

Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "

Auteur : Colson, Elise

Promoteur(s) : Voz, Bernard; 14141

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en éducation thérapeutique du patient

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/12845>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**Étude qualitative de la prise en charge du surpoids
et de l'obésité pédiatrique :
Le vécu des enfants, des parents et des soignants
au "CASEA" de la Clinique CHC MontLégia**

Mémoire présenté par **Elise COLSON**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en **Éducation Thérapeutique du Patient**

Responsable de finalité : Pr. **Benoît PÉTRÉ**

Promoteurs : (1) Dr. **Caroline DADOUMONT**

(2) Mr. **Bernard Voz**

Année académique **2020-2021**

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier le Dr. Caroline Dadoumont, ma promotrice, qui m'a permis de réaliser ce projet au sein du Centre Contre le Surpoids chez les Enfants et Adolescents. Bien au-delà du soutien de terrain qu'elle m'a apporté, je la remercie pour son écoute, sa patience, sa bienveillance et ses encouragements qui ont été appréciés lors des moments de désarroi ou de découragement.

Je remercie également Mr. Bernard Voz, assistant et chercheur au Département des Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège pour son soutien, ses conseils, son merveilleux suivi et sa disponibilité lors de ce travail. Il m'a permis tout au long de mon parcours de comprendre ce que sont vraiment la rigueur, la persévérance ainsi que l'importance de la recherche qualitative et son apport à la pratique.

Je remercie du fond du cœur tous les enfants, les parents et les soignants du centre CASEA qui ont permis grâce à leur participation, leur temps et leur partage d'expérience de mener à bien ce projet.

Je tiens finalement à remercier mon responsable de finalité, le Pr. Benoît Pétré pour avoir éveillé en moi une nouvelle conception du soin grâce à l'éducation thérapeutique du patient.

Un clin d'œil tout particulier à ma partenaire d'études Myriam Carlisi, pour l'énergie positive qu'elle m'a apportée durant ces deux dernières années mais aussi à ma très chère maman qui m'encourage depuis le début de mes études.

Listes des abréviations

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive

CASEA : Centre d'Action contre le Surpoids pour Enfants et Adolescents

CHC : Centre Hospitalier Chrétien

Covid-19 : Maladie provoquée par le virus SARS-CoV-2 aussi appelée Coronavirus

CPMS : Centres Psycho-Médicosociaux

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Indice de Masse Corporelle

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie Invalidité

IOTF : *International Obesity Task Force*

KCE : Centre Fédéral d'Expertise de soins de santé

ONE : Office Nationale de l'Enfance

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PNNS : Plan National Nutrition et Santé

PSE : Promotion de la Santé à l'École

RéPPOP : Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique

Résumé

Introduction : L'obésité pédiatrique touche un jeune sur cinq en Belgique. Pourtant reconnue comme pathologie chronique par l'OMS, elle n'est pas considérée comme telle pour encore bon nombre de personnes. Dès lors, la prise en charge ne peut exclusivement se baser sur la simple transmission d'informations ou de recommandations médicales, nutritionnelles et physiques. C'est ici qu'intervient l'éducation thérapeutique, une approche centrée sur le patient, apportant une véritable plus-value dans la prise en soin des enfants en surpoids ou obèses. Cependant, les offres d'éducation thérapeutique en Belgique restent assez pauvres et peu légiférées. Ce pourquoi, des centres tel que le CASEA proposent des programmes de prise en charge afin d'accompagner l'enfant et sa famille. L'analyse de la littérature et de terrain met en avant la pertinence d'étudier ce qui se passe au sein de ces programmes. Ceux-ci prennent en effet en charge un public pour lequel l'ETP pourrait offrir une expertise complémentaire et s'avérerait être profitable dans l'accompagnement des « petits patients ». L'objectif principal vise à étudier le vécu du programme contre le surpoids et l'obésité pédiatrique à travers le regard des enfants, des parents et des soignants du CASEA.

Matériel et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative (étude de cas multiples) dont la collecte des données a été réalisée sur base de 12 entretiens individuels semi-directifs. La population étudiée est constituée sous forme de cas ou triade : enfant, parent et soignant, au moyen d'un échantillon non probabiliste de participants volontaires. Une analyse thématique des entretiens a été réalisée via une méthode manuelle.

Résultats : L'analyse des données récoltées met en évidence un vécu globalement positif de la prise en charge au CASEA par l'ensemble des membres de la triade et ce, malgré un contexte de pandémie. Nombreux sont les éléments favorables qui ont permis l'implication de la triade au sein du programme et l'acquisition de connaissances pour initier des changements au quotidien.

Conclusion : Cette recherche permet de prendre conscience de deux faits importants : 1. Appréhender le vécu de l'enfant, des parents et des soignants au cours d'une pathologie chronique est nécessaire afin de mutualiser les expériences et faire évoluer les pratiques en éducation thérapeutique. 2. L'importance d'instaurer une relation triangulaire optimale, empreinte de bienveillance, s'avère indispensable afin d'assurer une prise en soin de qualité.

Mots-clés : Santé publique ; Étude qualitative ; Surpoids et obésité pédiatrique ; triade relationnelle ; Education thérapeutique du patient

Abstract

Introduction: Pediatric obesity affects one in five young people in Belgium. Recognized as a chronic pathology by the WHO, it is not considered that way for many people. Therefore, care management cannot be based exclusively on the simple transmission of information or medical, nutritional and physical recommendations. This is where therapeutic education comes in, a patient-centered approach that brings real added value in the care of overweight or obese children. However, therapeutic education offers remain rather uncommon and still poorly regulated in Belgium. For this reason, healthcare centers such as CASEA offers care programs to support the child and his family. The analysis of the literature and the field investigation highlights the relevance of studying what happens within these programs since they indeed support an audience for whom the TVE could offer complementary expertise and would prove to be profitable in supporting “little patients”. To further investigate the benefits of this kind of healthcare program, the main objective of this study is to investigate how children, parents and caregivers experienced the CASEA’s program to deal with overweight and pediatric obesity.

Material and methods: This is a qualitative study (multiple case study) whose data collection was carried out on the basis of 12 semi-structured individual interviews. The study population is constituted as a case or triad: child, parent and caregiver, using a purposive sample of voluntary participants. A thematic analysis of the interviews was carried out manually.

Results: Analysis of the data highlights an overall positive feedback of the care management at CASEA by all the members of the triad, despite the context of a pandemic. The study identified multiple elements contributing towards the involvement of the triad within the program and the acquisition of knowledge to initiate daily changes.

Conclusion: Two major conclusions can be drawn from this study: 1. Understanding the experience of the child, his parents and caregivers during a chronic pathology is necessary to share experiences in order to develop sustainable practices in therapeutic education. 2. The importance of establishing an optimal triad relationship, characterized by benevolence, is essential to ensure quality care.

Keywords: Public health; Qualitative study; Pediatric overweight and obesity; relational triad; Therapeutic patient education

TABLE DES MATIERES

I. Préambule	1
II. Introduction	2
2.1. Surpoids et obésité pédiatrique : une problématique de Santé publique	2
2.2. La place de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).....	3
2.3. Éléments contextuels.....	4
2.4. Quid de l'ETP en pédiatrie ?.....	4
2.5. CASEA : Centre d'Action contre le Surpoids pour Enfants et Adolescents	5
2.6. Triade relationnelle : enfant, parent et soignant	6
2.7. Impact de la crise sanitaire et révision initiale du projet de recherche	7
III. Question de recherche et objectifs	8
3.1. Question de recherche.....	9
3.2. Objectif général.....	9
3.3. Objectifs secondaires	9
IV. Matériel et méthodes.....	10
4.1. Type d'étude : étude de cas « multiples »	10
4.2. Population étudiée.....	10
4.2.1. Critères d'inclusion.....	10
4.2.2. Critères d'exclusion	11
4.2.3. Méthode d'échantillonnage	11
4.2.4. Taille de l'échantillon	11
4.3. Paramètres étudiés et outil de collecte des données	12
4.3.1. Description des paramètres	12
4.3.2. Outils de collecte des données	13
4.4. Organisation de la collecte des données	14
4.5. Planification de la collecte des données.....	15
4.6. Traitement des données et méthode d'analyse	15
4.7. Critères de qualité.....	16
4.7.1. Réflexivité.....	16
4.7.2. Pertinence	16
4.7.3. Transférabilité/Validité	16
4.7.4. Pré-test	17
V. Composition de l'équipe de recherche.....	17
VI. Promoteur de l'étude et origine du financement de l'étude	17
VII. Aspects réglementaires	18
7.1. Comité d'éthique	18

