est difficile d'identifier toutes les associations car la plupart ne figure pas sur les réseaux sociaux, et à ce jour il n'existe pas d'annuaire permettant de les recenser et de permettre de ce fait de les faire connaître auprès des soignants et des soignés.

## 2. La couverture géographique :

Face à la demande et pour éviter une concurrence entre associations, on constate que la majeure partie couvre leur département, voire moins.



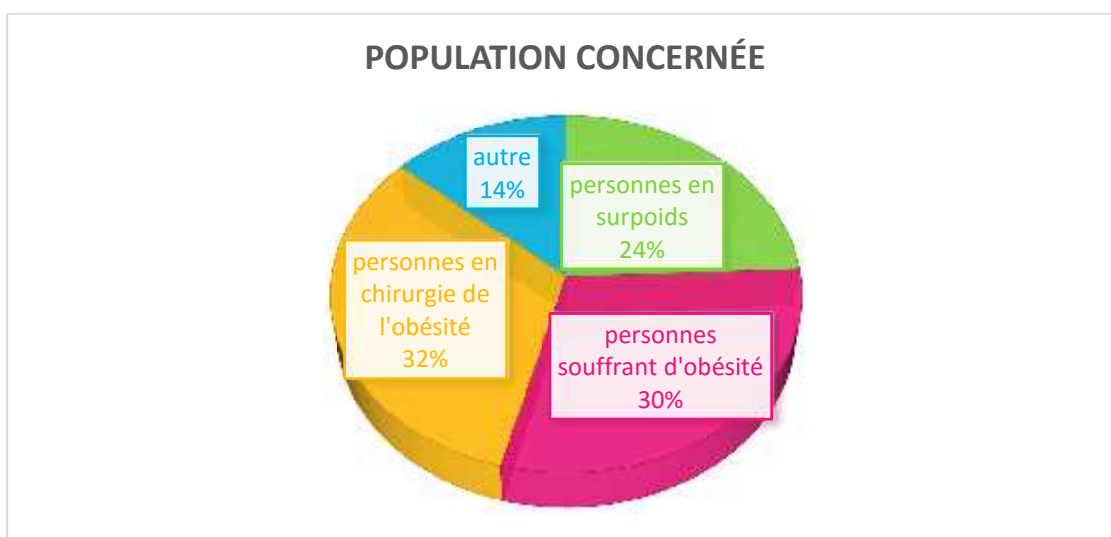


Ce constat fait état :

- ) Des différences de pratiques dans les régions, de la part des professionnels de santé dans la prise en charge des patients (parcours de soin en chirurgie de l'obésité).
- ) La problématique des personnes à faibles revenus, qui ont des difficultés à se déplacer et faire des kilomètres pour venir dans l'association, voire qui n'ont pas de moyens de locomotion.
- ) De rester de petites associations proches des personnes et de faire à leur image, et en fonction de leur capacité humaine et financière.

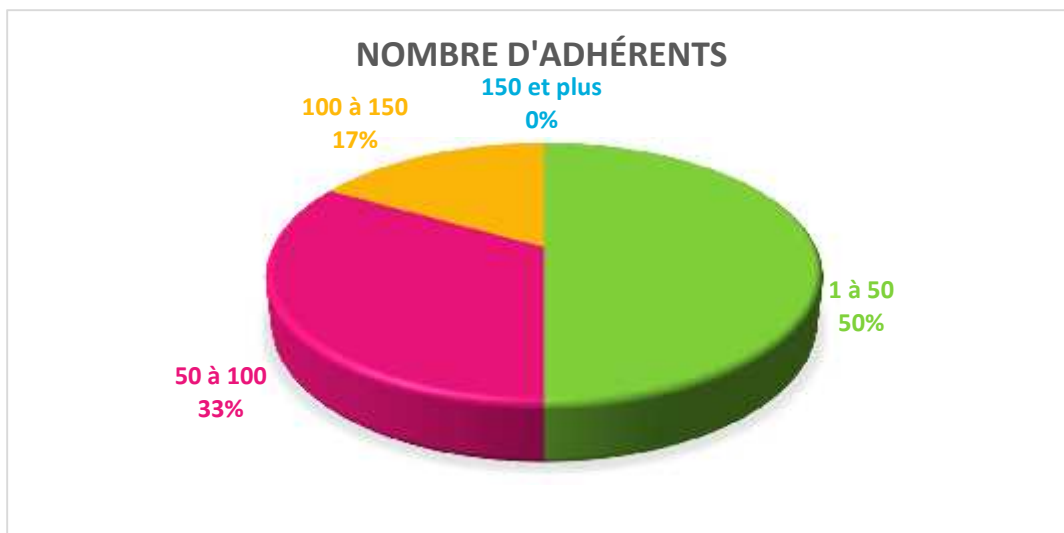
### 3. La population concernée :

Aujourd'hui, les associations de patients accueillent toutes les personnes souffrant d'obésité, opérées ou non, du fait d'une demande croissante.



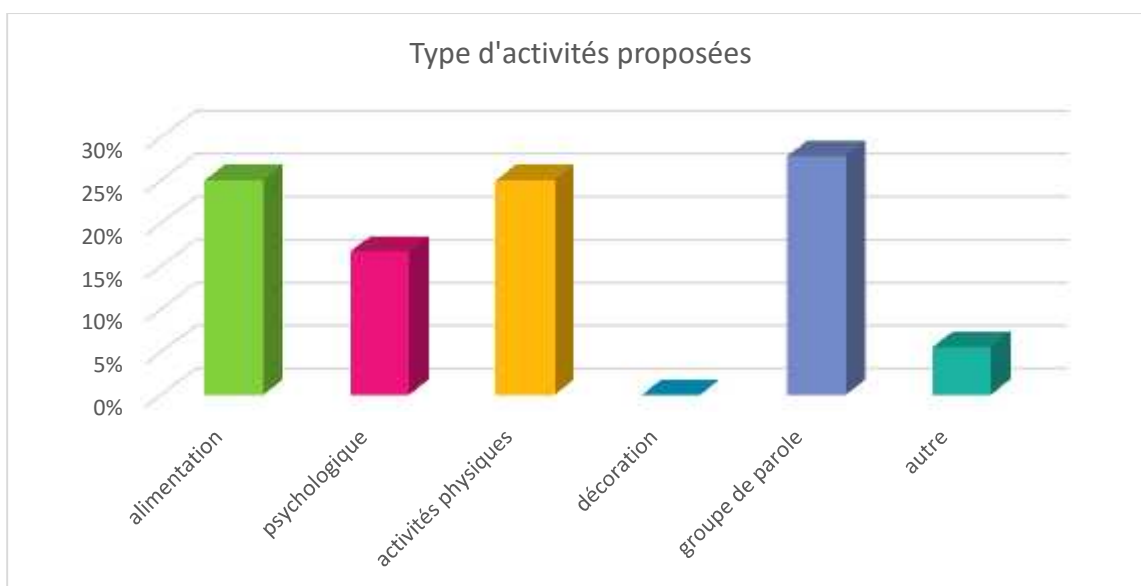
### 4. Nombre d'adhérents :

L'on constate bien en lien avec le territoire que les associations sont proches de leurs adhérents et gardent cet aspect convivial à petite échelle. Les patients recherchent aujourd'hui des associations à taille humaine, pour se sentir écoutés, et participer à des activités en petits groupes, afin de créer un lien social proche, pour éventuellement pouvoir se retrouver en dehors du milieu associatif.