7.2. Vie privée et protection des données.....	18
7.3. Information et consentement.....	18
7.4. Assurance	18
VIII. Analyse des résultats.....	19
8.1. Présentation de l'échantillon.....	19
8.2. Analyse thématique	20
8.2.1. Appréhension générale du programme CASEA	20
a) Adaptation des méthodes et outils d'apprentissage	20
b) Acquisition évolutive des capacités et des compétences	22
a) L'environnement familial et extra-familial	22
8.2.2. Vécu global de la prise en charge.....	24
a) Appréhensions initiales et déstigmatisation	24
b) Besoin de soutien et de réassurance.....	25
c) Convivialité dans la relation de soin	26
8.2.3. Influence du contexte pandémique	27
a) Enfants, parents et soignants	27
b) Quid du vécu chez les adolescents ?	28
8.3. Discussion et perspectives	29
8.3.1. Discussion	29
8.3.2. Biais, forces et limites de l'étude	34
8.3.3. Perspectives	36
a) Pistes d'amélioration.....	37
b) Recommandation : proposition d'un exemple de programme d'ETP à destination des enfants, des parents et des soignants	37
IV. Conclusion.....	38
X. Bibliographie	39

I. Préambule

Après mon baccalauréat en soins infirmiers, il m'a paru important d'enrichir ma pratique professionnelle, d'aller plus loin dans le « prendre soin » pour dépasser l'aspect purement technique de la profession. C'est pourquoi, le Master en Santé publique en Education Thérapeutique du Patient (ETP), s'est présenté à moi comme une réelle opportunité. Les divers apprentissages reçus tout au long de mon parcours, principalement axés sur la population adulte, il m'a paru évident d'orienter mon projet de recherche afin de parfaire mes connaissances auprès de la population pédiatrique.

En tant qu'infirmière et portant une attention toute particulière à la promotion, l'éducation à la santé, la nutrition et la diététique, il était évident de cibler mon sujet de recherche en ce sens. A l'heure actuelle, il n'est plus à prouver que le surpoids et l'obésité infantile constituent un réel problème de santé publique. Les enfants et adolescents en excès de poids risquent de le rester une fois adulte et sont par ailleurs, plus susceptibles de développer des maladies chroniques et des troubles psychologiques dans le futur. L'origine multifactorielle de l'obésité et la nécessité de prendre en compte les facteurs biologiques, comportementaux et environnementaux en interaction les uns avec les autres, en font une prise en charge complexe.

Les programmes en ETP apportent significativement une plus-value dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille grâce à une prise en charge personnalisée. Malheureusement, en Belgique, ces programmes ne sont pas encore reconnus et légiférés. Nombreuses sont les actions publiques préventives qui sont mises en place pour lutter contre l'obésité infantile. Néanmoins, la question est de savoir concrètement vers quelles offres alternatives de prise en charge orienter les « petits patients » en excès de poids. Cela a suscité ma curiosité dans la mesure où je me suis interrogée sur les programmes éducatifs existants en Belgique dans le cadre du surpoids et de l'obésité pédiatrique. C'est alors que je me suis tournée vers le Centre d'Action contre le Surpoids chez les Enfants et les Adolescents (CASEA) à la clinique CHC MontLégia (Liège). L'objectif étant d'appréhender le vécu des enfants, des parents et des soignants au sein d'un programme éducatif de ce type, ne dispensant pas d'éducation thérapeutique en tant que tel.

II. Introduction

2.1. Surpoids et obésité pédiatrique : une problématique de Santé publique

En augmentation partout dans le monde, autant chez l'adulte que chez l'enfant, le surpoids et l'obésité sont reconnus par l'OMS comme de réelles pathologies chroniques. Il s'agit d'une « *accumulation anormale ou excessive de graisse qui peut nuire à la santé* » (1). Représentant un enjeu majeur de santé publique, elles menacent de se transformer en véritable phénomène pandémique (1). Selon le rapport de l'IOTF, un enfant sur dix dans le monde présente un excès de poids. Soit sur les 155 millions d'enfants, environ 30 à 45 millions d'entre eux sont obèses (2). En Belgique, on estime à 19 % le nombre d'enfants âgés de 2 à 17 ans qui présentent un excès de poids (soit un jeune sur cinq) et 5,8 % en situation d'obésité (3).

Les causes multidimensionnelles de cette pathologie ainsi que ses complications médicales, psychologiques et sociales nombreuses, en font un phénomène complexe à maîtriser (1). Les principales causes de l'obésité infantile identifiées¹ par l'OMS se concentrent sur un changement de régime alimentaire avec « *une consommation accrue d'aliments énergétiques riches en graisses, en sucres, pauvres en vitamines, minéraux et autres micro-nutriments* » mais principalement, une tendance à la diminution de l'activité physique (5). Pour cela, l'ONE belge a établi quelques recommandations, telle qu'une activité physique modérée à raison de 60 minutes par jour en l'alliant à une alimentation saine mais aussi au plaisir et au partage (6).

Chez l'enfant comme chez l'adulte, l'IMC est utilisé pour évaluer la corpulence². Les seuils recommandés en pratique clinique pour définir le surpoids ainsi que l'obésité chez l'enfant et l'adolescent jusqu'à 18 ans, sont ceux des courbes de corpulence du PNNS³ (8). Selon l'ANAES, le calcul de l'IMC doit être reporté sur des courbes d'évolution de la corpulence en fonction de l'âge et du sexe, nommées courbes de percentiles (9). La HAS recommande d'ailleurs de surveiller l'IMC systématiquement chez tous les enfants et adolescents « *quel que soit leur âge, leur corpulence apparente, le motif de consultation et ce, au minimum 2 ou 3 fois par an* ». Tout en restant particulièrement attentif aux enfants présentant des facteurs de risque d'obésité précoce

¹ Nb : la HAS identifie également les causes génétiques et épigénétiques (facteur de risque non modifiable) dans l'hérédité de l'obésité. Bien que cela ne représente qu'une plus faible proportion, « *les enfants de parents obèses ont plus de risque de devenir obèses que les enfants dont les parents ne le sont pas* » (4).

² La valeur de l'IMC comme mesure de l'obésité pédiatrique et son efficacité en tant que moyen de dépistage a été évaluée par comparaison aux « *gold standard* » des méthodes de mesure directe de l'adiposité (7).

³ Cfr. **Annexe 01** (Nb : ces seuils sont issus à la fois des références françaises et des références de l'IOTF) (4).

(4). Sur ce point, sont incriminés : le rebond d'adiposité précoce, l'obésité et le niveau socio-économique des parents mais aussi un poids de naissance élevé et la sédentarité (10). Finalement, l'accroissement de la prévalence de l'obésité pédiatrique et sa tendance à persister à l'âge adulte⁴, constituent un enjeu de santé publique important et justifient dès lors, la mise en place de stratégies préventives et thérapeutiques efficaces (5).

2.2. La place de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

L'augmentation de l'espérance de vie de la population fait apparaître de plus en plus de pathologies chroniques ou « *affections de longues durées* » de plus de six mois (11). Parallèlement, subsiste une sous-estimation des multimorbidités associées, représentant un fardeau supplémentaire pour les patients (12). En effet, les traitements sont de plus en plus complexes et les interactions avec les partenaires de soins multiples. L'impact que représente ce type de pathologie sur le budget des soins de santé et la faible adhésion thérapeutique des patients⁵, justifient d'approcher cette question sous un autre angle. C'est alors qu'intervient l'éducation thérapeutique du patient (11).

Plus que de la simple information sur la maladie ou le traitement, le patient a besoin d'apprendre à gérer sa vie avec sa maladie (14). L'ETP apparaît donc comme un « *processus interactif permanent intégré dans les soins* » incluant également les proches du patient. L'ETP implique des activités interdisciplinaires de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion (pathologie, traitement, complications et mesures hygiéno-diététiques) mais également des compétences d'adaptation ou psychosociales (13). Cette approche centrée sur le patient (ACP) soutient « l'empowerment » de ce dernier, lui permettant de renforcer sa capacité d'agir sur les facteurs déterminants de sa santé (15). L'efficacité de cette pratique a été démontrée dans de nombreuses études chez les adultes et ce auprès de plusieurs pathologies telles que : le diabète, l'asthme, la BPCO, l'obésité, la cardiologie, l'oncologie etc. En effet, l'ETP permet de réduire les hospitalisations, les épisodes aigus ainsi que les complications liées à la maladie mais surtout, elle améliore la qualité de vie des patients (16).

⁴ 20 à 50 % des enfants obèses *avant* la puberté et 50 à 70 % des enfants obèses *après* la puberté, le resteront à l'âge adulte (4).

⁵ La non-adhérence thérapeutique concerne 30 à 70 % des patients chroniques, qui ne suivent pas « correctement » les prescriptions/recommandations voire qui arrêtent leur traitement (13).

2.3. Éléments contextuels

Le développement des maladies chroniques, l'accès facilité à l'information et la volonté du patient de ne plus « subir » les soins constituent les raisons qui amènent les autorités politiques et les institutions de soins à intégrer progressivement l'approche de l'éducation thérapeutique. En Europe, chaque pays a développé son approche en termes d'éducation thérapeutique en fonction de son système de soin (17). En France, l'ETP est organisée sous forme de programmes⁶ qui sont dispensés par des équipes pluriprofessionnelles formées à cet effet. Ces programmes répondent à une planification de l'ETP en 4 étapes : élaboration d'un diagnostic éducatif, définition d'un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, planification et mise en œuvre de séances individuelles ou collectives, réalisation d'une évaluation des compétences et du déroulement du programme (18). En Belgique, le cadre législatif est peu soutenant et il n'existe pas de reconnaissance légale (19). Les pratiques des professionnels en éducation thérapeutique sont peu développées sur le territoire belge, souvent peu formalisées et structurées pour certaines maladies chroniques. Néanmoins, il existe certains projets pilotes qui reconnaissent l'ETP pour certaines pathologies telles que le diabète et l'insuffisance rénale avec des trajets de soins et des conventions. Les activités d'éducation sont pour le moment laissées au bon vouloir et à la bonne organisation des équipes de soins ou des soignants eux-mêmes (20).

2.4. Quid de l'ETP en pédiatrie ?

Tout comme chez l'adulte, l'éducation thérapeutique a fait ses preuves en pédiatrie. Une étude rétrospective sur l'obésité infantile a été réalisée pendant 3 ans. Les résultats ont démontré une diminution significative de l'IMC ainsi qu'une réduction du nombre d'enfants présentant une obésité sévère et ce, après implémentation de séances d'éducation thérapeutique (21). En France, l'ETP pédiatrique est intégrée dans les soins de santé et ce, dans une démarche clairement établie par les autorités compétentes avec des programmes d'éducation thérapeutique pour le surpoids et l'obésité (22). Ceux-ci tiennent compte de l'âge de l'enfant, de son développement et de sa maturité (8) bien que peu d'éléments sont précisés afin de guider les équipes dans la prise en compte des diverses spécificités pédiatriques (23). En Belgique, il n'existe pas de modèle de prise en charge spécifique à la pédiatrie sauf dans le cas d'une convention métabolique où les séances d'ETP sont prévues et intégrées dans ce type de soin (24).

⁶ La création des programmes d'ETP s'est basée sur les recommandations formulées par l'OMS en 1998 et sont légiférés depuis 2009.

Concernant le surpoids et l'obésité infantile, il n'en est rien pour l'instant selon la littérature. Néanmoins, le Centre d'Éducation du Patient belge met l'accent sur trois particularités de l'ETP en pédiatrie, à savoir : l'entourage, la pédagogie et le vécu de l'enfant. En effet, un enfant n'est pas encore apte à s'autogérer au quotidien et se retrouve donc sous l'autorité bienveillante de ses parents ou des professionnels de soins de santé qui en ont la charge (24).

Bien que l'efficacité de l'ETP pourrait représenter une alternative à d'autres approches thérapeutiques tant chez les adultes que chez les enfants, les offres de prise en charge restent peu nombreuses et non formalisées en Belgique alors que les demandes sont grandissantes. Sur ce point, il y a une véritable volonté de la part des équipes de construire et de s'impliquer dans la mise en œuvre de l'offre en éducation thérapeutique (22). De plus, l'évolution de l'état nutritionnel chez les plus jeunes en Belgique est inquiétante⁷. En plus de comporter un risque pour la santé, le surpoids et l'obésité influencent également la qualité de vie des enfants avec un impact sur leur fonctionnement physique, social et psychologique (25).

Alors que les différents rapports insistent sur l'importance d'instaurer des politiques éducatives et de prévention (car l'enfance constitue le moment idéal pour éviter l'apparition du surpoids), il persiste de nombreux obstacles : le manque de soutien financier de l'INAMI pour coordonner le travail pluridisciplinaire, l'absence de thérapeutes spécialisés par discipline et par région en ETP, le défaut de trajets de soins ainsi que le peu de formations sur les spécificités de la prise en charge pédiatrique (3). Sans oublier, la dimension temporelle qu'implique la participation aux programmes, les défis liés à l'environnement physique (accessibilité), l'influence de l'entourage et le niveau de revenu des familles afin d'instaurer des changements dans les habitudes de vie (26). Dès lors que l'attention semble être exclusivement portée sur la population adulte et que les offres de prises en charge en ETP pédiatrique sont manquantes, vers quelles autres alternatives existantes orienter les « petits patients » ?

2.5. CASEA : Centre d'Action contre le Surpoids pour Enfants et Adolescents

En février 2009, un Centre d'Action contre le Surpoids pour les Enfants et Adolescents a été créé. Situé au sein de la Clinique CHC MontLégia (Liège), ce centre propose aux enfants et aux adolescents âgés de 4 à 18 ans, en excès de poids ou obèses, un programme axé sur

⁷ Cfr. **Annexe 02** (Nb : il s'agit de données auto-rapportées entraînant ainsi une sous-estimation de l'IMC moyen et donc de la prévalence du surpoids/obésité dans la population pédiatrique).

l'accompagnement et l'investissement de toute la famille dans l'apprentissage des modifications des habitudes alimentaires. Il comprend trois phases planifiées sur une période de six à neuf mois, en dehors des périodes scolaires en alternant des séances individuelles et de groupes (ateliers). L'équipe pluridisciplinaire est composée de trois pédiatres endocrinologues, une pédiatre nutritionniste, une psychologue clinicienne, une diététicienne et une assistante sociale.

En ce qui concerne le déroulement du programme, l'enfant rencontre d'abord le pédiatre (ou la diététicienne) pour un premier entretien d'anamnèse⁸. L'enfant est ensuite amené à revoir le pédiatre tous les quatre à six mois. Après ce premier rendez-vous, le « petit patient » est reçu par la diététicienne qui établit un plan alimentaire et qui reverra l'enfant à raison d'une fois par mois. Une consultation avec la psychologue est possible mais non systématique. En fin de parcours, une évaluation permet de prendre la mesure de perte de poids, des changements induits au sein de la famille et de mettre en place un suivi pour éviter une rechute.