#### 5. Les activités proposées :

La majorité des associations de patients proposent des activités diverses et variées, permettant aux personnes de prendre soin d'elles mais également des moments pour échanger, notamment sur leur vie au quotidien.



#### ✓ Du côté des patients

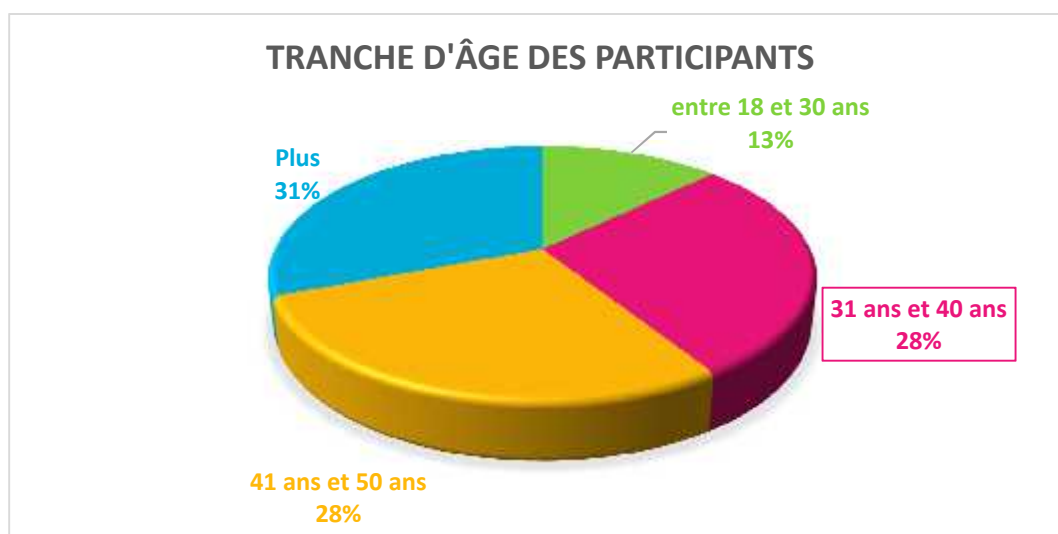
Dans le cadre de ce DU et de la problématique, il était primordial de recenser, dans la région, le retour des soignés qui sont dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique, en pré opération mais également en post opération.

Dans ce contexte, le questionnaire a été adressé aux adhérents de l'association ELISEA, à des patients non adhérents, via les professionnels de santé libéraux, les

structures médicales et les groupes de paroles sur Facebook. De plus, il a été demandé aux soignés de partager ce questionnaire à leur entourage concerné par la chirurgie bariatrique pour obtenir un échantillon représentatif.

a. Public participant au questionnaire :

78 soignés ont répondu à ce questionnaire. 4 hommes et 74 femmes, avec une tranche d'âge se situant autour des 42 ans. Cet échantillon est représentatif des études relevées par le CSO FC, concernant les personnes dans un protocole d'une chirurgie bariatrique en Franche-Comté. [29]



Les autres éléments tels que la situation familiale, la profession, le nombre d'enfants, le lieu d'habitation et les infrastructures existantes, le suivi médical, en situation pré opération ou post opération avec l'année d'intervention ainsi que le type de chirurgie bariatrique... sont visibles dans le questionnaire « soignés » questionnaire 2 en annexe 5. Nous verrons dans cette partie les besoins identifiés qu'attendent les patients d'une association, ses limites et contraintes.

b. Connaissance d'associations en Franche-Comté :

78% des interrogés connaissent au moins une association de patients en lien avec l'obésité et 64% ont pris contact avec une association durant leur parcours de soin, avant ou après une chirurgie bariatrique. (Pourcentage à prendre avec précaution compte tenu que des adhérents de l'association ELISEA ont participé à ce questionnaire).

Quant au moment de la prise de contact durant leur parcours de soin, celui-ci est aléatoire, en fonction des besoins et questionnements du patient, pour échanger sur leurs doutes, leurs inquiétudes de l'après chirurgie, voire avoir un recul à moyen ou long terme sur cette nouvelle vie.



Les attentes sont sensiblement les mêmes et relèvent de questions essentielles, concernant :

- ) Les différentes chirurgies bariatriques, avec les avantages et inconvénients au quotidien
- ) Les problèmes rencontrés en post opératoire
- ) Le retour à la maison avec la réalimentation et la vie familiale
- ) L'importance du suivi de l'équipe médicale
- ) Echanger sur le quotidien après l'intervention, sans tabou et sans professionnels de santé
- ) Sortir de l'isolement et parler de tout avec des personnes qui vivent l'obésité

Les personnes qui ont répondu à ce questionnaire ont précisé que l'association avait su répondre à leurs attentes, grâce aux groupes de paroles et à ce qu'elle mettait en place par le biais des ateliers. Ce qui ressort également, ce sont les belles rencontres qui ont été faites, et les astuces qui ont été données pour permettre aux personnes de comprendre que l'opération n'était pas un coup de baguette magique, que cela nécessitait un changement de comportement et de ses habitudes.