2.6. Triade relationnelle : enfant, parent et soignant

Au sein des divers programmes d'accompagnement des patients chroniques en pédiatrie, les recherches insistent sur la nécessité d'un engagement collaboratif des partenaires de soins (enfant, parents, soignants) en vue de l'amélioration de l'IMC de l'enfant (27)(28)(29)(30). Les données recensées au centre CASEA établissent que la grande majorité des enfants est invitée à suivre le programme à la suite des recommandations faites par leur médecin traitant ou spécialiste, les services PSE, les centres PMS, la Croix Rouge, l'ONE etc. *A contrario*, seule une petite proportion des enfants s'implique dans le programme à l'initiative d'une décision prise par leurs parents, grands-parents voire de leur propre chef⁹. En guise d'explication de ce phénomène, des études mettent en exergue que les parents ont très souvent tendance à sous-estimer le surpoids ou l'obésité de leur enfant, pouvant ainsi représenter un obstacle à l'engagement collaboratif de la triade relationnelle : enfant, parents et soignants (29)(31).

La littérature démontre qu'un accompagnement adéquat du patient chronique est bâti sur de multiples interactions entre l'enfant, les parents et les professionnels de soins de santé pour que

⁸ Nb : une évaluation médicale approfondie est nécessaire au préalable afin d'exclure une étiologie secondaire au surpoids ou à l'obésité de l'enfant telle qu'une cause endocrinienne par exemple.

⁹ Au cours de l'année 2019-2020, sur les 91 enfants âgés de 6 à 12 ans inclus (N = 91) : **75.6 %** ont suivi le programme CASEA suite aux recommandations externes vs 24.4 % d'entre eux à l'initiative de leurs parents (*Nb* : NA = 1). Sur les 38 adolescents âgés de plus de 12 ans à 18 ans inclus (N = 38) : **55.3 %** ont suivi le programme CASEA suite aux recommandations externes vs 44.7 % d'entre eux à l'initiative de leurs parents ou de leur propre initiative.

les apprentissages et la mise en œuvre de séances éducatives puissent s'élaborer (32). En ETP, cette coordination des échanges et des actions est au cœur d'un réseau de liens et de relations et constituent des points indispensables afin de répondre de manière optimale aux besoins, aux attentes des patients et de leur entourage (33). À l'instar d'une étude qualitative menée auprès de patients adultes en surpoids et obèses, il a été démontré que le fonctionnement de cette triade est loin d'être optimal en ce qui concerne les interactions et la communication qui impactent la dynamique relationnelle triangulaire des parties qui la compose (34). Par conséquent, la question se pose également dans le cadre de la population pédiatrique.

De surcroît, la pratique de l'ETP attise la curiosité des soignants du CASEA. Ils manifestent de l'intérêt pour cette discipline car ils soulèvent l'existence de certaines lacunes quant à l'adéquation des interactions avec les parents et l'enfant mais également quant à la coordination des actions entre la triade. Ils souhaitent donc en apprendre d'avantage afin d'améliorer leurs connaissances et ainsi, proposer des modifications dans le programme afin d'améliorer le suivi des « petits patients » et d'apporter une plus-value au centre. L'analyse de la littérature mais surtout l'analyse de terrain, met en avant l'attrait d'aller étudier ce qu'il se passe au sein de ces programmes éducatifs contre le surpoids et l'obésité pédiatrique. En effet, ces centres prennent en charge un public pour lequel l'ETP pourrait offrir une expertise complémentaire et s'avérerait être profitables dans l'accompagnement des patients pédiatriques.

2.7. Impact de la crise sanitaire et révision initiale du projet de recherche

La crise sanitaire mondiale liée au virus SARS-CoV-2 (également appelé Coronavirus ou Covid-19), a impacté les systèmes de soins de santé ainsi que la vie sociale et économique de chaque pays (35). Durant la période de confinement imposée par le Conseil National de Sécurité belge en mars 2020, le nombre de consultations a considérablement chuté et les secteurs de soins de santé ont rencontré de nouveaux défis. En effet, à la fin de cette période, nombreuses sont les équipes qui ont dû faire face à la fermeture de certaines structures. Elles ont dû prendre en charge des patients pour lesquels la situation s'était aggravée suite à un arrêt ou renoncement des suivis (les soins considérés comme « non urgents » ont été reportés) ou suite à des retards de diagnostics (36). Le programme du CASEA a également été impacté par cette crise sanitaire. À l'heure actuelle, le nombre de consultations est toujours fortement diminué, certains suivis sont assurés grâce à des appels téléphoniques et l'intégration de nouveaux patients au sein du programme reste assez faible. Les activités pluridisciplinaires sont suspendues et les ateliers de groupes avec

les enfants et les parents, annulés. Ce pourquoi, le projet initial de recherche a dû être revu en raison de ce contexte sanitaire et des conditions de terrain n'étant plus favorables à la réalisation adéquate des activités du centre. Une étude qualitative principalement basée sur une observation non-participante de terrain devait être réalisée afin d'étudier la dynamique interactionnelle de la triade enfant, parent et soignant dans un contexte éducatif.

III. Question de recherche et objectifs

La recherche est dorénavant orientée sur le vécu des professionnels de soins de santé, des enfants et parents adhérant au programme du CASEA en tenant compte du contexte sanitaire actuel. L'ETP étant par définition centrée sur le patient, le ressenti est un élément majeur à prendre en compte au cours d'une pathologie chronique. Les éléments qui influencent les comportements des patients vis-à-vis de leur adhésion à un programme éducatif tel que proposé par le CASEA, ne relèvent pas uniquement d'un simple apprentissage de compétences d'auto-soins ou d'adaptation mais bien de la prise en compte de leur vécu, leur ressenti ainsi que leurs interactions avec les professionnels de santé (37). De surcroît, peu d'études ont été menées sur le vécu des patients et de leur entourage ayant suivi un programme de prise en charge contre le surpoids et l'obésité pédiatrique. Apprécier l'expérience vécue par la triade permettrait d'influencer de manière positive la prise en charge en l'envisageant autrement.

L'originalité de cette recherche repose sur le fait d'étudier ce phénomène au regard de la littérature disponible en matière d'éducation thérapeutique pédiatrique. Mais aussi, de percevoir en quoi cette approche pourrait être profitable à un centre qui ne propose pas d'ETP et de respecter le souhait des professionnels de santé du centre désirant intégrer l'éducation thérapeutique dans leur pratique. La particularité supplémentaire du projet repose également sur l'utilisation spécifique du cadre conceptuel de l'ETP en pédiatrie ainsi que sur ses grands principes¹⁰ comme outil d'analyse et non comme outil d'implémentation, utilisé initialement sous cette forme (23) .

¹⁰ Cfr. **Annexe 03** (méta-analyse de 1998 à 2012 qui a permis de recenser cinq attributs spécifiques au concept d'éducation thérapeutique pédiatrique en lien avec diverses maladies chroniques dont le surpoids et l'obésité).

3.1. Question de recherche

« Comment les préceptes de l'éducation thérapeutique permettent-ils d'appréhender le vécu d'un programme contre le surpoids et l'obésité pédiatrique à la Clinique CHC MontLégia ? »

3.2. Objectif général

L'objectif principal de l'étude, dans une démarche inductive, vise à comprendre comment la prise en charge est vécue par l'ensemble des membres du centre CASEA de la Clinique CHC MontLégia. Il s'agira de rendre compte et de décrire le vécu de la triade relationnelle enfant, parents et soignant en ce qui concerne leur ressenti durant leur prise en charge. Et ce, en tenant compte du contexte sanitaire afin de déterminer également si cette crise liée au Covid-19 peut ou non, poser des défis importants dans l'accompagnement des enfants en surpoids ou obèses. Et par ailleurs, permettre de mieux appréhender les difficultés rencontrées au sein du programme.

Une fois les résultats obtenus, il serait souhaitable que cette étude puisse servir de tremplin à d'autres études en envisageant des recommandations spécifiques en matière d'éducation thérapeutique pédiatrique. Ces recommandations permettraient éventuellement de faire évoluer de manière positive les dispositifs mis en place par le centre CASEA. Et, pourquoi pas, à plus large échelle, des recommandations pour les institutions de soins qui implémentent des programmes de prise en charge pour les maladies chroniques pédiatriques sans offre d'éducation thérapeutique.

3.3. Objectifs secondaires

Grâce à ce « retour d'expérience », l'objectif sera de découvrir d'éventuels nouveaux besoins émergents et d'amener des initiatives de prises en charge innovantes et ce, en faisant écho aux objectifs du programme du centre. Cependant, il est nécessaire de préciser qu'aucune modification ne sera apportée au programme CASEA existant. Ces pistes d'amélioration envisagées permettront donc de renforcer l'engagement des parties et de pérenniser les activités du centre le plus longtemps possible pour « enrichir » et assurer le suivi des patients chroniques en pédiatrie. Pour terminer, il pourrait être envisageable de déterminer ce en quoi une approche en pleine évolution telle que l'ETP pourrait représenter une plus-value dans la prise en charge des « petits patients » atteints de maladies chroniques. Et dès lors, conscientiser les professionnels et institutions de soins de santé à cette démarche.

IV. Matériel et méthodes

4.1. Type d'étude : étude de cas « multiples »

Il est ici judicieux de faire appel à une étude qualitative étant donné que l'objectif de la recherche vise à comprendre comment un système social fonctionne ou se comporte en situation réelle au sein d'un programme de soin. Au vu de la complexité des systèmes humains et sociaux, ceux-ci ne peuvent être appréhendés exclusivement au moyen de techniques quantitatives (38). Le procédé vise à un même but : rendre compte de l'expérience humaine dans un milieu naturel (38). De plus, les méthodes qualitatives semblent avoir beaucoup à offrir aux institutions de soins chargées de la recherche en santé. Pour ce projet, c'est un point appréciable au vu du désir de proposition de pistes d'amélioration et/ou recommandations spécifiques (39). La typologie est une étude de cas intrinsèque (*intrinsic case study*) visant une meilleure compréhension de la problématique incarnée au sein de différents cas. Le design repose sur une étude de cas multiples car il apparaît plus prudent d'étudier plusieurs cas lorsque l'objectif de recherche relève davantage de la compréhension d'un phénomène afin d'être « généralisé » (40).

4.2. Population étudiée

Le public cible a été déterminé à l'aune du schéma conceptuel (annexe 03) reprenant : les enfants, leurs parents et l'équipe soignante du CASEA (pédiatres, diététicienne et psychologue). Ce modèle prend en considération toutes les dimensions bio-psycho-sociales de l'enfant afin d'adopter une approche holistique de prise en soin. De plus, une importance particulière est accordée à la compréhension du vécu et de l'expérience de chacune des parties (24).

4.2.1. Critères d'inclusion

- L'enfant (fille ou garçon) âgé entre 6 et 12 ans présentant un surpoids ($IMC \geq 97^e$ percentile) ou une obésité ($IMC \geq$ seuil IOTF-30). Cette tranche d'âge a été déterminée sur base de plusieurs études (41)(42) démontrant qu'il s'agit d'une période favorable pour implémenter des stratégies de prévention (43).
- Adhésion au programme CASEA au sein de la Clinique CHC MontLégia (année 2019 ou janvier 2020)¹¹.

¹¹ Enfants suivis avant la période de crise sanitaire afin de comprendre comment la prise en charge évolue au décours de cette période Covid-19.

- Enfant sollicité à participer au programme à l'initiative de ses parents, personnes externes (proches, grands-parents) ou de son propre chef.
- Enfant envoyé à l'initiative des recommandations faites par son école, les centres PSE/PMS, médecin traitant, spécialiste, ...
- Enfant suffisamment « structuré » et capable d'abstraction¹².
- Le(s) parent(s) respectif(s) de l'enfant (séparé(s)/divorcé(s) ou non).
- Les professionnels de soins de santé du centre CASEA : pédiatres, diététicienne et psychologue du service.

4.2.2. Critères d'exclusion

- Enfants de moins de 6 ans et population adolescente de 13 à 18 ans.
- Enfants issus d'institutions publiques de protection de la jeunesse, enfants orphelins ou placés par le Juge...
- Adhésion au programme CASEA au sein de la Clinique CHC MontLégia en période de crise sanitaire Covid-19 (mars 2020).

4.2.3. Méthode d'échantillonnage

Une méthode d'échantillonnage non probabiliste dite de choix raisonné (*purposive sample*) a été établie en fonction de ces critères d'éligibilité. Le but était de cibler les personnes les plus susceptibles de fournir des données riches en informations par rapport à la problématique afin que l'échantillon représente, de façon adéquate, le phénomène de l'étude et son contexte (40).

4.2.4. Taille de l'échantillon

Le nombre de personnes interviewées est de quatre cas ou « triades ». Elles ont été sélectionnées selon la relation triangulaire telle que définie par le cadre conceptuel d'ETP pédiatrique.

Composition d'un cas/une triade : 1 enfant, 1 membre de la famille accompagnant régulièrement l'enfant aux différentes séances et 1 soignant de référence (pédiatres,

¹² Les entretiens individuels avec l'enfant seront réalisés uniquement si ce dernier manifeste la capacité de supporter d'être seul en présence d'un adulte étranger, autre qu'une figure d'attachement connue et ce moyennant un accord préalable des parents (24).

diététicienne et psychologue) qui aura rencontré l'enfant et ses parents au premier rendez-vous d'adhésion. Il suivra idéalement ceux-ci lors des différentes séances éducatives.

4.3. Paramètres étudiés et outil de collecte des données

4.3.1. Description des paramètres

Autour du cadre conceptuel d'ETP en pédiatrie (annexe 03) gravitent cinq attributs spécifiques, détaillés ci-dessous. Ils sont initialement utilisés afin de penser l'opérationnalisation de l'ETP pédiatrique mais dans le cadre de cette recherche, ils seront exploités comme des paramètres afin d'étudier et comprendre le vécu d'un programme éducatif (hors contexte d'ETP).

- **La triade relationnelle** : l'enfant est l'élément central du cadre. Le professionnel de santé doit tenir compte de son vécu, de son expérience de vie avec sa maladie afin de l'accompagner jusqu'à son passage à l'âge adulte (24). En effet, l'expérience et le vécu vont conditionner le déroulement des activités d'éducation thérapeutique, qui se doivent d'être constamment réévaluées et réadaptées aux besoins de l'enfant. Puisque « *l'équipe soignante participe à la consolidation du lien familial entre l'enfant et le parent* » (44), il est important de considérer également le point de vue des parents, leurs représentations et leurs préoccupations (23). Assurément, l'enfant, le parent et le professionnel de santé disposent de besoins différents et tout aussi spécifiques qu'il conviendra de prendre en compte au regard des principes de base qui régissent l'éducation thérapeutique du patient en pédiatrie (22).
- **Les partenariats collaboratifs** : sont constitués des grands-parents, de la fratrie, des aidants naturels ainsi que du milieu scolaire. Ils peuvent représenter une ressource pour l'enfant et les parents afin de les aider à traverser les difficultés liées à la maladie. Le professionnel de santé se doit donc aussi d'inclure ces partenariats (24).
- **L'adaptation des méthodes et outils d'apprentissage** : il est essentiel de tenir compte du stade de développement de l'enfant d'un point de vue cognitif, psychomoteur et psychoaffectif (23). En fonction de son stade de développement, l'enfant va s'exprimer différemment au travers de ses émotions, son imaginaire, ses sentiments, ses sensations, ... Ce pourquoi, le soignant se doit d'y être attentif en adaptant sa communication et en ajustant son vocabulaire par exemple (22). Les techniques pédagogiques tendent à favoriser l'autonomie progressive de l'enfant avec le diagnostic éducatif (étape préliminaire et

essentielle en ETP) et les objectifs pédagogiques qui doivent être réajustés en permanence, en fonction de l'âge de l'enfant et de son niveau de maturité (23).

- **Acquisition évolutive des capacités et compétences** : il s'agit d'un accompagnement sur le long terme par les équipes soignantes de l'enfant et de sa famille dans l'acquisition et le maintien des capacités et compétences pour les aider à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie (23).
- **La créativité dans les stratégies d'apprentissage** : est un attribut essentiel de l'ETP en pédiatrie. Cela permet aux soignants-éducateurs d'intéresser l'enfant dans les activités proposées et ainsi, de promouvoir l'interactivité (23).