50% des personnes ont fait la démarche de contacter une association contre 46%. De façon générale, on constate de plus en plus que les patients ont dans leur entourage des personnes qui ont été opérées et peuvent donc échanger. De la même manière, aujourd'hui, avec les réseaux sociaux comme Facebook, une multitude de groupes se sont créés, mais là encore comme détaillé précédemment, chaque personne est différente, et les échanges peuvent parfois mettre en danger (risque de mal informer les personnes qui s'interrogent). On peut noter également le problème de la distance kilométrique séparant le domicile des lieux où les associations font leurs activités et leurs groupes de parole, ce qui limite certaines personnes qui n'ont pas de moyen de locomotion de venir à elles.

c. Connaissance des associations dans la région :

Le questionnaire démontre qu'il est difficile de recenser les associations existantes sur le territoire, qui de ce fait ont du mal à se faire connaître des professionnels de santé (pour leur orienter des patients). Il est important de savoir également ce qu'elles proposent afin d'orienter au mieux les soignés dans leurs besoins. 78% des participants auraient aimé être informés de l'existence d'une ou de plusieurs associations de patients par leur équipe médicale. Pour la plupart, ils en ont été informés par l'équipe médicale.

d. Les attentes des soignés :

La majorité des patients attend des associations un lieu d'échange et de partage d'expériences, mais également des moments ensemble pour des pratiques diverses et variées, dans des domaines vastes avec cet esprit de groupe et de soutien.

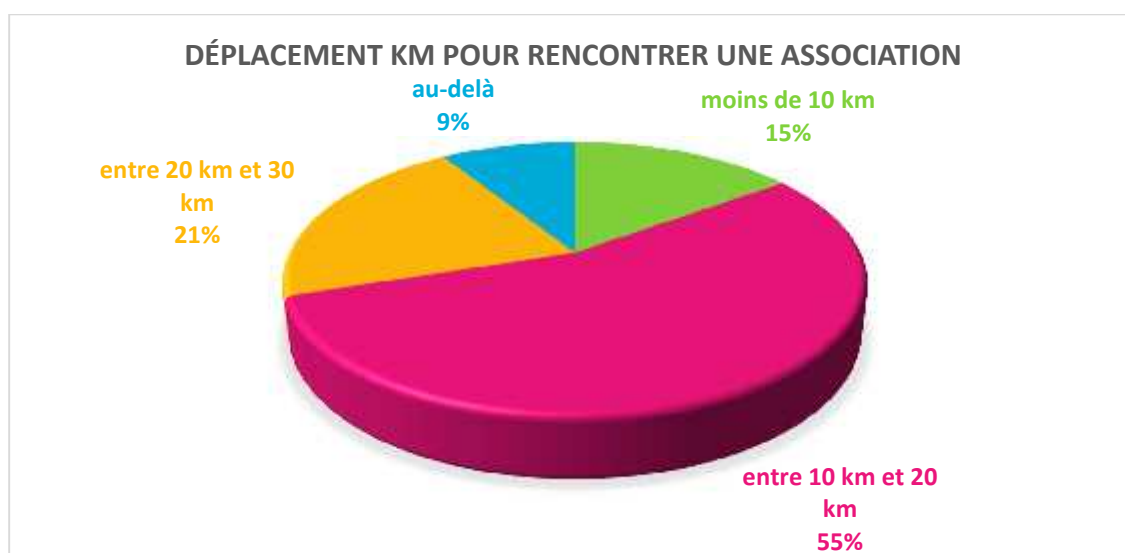


e. Les limites et les contraintes :

Dans la plupart des retours faits lors de ce questionnaire, il ressort que la distance entre le lieu d'habitation et les activités proposées par les associations ainsi que les coûts des adhésions et des ateliers proposés peuvent être des freins.

) La distance à parcourir pour participer aux activités des associations :

Cela démontre bien l'importance pour les associations de rester au maximum régional, au plus près des adhérents. La plupart des associations développent des partenariats locaux pour dispenser des activités au plus près des soignés, tels que le réseau sport santé pour les activités physiques adaptées proposées par des APA formés ; avec pour conséquence de promouvoir nos partenariats avec les communes pour leurs citoyens.



) Le coût de l'adhésion :

Le coût pour l'adhésion dans une association et les tarifs pratiqués pour certains ateliers dispensés peuvent être un frein à adhérer. Dans ce questionnaire, ce point a été souligné avec une grande majorité, tout comme la distance kilométrique.

Il est essentiel pour que les associations puissent permettre à tout un chacun d'adhérer, d'obtenir des subventions, des aides financières privées ou des partenariats, pour continuer leurs actions et apporter des ateliers de qualité avec des professionnels formés.

Aujourd'hui, les associations de patients se retrouvent confrontées à des difficultés pour garder le cap, même si l'investissement est essentiellement bénévole ; elles ne peuvent pas vivre sans financement pour la location de salles, l'édition de dépliants pour parler d'elles, les assurances obligatoires, les actions menées...

Malgré tout, demander une adhésion permet également de rendre responsable le patient, de l'engager à participer à la vie associative et de comprendre que les associations ne peuvent pas continuer sans financement.

) La vie associative :

La majorité des patients qui ont répondu au questionnaire souhaitent une périodicité mensuelle, voire tous les 15 jours, pour avoir accès à des groupes d'échanges et d'activités ; mais là aussi, il est difficile d'apporter une réponse aux demandes, du fait du bénévolat et de l'investissement de tous dans le milieu associatif. La majorité des membres du bureau sont en activité professionnelle, et ont une vie personnelle ; ils sont également des patients.

Lors des échanges avec les présidents d'associations, le constat est alarmant car la plupart s'essouffle, et seule une poignée d'adhérents participe.

Le milieu associatif demande beaucoup d'investissement humain mais aussi du temps, qui parfois fait peur, d'où des mouvements importants des personnes du bureau, voire des dissolutions d'associations par manque d'élus.

La plupart des patients recherche surtout un lieu convivial sans représentations, sans jugements et surtout sans comparaison sur le poids perdu, les chiffres de balance. Permettre à tous de s'exprimer et d'échanger sur les bonnes pratiques du quotidien et se souder pour avancer sereinement dans nos parcours de soin.

✓ Du côté des soignants

Dans le cadre de ce DU, il était primordial de connaître le point de vue des praticiens sur l'intérêt ou non d'un partenariat avec des associations de patients. Le but étant de savoir si les associations pouvaient être des ressources, et quelles étaient les limites de ce relais auprès des soignants et des soignés dans ce système de soin.