4.3.2. Outils de collecte des données

- **Questionnaire clinique/socio-démographique** (annexe 04) : afin de dresser un portrait global de l'ensemble des participants : enfants, parents et soignants.
- **Entrevues semi-directives individuelles** (annexe 05) : trois guides d'entretien ont été construits sur base du cadre théorique afin de recueillir les différentes données. Les thèmes ont été axés sur les différents paramètres présentés précédemment.

Afin de s'approcher au plus près de l'expérience des participants, les différentes questions relevant de l'ETP pédiatrique n'ont pas été abordées telles quelles lors des entrevues. Bien que les professionnels du CASEA mettent en application certaines notions relatives à l'éducation thérapeutique, ceux-ci n'y sont pas formés. Une simplification des termes relatifs à l'ETP a été apportée pour l'ensemble des participants. Les questions d'entretien se détachent donc des termes spécifiques en ce sens afin d'éviter toute incompréhension. Les entrevues ont été réalisées grâce à des enregistrements numériques audios anonymisés. Une attention particulière a été apportée pour les entretiens avec les enfants grâce à une simplification du vocabulaire. Les entretiens semi-directifs se sont déroulés dans un local spécifique, au calme, loin des agitations hospitalières. L'accueil de l'enfant et du parent s'est fait de manière simultanée avec signature des différents documents relatifs au consentement éclairé et à la protection des données. Afin que l'enfant ne soit pas influencé par les réponses données par son parent, il a été interviewé (avec accord oral préalable du parent) seul avec l'enquêteur. Les entretiens ont duré en moyenne 15 minutes pour les enfants, 20 minutes pour les parents et 30 minutes pour les soignants.

4.4. Organisation de la collecte des données

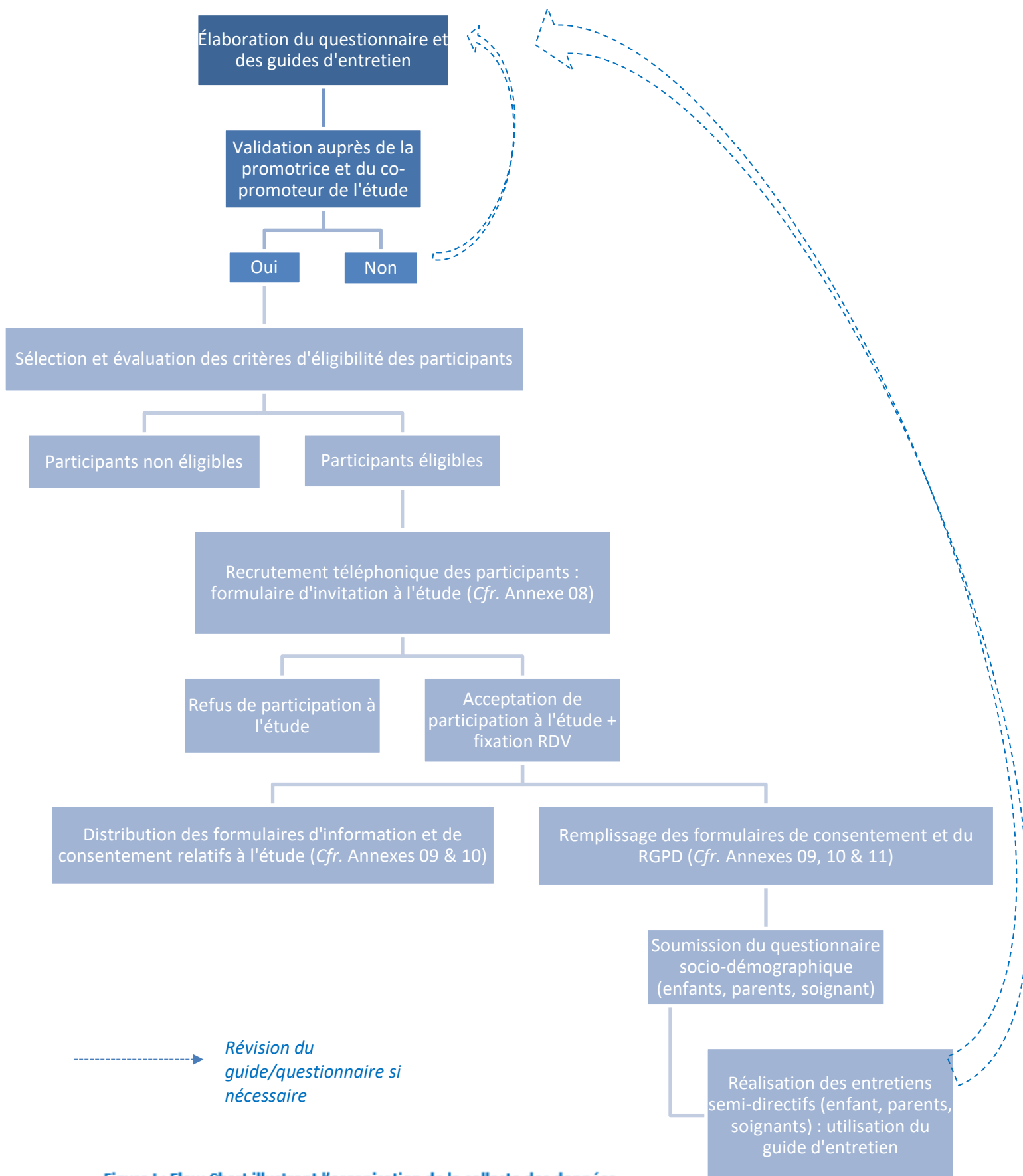


Figure 1 : Flow Chart illustrant l'organisation de la collecte des données

4.5. Planification de la collecte des données

Les parents et les enfants éligibles ont été contactés par téléphone vers la mi-janvier, début février 2021 afin de convenir avec eux d'un rendez-vous au sein du CHC. Les enfants, parents et soignants volontaires ont alors reçu tous les détails de l'étude via un formulaire d'invitation envoyé par mail (annexe 08). La collecte des données a été réalisée en mars et avril 2021.

4.6. Traitement des données et méthode d'analyse

Les données ont été traitées grâce à une analyse thématique (45). L'analyse du contenu des entretiens a été faite manuellement car la méthode via logiciels n'apporte pas de plus-value à l'étude, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un échantillon réduit (46). Il s'agit d'une analyse catégorielle qui repose sur l'utilisation d'un code et peut se définir comme une réorganisation sous forme résumée du contenu. Le codage correspond à une transformation des données brutes du texte effectuée selon des règles précises. Le texte, résultant des différents entretiens, a été découpé en unités elles-mêmes classées en catégories selon des associations d'idées (47).

Déroulement de l'analyse thématique¹³ :

- Retranscription intégrale des entretiens anonymisés sur Microsoft Word.
- Lecture globale des entretiens quelques jours après leur réalisation pour se familiariser et se réimprégner de ceux-ci.
- Réalisation de la grille d'analyse classée en cinq thèmes issus du cadre de référence selon un code couleur spécifique à chaque thème.
- Sélection des verbatims (forme du discours des participants) au sein du texte en y intégrant également les formes non verbales observées, écrites entre parenthèses.
- Classification et catégorisation des verbatims sélectionnés selon chaque thème.
- Synthèse analytique par cas/triade décrivant en détail chaque entretien mené.
- Saut inductif/interprétatif : les mots et les significations ont été extraits des discours pour créer des codes ou « nœuds » de sens.
- Synthèse analytique générale afin de condenser le contenu des résultats.

¹³ Il s'agit d'un travail itératif où collecte et analyse ont été réalisées de manière constante tout au long de la collecte des données.

4.7. Critères de qualité

Afin d'assurer la validité de l'analyse qualitative de cette étude, celle-ci reposera sur les *guidelines* établi par Malterud (48).

4.7.1. Réflexivité

En tant qu'infirmière et portant une attention particulière à la nutrition et la diététique, il s'agit indéniablement d'un sujet touchant de près ma vie professionnelle et personnelle. L'idée d'explorer le vécu des enfants, des parents et des soignants ne m'est donc pas apparue au hasard. Cependant, la question de recherche découle d'un constat évident de la littérature et de terrain : le manque de formalisation de l'éducation thérapeutique pédiatrique et le défaut de coordination des interactions et des actions au sein de cette triade relationnelle. Afin de garantir une réflexivité tout au long de la recherche, la consultation d'un expert (co-promoteur de l'étude) a été mise en place au terme des entretiens, dans un souci d'objectivité et de validité. Pour assurer la réflexivité, il est également important d'avoir conscience de ses propres « préconceptions » et d'en tenir compte. Dans le cadre de cette recherche, cet apriori est l'idée d'une présence presque systématique de difficultés rencontrées dans le programme de prise en charge des enfants en surpoids ou obèses, d'autant plus marquée par la crise sanitaire. Ce pourquoi, ces propos qui peuvent ne pas aller dans le sens de ces préconceptions initiales, seront pris en compte en veillant à ne pas les inclure dans l'analyse finale.

4.7.2. Pertinence

Bien que l'objectif de ce mémoire suggère une approche plutôt phénoménologique de recherche de sens et de description des significations d'une expérience vécue, l'approche par étude de cas reste la plus appropriée. La démarche de cette étude qualitative s'avère pertinente afin de prendre connaissance de ce nouveau contexte de prise en charge en période de crise sanitaire. Elle permet également de s'intéresser plus en profondeur au vécu des enfants, des parents et des soignants pour permettre de remédier aux difficultés rencontrées au sein du programme.

4.7.3. Transférabilité/Validité

La méthode d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné est la technique appropriée dans le cadre de cette étude. L'exploration du vécu nécessite l'analyse en profondeur du discours des personnes interrogées, incluant, par conséquent, un faible échantillon et la nécessité d'une

sélection de profils variés afin d'apporter un large panel d'idées pour répondre de manière complète à la question de recherche et veiller ainsi à la validité interne de l'étude. Les résultats de cette recherche ne sont pas généralisables à la population. Néanmoins, s'agissant d'une prise en charge dans un contexte spécifique, la démarche qualitative se révèle nécessaire afin de prendre connaissance de résultats qui pourront, ensuite, être vérifiés à plus grande échelle.

4.7.4. Pré-test

Le questionnaire clinique/socio-démographique et les guides d'entretien utilisés lors des rencontres ont été préalablement vérifiés et validés par le Dr. Caroline Dadoumont ainsi que par Mr. Bernard Voz (*Cfr.* Ci-dessous) afin de s'assurer de leur bonne compréhension et de leur fluidité d'utilisation. Une seule modification a été réalisée dans le guide d'entretien des soignants afin d'approfondir la question sur l'accueil des enfants et des parents au CASEA.

V. Composition de l'équipe de recherche

- Dr. Dadoumont Caroline (promotrice principale) : Docteur en médecine spécialisée en pédiatrie générale, nutrition pédiatrique à la faculté de médecine de l'Université de Liège. Responsable des consultations multidisciplinaires au Centre d'Action contre le Surpoids pour Enfants et Adolescents (CASEA) et au Centre « Pinocchio » pour les maladies métaboliques rares de la Clinique CHC MontLégia située en province de Liège.
- Voz Bernard (co-promoteur) : assistant et chercheur au Département des Sciences de la Santé publique à l'Université de Liège disposant d'un bachelier en sociologie-anthropologie (Université de Liège) et d'un Master en sociologie appliquée (Université libre de Bruxelles).
- Colson Elise : diplômée en Soins infirmiers responsable de soins généraux (HELMO Sainte-Julienne, Liège) et étudiante à l'Université de Liège (Master des Sciences de la Santé Publique à finalité d'Education Thérapeutique du Patient).

VI. Promoteur de l'étude et origine du financement de l'étude

La promotrice principale du présent projet est le Dr. Caroline Dadoumont. Aucun fond nécessaire à la collecte des données n'est attendu puisqu'il s'agit d'une étude observationnelle.

VII. Aspects réglementaires

7.1. Comité d'éthique

L'approbation par le Comité d'éthique de la Clinique CHC MontLégia à Liège s'avérait nécessaire pour les besoins de la recherche. Le document d'approbation se trouve en annexes 06 et 07.

7.2. Vie privée et protection des données

Cette étude sera réalisée en vertu de la Loi relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel datant du 8 décembre 1992. Elle tiendra également compte des nouvelles règles en matière de traitement des données à caractère personnel relatives au Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679) datant du 25 mai 2018. Un consentement par écrit des participants à cette étude sera donc nécessaire quant à la collecte et à l'utilisation de ces données (annexe 11). Dans le respect de la vie privée des participants, l'anonymat sera préservé en leur attribuant un numéro d'identification. Les données récoltées resteront confidentielles et uniquement accessibles à l'équipe de recherche.

7.3. Information et consentement

Le recrutement des participants a été réalisé par téléphone. Une lettre d'invitation pour la participation à cette étude a été rédigée à cette occasion (annexe 08). Un formulaire d'informations quant à la réalisation de cette étude et un formulaire de consentement ont été prévus pour chaque participant (enfant, parent et soignant) spécifiant que les données seront conservées durant toute la réalisation du mémoire (à raison d'une année) et seront entièrement anonymisées (annexes 09 et 10). Les entretiens ont été réalisés après la signature du consentement libre et éclairé.

7.4. Assurance

Puisqu'il ne s'agit pas d'un projet basé sur l'expérimentation humaine, la couverture par l'assurance est automatique.

VIII. Analyse des résultats

8.1. Présentation de l'échantillon

L'échantillon de l'étude est constitué de 4 enfants, 4 parents et 4 professionnels de la santé issus du CASEA. Au vu des circonstances liées au Covid-19, nombreux sont les participants qui n'ont pas souhaité se rendre à l'hôpital pour participer aux entretiens. Cependant, une certaine diversité des profils est observable dans l'échantillon et a permis d'apporter des informations riches et variées. Les tableaux ci-après reprennent les données cliniques et socio-démographiques des participants à l'étude. Les données relatives aux soignants n'ont pas été intégrées afin d'éviter toute traçabilité et garantir leur anonymat.

Caractéristiques des enfants

<i>Sujet</i>	<i>Genre</i>	<i>Âge</i>	<i>Date d'adhésion au programme</i>	<i>IMC (début de programme)</i>	<i>IMC (en cours d'étude)</i>	<i>Consultations CASEA</i>	<i>Niveau scolaire</i>
01	F	12 ans	02/12/2019	22.8 kg/m ²	21.1 kg/m ²	14 séances	6 ^{ème} primaire
02	F	11 ans	18/09/2019	20.4 kg/m ²	19.8 kg/m ²	5 séances	6 ^{ème} primaire
03	M	10 ans	07/10/2019	21.8 kg/m ²	23 kg/m ²	8 séances	4 ^{ème} primaire
04	M	8 ans	11/12/2019	26 kg/m ²	26.8 kg/m ²	6 séances	3 ^{ème} primaire

Caractéristiques des parents

<i>Sujet</i>	<i>Statut</i>	<i>Etat civil</i>	<i>Composition du ménage (personnes vivant sous le même toit)</i>	<i>Activité professionnelle</i>
01	Mère	Mariée	5 personnes	En incapacité de travail (coiffeuse)
02	Père	Marié	3 personnes	En incapacité de travail
03	Mère	Divorcée	3 personnes	À la recherche d'emploi
04	Mère	Mariée	4 personnes	Femme au foyer

Nb : aucun des parents ne pratique une activité professionnelle, point important à souligner puisque les enfants provenant d'un milieu socio-économique défavorable sont plus à risque de surpoids et d'obésité (5).