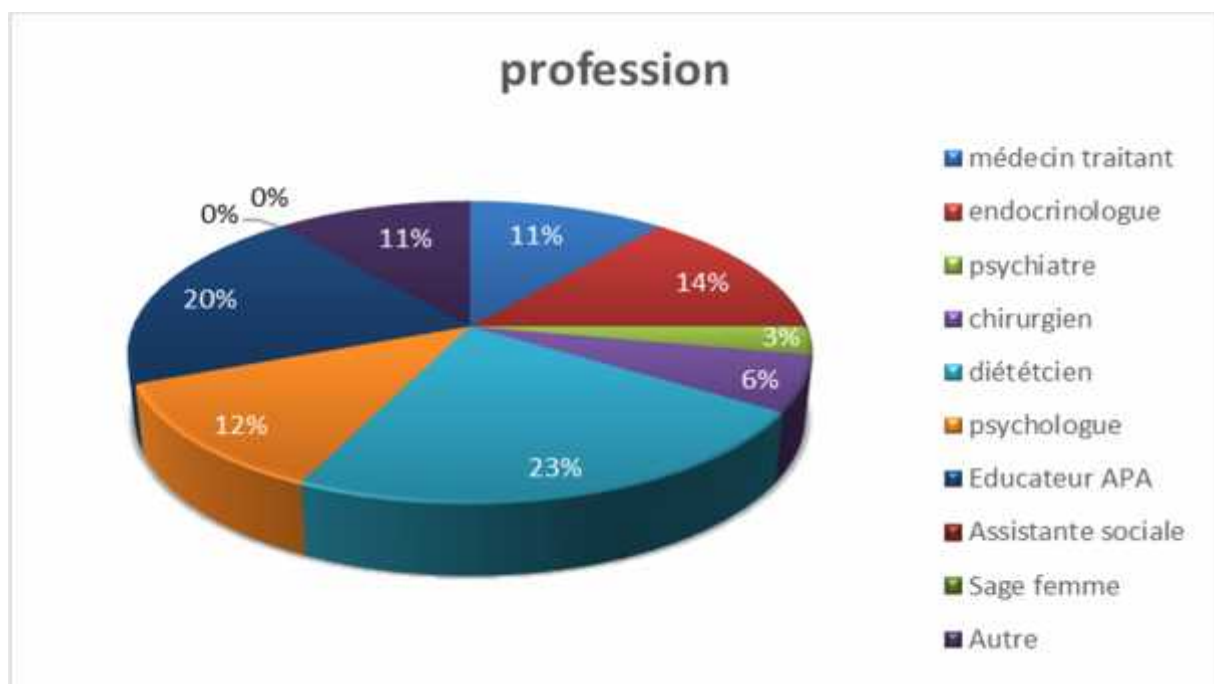
Les questionnaires ont été adressés par mail et en support papier auprès des professionnels de santé, ainsi qu'aux intervenants de la RCP de Franche-Comté, qui statuent sur les dossiers de patients en vue d'une chirurgie bariatrique.

35 professionnels de santé ont répondu à ce questionnaire de façon anonyme, tout comme les soignés. Le but étant d'obtenir des réponses les plus pertinentes pour dresser un bilan constructif pour les associations de patients. En aucun cas il n'est fait allusion à la seule association de la région ; il s'agit plutôt d'obtenir un constat global de la place d'une association de patients dans le parcours de soin d'une chirurgie de l'obésité dans la région.

Dans cette partie nous verrons les professionnels qui ont répondu, leur lieu géographique de consultation, et leurs constats concernant les associations. Les autres données seront consultables dans le questionnaire 3 en annexe 6.

a. Les professionnels de santé :

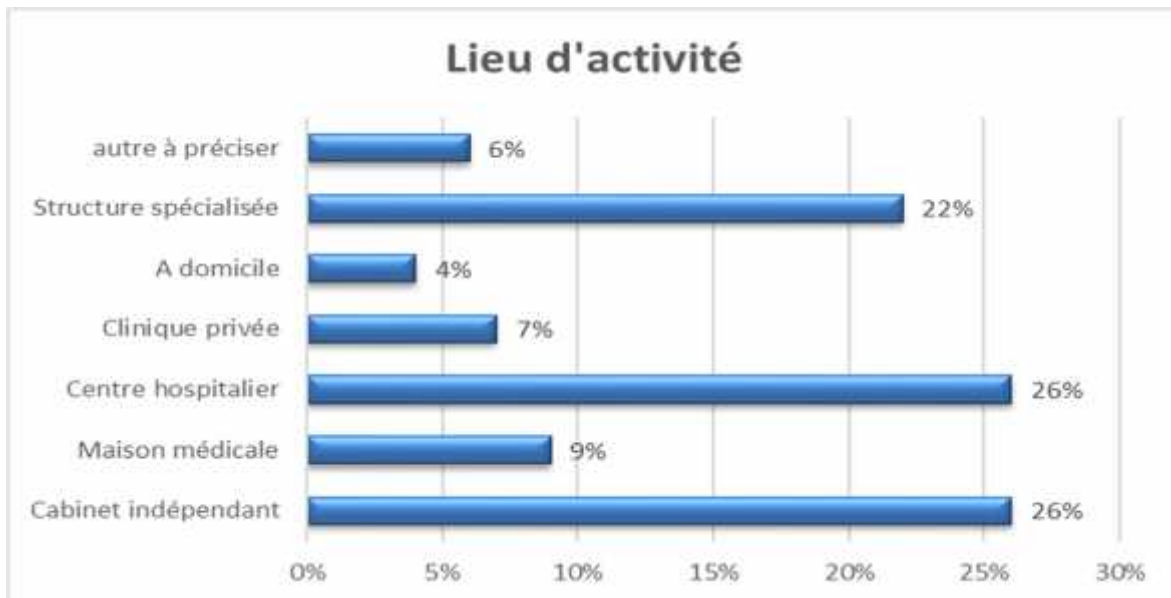
L'obésité étant une maladie multifactorielle, celle-ci nécessite l'intervention d'une équipe médicale pluridisciplinaire, formée dans les thématiques suivantes : l'approche psychologique, le rapport à l'alimentation, l'activité physique, et la prise en charge technique chirurgicale bariatrique.





70% professionnels qui ont répondu au questionnaire accompagnent les patients dans un parcours de soin en chirurgie bariatrique. Que ce soit dans le protocole en vue d'une chirurgie, ou après pour le suivi.

) Lieu d'activité :



) Département d'activité :



b. Le rôle des associations de patients avec les professionnels de santé :

Dans ce questionnaire, il était important de poser des questions ouvertes auprès des praticiens, pour leur permettre de s'exprimer et de ce fait avoir une véritable opinion.

La majeure partie des interrogés sont pour la place d'associations de patients dans le parcours de soin.

Quelques exemples de réponses à cette question précise n°9 du questionnaire :

Afin d'apporter à vos patients une prise en charge globale et le rendre acteur de sa santé, pensez-vous que les associations de patients ont un rôle à jouer avec les professionnels de santé ?

« Oui le rôle des associations reste majeur : échanges entre patients, informations, conseils, réflexions et surtout liens qui se développent entre patients et professionnels, soutien psychologique en exergue. »

« En particulier les patients qui ne connaissent pas de personne opérée. Il est important d'avoir des avis de vécu pour le post op dans certains cas difficiles : perte de poids importante ou reprise de poids, l'aide d'une association est utile pour reprendre les bonnes règles à suivre. »

« L'existence d'une association de patients est très intéressante et en même temps cela dépend des actions de celle-ci. En effet le grand intérêt d'une association de patient est d'apporter quelque chose de différent et complémentaire aux patients, il ne s'agit pas de faire des séances ou ateliers identiques à ce que peuvent proposer certains professionnels de santé dont la formation à la prise en charge des problèmes de poids est particulièrement adaptée. Ce n'est qu'une association de patient. »

« Rôle complémentaire : chacun dans ses compétences et ensemble pour que les personnes malades soient épaulées et dans un champ sécurisé. »

c. La place des associations de patients dans l'ETP :

Comme cité dans la synthèse bibliographique, de plus en plus d'associations de patients, voire des patients ressources ou experts participent aux programmes d'ETP auprès des institutions et des structures médicales dans les maladies chroniques.

Question 13

Les professionnels ont pu également donner leurs avis sur cette thématique :

« Elle peut faciliter le lien et la réussite dans le temps des prises en charge. »

« Oui mais le problème et la définition claire des rôles. »

« Oui pour son aide et l'éclairage des décisions non ou mal comprises et pour le poids qu'elle représente vis-à-vis des pouvoirs publics. Mais certaines choses sont trop « médicales » et difficile à appréhender pour toute personne non formée. »

« Oui mais le travail ne peut se faire de la même façon avec des professionnels et des associations. Ce n'est pas la même place et la même utilité. »

d. Les associations de patients une ressource ? un relais ? :

Les praticiens répondent oui à l'unanimité quant à la place d'associations de patients dans le parcours de soin. Elles sont considérées comme étant un relais des équipes médicales. Question 14.

« Oui, l'écoute pourrait manquer de la part des professionnels par manque de temps et qui peut se trouver auprès des associations. »

« Oui sans substitution aux professionnels. »

« Oui si l'ensemble du personnel médical et paramédical entourant le patient est d'accord (besoin de cohésion). »

« C'est un oui à relativiser, tout dépend de ce que propose la convention, des engagements que cela implique, mais je ne suis pas opposée à en discuter. »

« Une association de patient est bien sûr un relais pour les professionnels de santé auprès des patients et de leurs proches effectivement : lieux d'échanges et de rencontres pour partager leurs expériences et leurs difficultés et aussi leurs ressources pour avancer. »

e. Les activités proposées par les associations :

On constate que les soignés et les soignants ont les mêmes attentes concernant les activités que peuvent proposer les associations auprès des patients. Des activités variées permettant à chacun d'y trouver du plaisir et de prendre soin d'eux, entourés de personnes ayant la même pathologie.



✓ Conclusion du sondage des questionnaires :

Les réponses aux différents questionnaires à destination des présidents d'associations, des soignés et des soignants montrent :

- ) Que les associations ont leur place dans les parcours de soin avec les professionnels de santé.
- ) Qu'elles sont une ressource et un relais des équipes médicales.
- ) Que les activités proposées correspondent aux attentes tant des soignés que des soignants.
- ) Qu'il est important de rester à sa place et de ne pas interférer avec les pratiques médicales.
- ) Qu'elles ont un rôle majeur auprès des patients et de leur entourage pour des groupes de paroles, mais également pour faire émerger un lien social.

## CONCLUSION

---

Nous constatons une véritable évolution constante des besoins sans cesse croissants des patients, et de l'importance des choix à faire.

Force est de constater aujourd'hui qu'il est primordial d'accompagner le patient et également de le rendre acteur de sa santé, pour lui apporter une base solide, pour obtenir des résultats positifs à moyen long et terme sur sa qualité de vie et sur sa santé.

Pour cela il est important :

- De former les professionnels de santé à cette pathologie multifactorielle.
- De sensibiliser le patient à l'ETP pour le rendre acteur dans sa prise en charge de sa maladie et de sa vie à long terme.
- D'apporter davantage d'écoute, un meilleur accueil et une reconnaissance de la souffrance, sans stigmatisation du patient.
- D'une meilleure prise en compte, dans le traitement, de la vie à « l'extérieur » du patient et son « empowerment », son « outillage », son implication, afin que ce dernier apprenne à connaître sa maladie pour ensuite mieux la gérer lui-même. La prise en charge globale rapide du patient et pas seulement de sa maladie.
- De l'importance d'un partenariat multidisciplinaire et des liens de confiance qui doivent exister avec les nombreux intervenants.
- De l'importance de parler de sa maladie avec ses proches, par exemple grâce notamment à l'implication des associations de patients et de leur famille pour échanger et apporter une clarté de la vie au quotidien sans tabou.
- De diminuer l'attente, parfois très longue, de la prise en charge auprès de professionnels de santé formés, mais qui sont très peu nombreux et ont donc des délais de prise en charge importants.

- De trouver le moyen de transformer le potentiel du patient pour l'exploiter et l'utiliser à bon escient, au profit de tous les partenaires de celui-ci.

Concernant la prise en charge des maladies chroniques, il est important de redéfinir et de valoriser le rôle de chaque intervenant, et de travailler en collaboration pour une meilleure efficacité de la prise en charge du patient obèse.

L'Académie de Médecine [30] considère que « face à l'épidémie de maladies chroniques constatée dans tous les pays développés, les systèmes de soins centrés sur les hôpitaux et les soins aigus ne sont plus adaptés et que la solution passe par des systèmes de santé centrés sur les bassins de vie, les soins primaires et la prévention » et que ce sont les praticiens de premier recours qui sont les « mieux placés pour piloter et coordonner cette prise en charge ».

Dans l'optique d'améliorer les conditions d'exercice des Médecins Généralistes, l'Académie prône une meilleure coordination entre généralistes et spécialistes, notamment en « favorisant le développement de réseaux de soins entre la médecine de ville et l'hôpital » et que soit accentuée l'implication des professions paramédicales, des pharmaciens et des associations de patients au sein de ces réseaux et de poursuivre l'implantation de centres de santé pluridisciplinaires.

Quant aux associations de patients, elles sont une véritable passerelle entre soignants et soignés et ont la capacité de faire bouger les choses grâce à un travail de cohésion avec les partenaires.

A l'heure où le patient devient un acteur de sa santé et exprime des attentes d'informations et de participation aux processus qui le concernent, il devient primordial de mettre en place des espaces d'échanges et de concertation.

Dans cette nouvelle ère de la santé, l'e-santé, les associations ont su rebondir grâce à la communication digitalisée pour échanger, accompagner et promouvoir leurs actions.

Télémédecine, applications, forums...en quinze ans, les écrans ont envahi le secteur du bien-être et de la santé. Avec des bénéfices indéniables pour les patients comme pour les professionnels.

Plus d'un Français sur deux a pris le réflexe de rechercher des informations sur Internet (étude « patients et web », TNS Sofres/Lauma Communication, avril 2013). Sept millions de Français s'informent sur la santé grâce à leur téléphone mobile ou leur tablette.

Le numérique offre une autre opportunité dont profite une grande partie des patients : celle d'échanger avec leurs pairs sur les forums pour partager avis et expériences et se soutenir mutuellement. Tout cela crée une forme d'expertise mais qui peut être faussée selon la qualité des sources ; celle-ci témoigne cependant du désir des patients de prendre leur santé en main. C'est d'autant plus vrai pour les patients atteints de maladies chroniques comme le diabète, la sclérose en plaques, etc...

Des sites souvent créés par des associations ou des groupes de patients voire des praticiens qui leur fournissent des renseignements, conseils et documents, articles en lien avec leur pathologie. Cela permet d'être plus proche virtuellement des personnes qui sont souvent excentrées des grandes villes, ou de tout lien social.

Les différentes études qui ont été menées sur les associations concernant leurs activités quotidiennes confirment leurs adaptations constantes concernant les évolutions du comportement des patients et du système de santé auxquelles elles sont confrontées ces dernières années. A savoir un intérêt croissant pour l'information. Ceci démontre que les associations occupent un réel rôle de transmission d'informations, et ce, à destination des adhérents des associations, des professionnels de santé et du grand public.

Ce rôle d'« informateur » ne vise pas uniquement à décoder « l'information médicale, à la rendre accessible, dans des supports écrits ou sur des sites Internet, mais aussi à en donner une "approche différente", une compréhension autre, sous le signe du "vécu", du partage d'expériences » [31]

De plus, certaines compétences développées par le rôle d'« informateur » peuvent s'avérer utiles ou transposables en ETP.

M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa l'ont remarqué : ce travail d'information est réalisé en collaboration étroite avec le soutien des professionnels de santé. Cette dimension peut s'avérer être un levier à la participation des associations car les professionnels de santé et les bénévoles sont amenés à se rencontrer, à construire

des projets ensemble, et ainsi au fur et à mesure créer un climat de confiance et une reconnaissance mutuelle.

La reconnaissance par les professionnels du rôle d'information des associations est de plus en plus importante. Les associations pointent l'importance de leur participation par la connaissance des problématiques des patients dans la vie au quotidien, utile selon elles en éducation thérapeutique. Même si souvent elles craignent de ne pas être entendues ni de pouvoir s'exprimer « convenablement », voire de se sentir utilisées par les institutions.

Le frein exprimé comme le manque de temps est commun aux associations, basées sur le travail de bénévoles, et aux soignants, pris dans des rythmes de travail contraignants.

A une époque où l'on parle d'intégration des associations de patients, leur participation dans l'éducation thérapeutique du patient est encore très difficile et confrontée à de multiples obstacles. Pourtant, les associations disposent d'atouts mais se posent les questions de la transversalité, de la répartition des rôles de chacun et de l'étanchéité entre le système de soin et le patient ressource.

Il faudra encore du temps pour que les associations soient intégralement reconnues comme étant une véritable ressource auprès du système de santé, et que les institutions apportent leur soutien dans des formations permettant ainsi aux patients motivés d'apporter leurs connaissances du terrain pour que l'ETP soit la nouvelle ère du soin prioritaire auprès des patients dans la maladie chronique.

Qu'elles ne soient pas simplement instrumentalisées et utilisées seulement sur le fait que les associations doivent être intégrées dans les comités des institutions mais qu'elles jouent un rôle prépondérant à une prise en charge cohérente.

Co construire ensemble pour soutenir la réflexion et la discussion auprès des différents intervenants quant aux impacts des multiples facteurs sociaux, comportementaux sur les problèmes de l'obésité. Des objectifs communs initier par tous les acteurs de la santé, des intervenants extérieurs sur l'importance de la prise en compte de l'intervention des associations de patients dans les parcours de soin dans la maladie chronique au sens large



## SYNTHESE PERSONNELLE

---

Ai-je réellement conscience que j'ai le droit d'exister ? Le droit d'être entièrement moi-même, peu importent les réactions des gens autour de moi, le droit d'être libre, peu importe si certains ne l'apprécient pas, le droit de vivre sans me soucier de mon image ?

Combien de fois me suis-je retenue d'être complètement moi-même pour ne pas froisser les personnes qui m'entourent ? Je m'étais retenue d'être fondamentalement ce que je suis pour ne pas créer de conflits, pour ne pas heurter les susceptibilités des autres, pour ne pas faire de peine à qui que ce soit.

Je vivais, mais au travers des autres et pour les autres et moi dans tout ça ? Je n'osais pas dire ce que je pensais, je n'osais pas mettre de limites, je ne prenais pas les décisions qui s'imposent pour mon bien-être, je me réduisais pour convenir à l'image que je croyais que les autres avaient de moi, alors je n'existais pas vraiment.

Il m'a fallu du temps pour me façonner, pour m'accorder le droit d'exister pleinement, même si j'ai eu des difficultés à trouver ma place dans cette société, même si j'avais l'impression de ne pas vivre pleinement.

Grâce à tout ce chemin parcouru semé d'épreuves tant positives que particulièrement éprouvantes, et à cette année de DU, j'ose enfin vivre selon mes valeurs, mes besoins, mes désirs, mes aspirations, mes rêves.

Ce n'est pas en me façonnant aux autres que je deviendrai moi ! Mais c'est en m'écoutant et en étant bienveillante envers moi que j'arriverai à avancer.

Ce que je retiens de cette année de formation et de ces 3 années en tant que présidente d'une association de patients c'est que toute relation a deux extrémités : la nôtre et celle de l'autre avec qui nous sommes en relation qu'elle soit sur le plan personnel ou professionnel.

Selon Diane Gagnon auteur, coach de vie « Parfois, nous nous laissons définir par ce que l'autre pense de nous. Ainsi nous conditionnons notre comportement à partir des attentes que l'autre nous transmet ou que nous croyons qu'il a à notre endroit. Chaque

fois, nous nous perdons en n'étant plus nous-mêmes. D'autres fois, c'est nous qui tentons de définir l'autre à partir de nos exigences. Ce faisant, nous lui demandons de ne pas être lui-même pour correspondre à ce que nous souhaitons qu'il soit.

Si chacun d'entre nous, à notre bout respectif de la relation, sommes (sic) honnêtes envers nous-mêmes et envers l'autre, alors nous avons de bonnes chances que la relation soit saine. Déjà, prendre soin de notre bout de la relation est un travail qui demande beaucoup de présence et d'amour, n'essayons pas en plus de contrôler l'autre bout, celui que nous ne réussirons jamais à contrôler parce qu'il ne nous appartient pas. »

Ce DU m'a véritablement transformée et m'a permis de me protéger tout en osant sortir de ma zone de confort. Un épanouissement personnel que j'avais enfoui au plus profond de moi et qui ne demandait qu'à surgir. Une véritable renaissance !

Mais cette année n'a pas été de tout repos, que de tumultes, de remises en question sur sa propre façon de vivre, de faire dans ses pratiques. Entre l'activité de l'association, ma vie personnelle, professionnelle, je ne savais plus où donner de la tête.

Chaque session dispensée par les intervenants de tout horizon avait son lot de surprises. J'en sortais chamboulée à chaque fois mais intérieurement je reconstruisais ma propre boîte à outils. Je dirais même un château avec une base friable et qu'on consolide au fur et à mesure des expériences, des moments de doute où sa solidité est mise à l'épreuve mais qui résiste grâce à cette force incroyable que l'on possède pour les surmonter et qui nous rendent encore plus forts pour avancer.

#### QUAND CE QUI FAIT DU BIEN PEUT NOUS FAIRE DU MAL

En créant l'association, j'avais choisi une condition de vie qui, de prime abord, semblait me satisfaire, mais qui, aujourd'hui avec le recul, ne m'a pas apporté que du bien.

Cette envie d'aider et de soutenir les personnes souffrant comme moi m'apporte, en fin de compte, plus de problèmes à gérer et moins de plaisirs que ce que j'avais anticipé. J'étais constamment confrontée à ma maladie à travers les histoires de vie des autres et je ne parvenais plus à avancer dans mon propre projet.

Ce que je croyais bon pour moi l'était-il vraiment ? Combien de fois m'a-t-on dit de penser à moi et de ne plus vivre contre la maladie mais de vivre avec elle en toute quiétude ?

Je ne voulais pas l'entendre jusqu'à aujourd'hui. Ce n'est pas parce que j'avais à cœur d'être présidente d'une association que celle-ci est nécessairement la meilleure pour moi.

Parfois je me suis perdue en cours de route, à vouloir faire le bien autour de moi ou à vouloir être ou devenir une meilleure version de moi-même, à démontrer à ma famille que j'étais capable d'y arriver, « être à la hauteur », « être la meilleure » et que mes parents soient fiers de moi.

La vérité, c'est comment je me sens dans cette situation actuelle ? Il m'était essentiel d'accepter de regarder la réalité telle qu'elle est, en toute lucidité, avec toute ma conscience et d'évaluer si ce que je vis est vraiment ce que je voulais vivre.

Car au final, personne d'autre que moi ne peut apporter les changements appropriés, personne ne peut prendre de meilleures décisions que moi pour que je sois enfin parfaitement alignée sur ce que j'en attends.

Je suis généreuse, altruiste et j'aime aider les autres, être à leur écoute.

J'ai comme on pourrait le dire « la fibre du don de soi » en me donnant comme mission d'aider les autres à être mieux, plus heureux, moins souffrants. Je donne sans compter, me rendant disponible au moindre appel à l'aide, faisant passer les besoins des autres avant les miens mais à quel prix ?

Depuis peu j'ose m'arrêter quelques secondes, et j'entends cette petite voix au fond de moi qui me dit « ne m'oublie pas j'ai besoin de toi ».

Il m'arrive de confondre cette petite voix avec mon ego. Mais l'ego lui, crie fort son « et moi alors ? » et toujours en comparaison avec les autres. Pourtant je n'ai pas à me comparer aux autres car je suis unique et je sais ce que je vaudrais. Je suis fière de ce que j'ai pu faire et de ce que je mène encore aujourd'hui pour les autres.

Mais le plus important pour moi aujourd'hui, c'est de me sentir bien le plus souvent possible entourée des gens que j'apprécie et qui m'apprécient pour ce que je suis.

C'est d'écouter les signaux de tout mon être, mon corps, mon cœur et mon âme, cet enfant intérieur qui réclame toute mon attention. Elle, sait ce dont j'ai besoin.

Cette année de formation et tout ce que j'ai mis en place avec mon équipe médicale depuis des années m'ont permis de boucler « la boucle de mon existence avec l'obésité ».

Je suis enfin libre de mes frustrations, de mes moments de culpabilités avec mon « doudou » qu'est l'alimentation et j'accueille pleinement l'instant présent qui s'offre à moi avec plus de légèreté. Un poids en moins.

# BIBLIOGRAPHIE

---

## **PARTIE 1 : Les associations**

- [1] Place des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique, Héloïse Colinet, mémoire 2014-2015, DU ETP Besançon,
- [2] Définition, [Internet],  
<http://droit-finances.commentcamarche.net/contents/1371-association-loi-de-1901-definition>
- [3] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 « Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, [Internet], <https://www.legifrance.gouv.fr>
- [4] LOI n° 2004-806 du 9 Août 2004 Relative à la politique de Santé Publique, [Internet], <https://www.legifrance.gouv.fr>
- [5] M. Akrich, C. Méadel, V. Rabeharisoa, Se mobiliser pour la santé, des associations de patients témoignent [livre] 26 février 2009. Editeur presse des mines, collection sciences sociales,
- [6] cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers, HAS, avril 2008, [Internet], <http://www.has-sante.fr>
- [7] Fiche pratique B1, démocratie sanitaire les représentants d'usagers du système de santé, CISS, 2015, [Internet],  
<http://www.leciss.org/sites/default/files/Representant-usagers-systeme-de-sante.pdf>
- [8] Fiche pratique B4, agrément des associations de santé, CISS, 2015, [Internet],  
<http://www.leciss.org/sites/default/files/7-Agrement%20asso%20sante-fiche-CISS.pdf>

- [9] B. Grenier, F. Bourdillon, R. Gagnayre, le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles, santé publique, Vol.4, n°19
- [10] HAS, INPES, guide méthodologique ; structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, Paris, 2007.
- [11] B. Sandrin-Berthon, et al., l'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé, Vanves, CFES, 2001.
- [12] B. Grenier, F. Bourdillon, R. Gagnayre, le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles, 2007, Santé publique, vol.4, n° 19
- [13] Haut conseil de la santé publique, avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), procédure HCSP : gérer les divergences version V2, 01/12/2014

## **PARTIE 2 : L'obésité**

- [14] Programme de la Journée Mondiale de l'Obésité du 11 octobre 2015, [Internet], <https://www.worldobesity.org>
- [15] E. Eschwege, MA. Charles, A. Basdevant, Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité [internet], INSERM, Kantar Health, Roch, 2012, 19/08/2014,p.58,[Internet], [http://www.roche.fr/content/dam/roche\\_france/fr\\_FR/doc/obepi\\_2012.pdf](http://www.roche.fr/content/dam/roche_france/fr_FR/doc/obepi_2012.pdf)
- [16] Plan obésité 2010/2013, [Internet]
- [17] Extrait, C. Schaaf, A. Lannelli, J. Gugenheim, Etat actuel de la chirurgie bariatrique en France [e-mémoire], Académie Nationale de Chirurgie, 2015, 14 (2) : 104-107

- [18] Note de cadrage, recommandations de bonne pratique HAS, surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours, mai 2010
- [19] recommandation HAS, recommandation de bonnes pratiques : Obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte, publiées en 2009, [Internet]  
[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_765529/fr/obesite-prise-en-charge-chirurgicale-chez-l-adulte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_765529/fr/obesite-prise-en-charge-chirurgicale-chez-l-adulte)
- [20] Etude sur la chirurgie bariatrique en 2011 - Assurance Maladie – 21 février 2013 [internet]
- [21] Pr Maithé Tauber et al., Rapport OBEPEDIA, Séquence de prise en charge d'un enfant /adolescent présentant une obésité complexe à partir de sa venue dans une unité pédiatrique de CSO, décembre 2014
- [22] Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Plan obésité : les 37 centres spécialisés, [Internet]  
<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/obesite-severe-organisation-des-filieres-de-soin-pour-la-prise-en-charge>
- [23] recommandation de l'HAS, obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte, 2009, [internet]  
[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_765529/fr/obesite-prise-en-charge-chirurgicale-chez-l-adulte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_765529/fr/obesite-prise-en-charge-chirurgicale-chez-l-adulte)
- [24] Professeur O Ziegler, au nom du groupe GCC, Education thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse, 2 juin 2014
- [25] Brochure HAS : chirurgie de l'obésité, ce qu'il faut savoir avant de s'engager, 2009, [Internet], [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-09/brochure\\_obesite\\_patient\\_220909.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-09/brochure_obesite_patient_220909.pdf)

- [26] Brochure HAS : chirurgie de l'obésité chez l'adulte : information pour le médecin traitant, [Internet], [http://www.has.sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/07r08\\_info\\_mg\\_chirurgie\\_obesite\\_document\\_medecin\\_traitant.pdf](http://www.has.sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/07r08_info_mg_chirurgie_obesite_document_medecin_traitant.pdf)
- [27] Obésité : la chirurgie en plein essor, mais le suivi reste problématique RelaxNews le mercredi 11 mars 2015, [Internet], [santé médecine.net](http://sante.medicine.net)
- [28] Article, Chirurgie de l'obésité : l'Académie nationale de chirurgie dénonce le manque de suivi, 13 mars 2015, EDP nutrition, [Internet]
- [29] L. Hergott-Faure, prise en charge pré-chirurgicale de l'obésité en Franche-Comté de 2004 à 2013, [thèse], 2013-2014

## **CONCLUSION**

- [30] Article de presse, JIM.fr, Frédérique Haroche, La médecine du XXI<sup>ème</sup> siècle sera générale ou ne sera pas ! 30/06/2016, [Internet]  
[http://www.jim.fr/en\\_direct/pro\\_societe/docs/la\\_medecine\\_du\\_xxie\\_siecle\\_ser\\_a\\_generale\\_ou\\_ne\\_sera\\_pas\\_\\_159742/document\\_actu\\_pro.phtml](http://www.jim.fr/en_direct/pro_societe/docs/la_medecine_du_xxie_siecle_ser_a_generale_ou_ne_sera_pas__159742/document_actu_pro.phtml)
- [31] M. Akrich, C. Meadel, V. Rabeharisoa, (2009), Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent, Presses des Mines, Paris.



# ANNEXES

---

ANNEXE 1 : Recommandation d'organisation de la PEC des patients obèses CSO FC

ANNEXE 2 : Prise en charge thérapeutique à la Clinique du Châlonnais

ANNEXE 3 : Chirurgie de l'obésité parcours du patient HAS

ANNEXE 4 : Questionnaire Président d'associations de patients en obésité

ANNEXE 5 : Questionnaire Patients

ANNEXE 6 : Questionnaire Soignants

ANNEXE 7 : Questionnaire via réseaux sociaux de l'Académie Nationale de Médecine

# RESUME

---

A une époque où l'on parle d'intégration des associations de patients, leur participation dans l'éducation thérapeutique du patient est encore très difficile et confrontée à de multiples obstacles.

Il faudra encore du temps pour que les associations soient intégralement reconnues comme étant une véritable ressource auprès du système de santé. Dans tous les cas, la multidisciplinarité apparaît comme une démarche essentielle et positive, qui nécessite un volontarisme de tous les acteurs, qui ne va pas forcément de soi.

Dans le cadre de ma fonction de présidente d'association de patients dans la maladie chronique qu'est l'obésité, j'avais réellement besoin de faire un état des lieux concernant notre place dans le système de soin.

Mes recherches bibliographiques m'ont démontré que les associations de patients certes étaient énumérées en tant qu'acteurs dans l'ETP mais dans la réalité, elles sont peu à être représentatives même si je constate à mon niveau une implication de l'association auprès des institutions et des professionnels de santé.

Ce mémoire repose sur un constat quant à la crédibilité ou non de mon association auprès des soignants et des soignés mais surtout sur ses limites et les axes d'amélioration à mettre en place pour perdurer et apporter véritablement une pierre à l'édifice dans le parcours de soin en chirurgie bariatrique dans la région.

**Mots clés :** Association de patients – Co construction – partenariat – maillage territorial des compétences – Education thérapeutique du Patients – chirurgie bariatrique – parcours de soin.