8.2. Analyse thématique

Les perspectives d'analyses suivantes ont été établies après classification et catégorisation du discours des participants afin de répondre aux différents objectifs de la recherche :

- Que fait concrètement la triade relationnelle enfant, parent et soignant au sein du programme CASEA ? Seuls les paramètres pertinents fournissant suffisamment d'informations ont été repris du cadre conceptuel d'ETP en pédiatrie (annexe 03).
- Quel est le vécu de la triade durant la prise en charge ?
- Quelle est l'influence du contexte pandémique sur la relation de soin et la prise en charge ?

8.2.1. Appréhension générale du programme CASEA

a) Adaptation des méthodes et outils d'apprentissage

Comme défini précédemment, l'éducation thérapeutique doit dépasser le simple apprentissage d'un traitement ou des habitudes alimentaires de l'enfant. Il existe certains prérequis pour assurer un continuum dans la prise en charge des enfants et des parents et *in fine*, leur permettre d'acquérir tout au long de leur parcours, diverses compétences. Ces prérequis font écho aux différentes étapes en ETP. Au travers des entretiens, on remarque un décalage entre la perception de l'importance de l'annonce du diagnostic chez les soignants médicaux et paramédicaux. Cette étape ne semble pas être comprise de la même manière par l'ensemble des professionnels du centre. Par exemple, pour les pédiatres, elle n'est pas nécessaire car les enfants et les parents sont déjà au courant du problème d'excès de poids.

« C'est rarement une surprise pour eux [...] la compréhension je crois qu'elle y est [...] » (Soignant 02) ; *« On ne peut pas vraiment dire qu'il y a une annonce de diagnostic étant donné qu'ils savent déjà à l'avance qu'ils sont en excès de poids [...] les enfants sont bien conscients du problème quoi... »* (Soignant 01).

Tandis que les soignants paramédicaux s'interrogent sur ce premier contact entre l'enfant, son parent et le soignant : *« Le nombre de petits ou même de parents qui sont venus vers moi me dire : "Oui la pédiatre a dit que j'étais en obésité morbide"... C'est horrible quand vous entendez ça, ça effraye. Est-ce que c'est la bonne ficelle pour aller chercher l'enfant ou les parents ? La première approche peut être parfois hard ou vécue très négativement en tout cas... »* (Soignant 4) ; *« Je pense que c'est vraiment important de partir par des petits changements qui vont*

s'installer au fur et à mesure et où les parents et l'enfant se sentent investis et capables de mettre tout ça en place. Plutôt que de partir du contraire, comme on le fait parfois ici où on dit à l'enfant : "ça tu dois le stopper, ça il ne faut plus faire" etc [...] Et ça, c'est dommage car c'est peut-être trop d'un seul coup quoi... Trop d'informations et trop de négatif en fait... » (Soignant 03).

Afin d'expliquer la pathologie aux enfants et aux parents, les pédiatres utilisent les courbes de croissance comme outil éducatif. Cependant, aucun parent ni enfant ne se souvient avoir reçu une explication précise à ce sujet. Seul un des parents interviewés montre quelques connaissances axées sur la pathologie : *« Le médecin m'a expliqué les conséquences et les risques liés à l'obésité comme moi je suis diabétique et que lui (son enfant) est à risque aussi »* (Parent 04). De plus, lorsque des activités de groupe étaient organisées afin de favoriser l'intérêt de l'enfant mais aussi, de ses parents dans l'acquisition de nouvelles compétences, un des soignants a pu faire un constat intéressant : *« [...] On se rend compte dans ces ateliers-là que les enfants et les parents comprennent la moitié de ce qu'on raconte en consultation en fait... »* (Soignant 03). En effet, cette discordance entre l'apprentissage, l'acquisition de compétence et la mise en pratique au quotidien s'observe au travers des récits des parents et des enfants :

« J'ai divisé ça en deux... Les deux garçons et mon mari ont leurs habitudes de ce qu'ils veulent manger... Si je dois cuisiner deux fois pour la petite, je cuisine deux fois deux choses différentes et voilà, on s'adapte ! » (Parent 01) ; *« Les garçons à la maison ils font pas trop attention mais ma maman, elle mange comme moi pour m'aider un peu quoi... »* (Enfant 01).

Un seul parent estime avoir revu l'entièreté de ses habitudes alimentaire pour sa famille : *« On a appris beaucoup de choses pour modifier nos habitudes. Des choses qu'on croyait à la limite "bonnes", qui ne le sont pas et des choses qu'on croyait "mauvaises" et qui ne le sont pas [...] On a revu quasiment tout et pour nous maintenant c'est devenu une routine »* (Parent 02). Les autres parents expriment en effet que l'alimentation reste compliquée à gérer dans l'organisation familiale. Sur ce point, un des soignants relève cette problématique : *« Lorsqu'il y a des ados au sein d'une fratrie, c'est compliqué car "pourquoi est-ce que je devrais manger autrement alors que je n'ai pas de problèmes de surpoids ?" Et pour eux, c'est difficile de se remettre en question »* (Soignant 03).

b) Acquisition évolutive des capacités et des compétences

Les entretiens menés auprès des enfants et des parents révèlent que l'évolution des capacités est majoritairement axée sur les compétences d'auto-soins (nombreuses connaissances sur l'alimentation). Les enfants avaient de nombreuses appréhensions lors de l'adhésion au programme (*Cfr. Vécu global de la prise en charge*). Pour l'ensemble des parents, les difficultés étaient plutôt liées à l'aspect de privation, de restriction et de frustration de leur enfant. Cette évolution des connaissances s'est néanmoins traduite par un changement opéré autour de cette notion de « privation » (tant chez l'enfant que chez les parents) vers une notion d'équilibre alimentaire quotidienne. Malgré ces débuts compliqués, ils comprennent une notion nouvelle qui est celle d'une alimentation plaisir : « *Je peux grignoter et me faire plaisir de temps en temps sans exagérer* » (Enfant 03) ; « *De temps en temps on peut faire des petits écarts quoi mais en quantité raisonnable* » (Parent 02). Parallèlement, les soignants insistent justement sur le fait de ne plus parler de régime auprès de leurs patients car il s'agit d'un terme trop restrictif, pouvant générer de la frustration chez les plus jeunes enfants.

« Avec cette notion de régime, on mettait malgré nous l'enfant dans des cases [...] C'est très restrictif et on n'est plus du tout dans cette idée mais plutôt dans l'équilibrage alimentaire ou en tout cas, une alimentation santé qui ne met pas de côté l'alimentation plaisir... Même le fait de nommer, de mettre l'enfant au "régime" on n'y est plus du tout. C'est hyper contre-productif car l'enfant se sentant dans quelque chose où il y a un peu de restriction, de la frustration... Il peut vraiment le vivre de manière négative » (Soignant 04).

a) L'environnement familial et extra-familial

La littérature met en évidence la volonté d'inclure l'environnement familial¹⁴ et extra-familial en ETP pédiatrique afin que ceux-ci représentent une ressource pour aider l'enfant et ses parents (23). Pour cela, les soignants expriment tenir un rôle d'entretien de la motivation auprès de l'environnement familial : « *C'est important que les enfants et les parents prennent conscience de l'excès de poids sans toutefois culpabiliser, blesser ou stigmatiser. Le tout, en adoptant un langage très positif. L'objectif est de leur donner envie, qu'ils s'en sentent capables et qu'ils soient prêts pour se motiver à agir* » (Soignant 04). Ils soutiennent que l'environnement familial doit

¹⁴ Les frères et sœurs ne sont pas inclus d'emblée dans le programme. Ils sont parfois conviés lors de consultations avec la psychologue lorsqu'il y a une relation conflictuelle pour cause de moqueries de l'enfant en surpoids ou alors pour motiver l'enfant à pratiquer une activité physique en groupe.

pouvoir influencer positivement l'enfant. Par exemple, ils insistent sur la nécessité que les changements, notamment alimentaires, s'opèrent pour toute la famille : *« L'enfant n'est différent que par sa corpulence et ne sera différent que par-là ! Tout le monde doit manger comme lui parce que finalement, tout le monde devrait manger équilibré »* (Soignant 03).

Les parents, eux aussi, disent encourager et motiver leurs enfants au quotidien à suivre le programme. L'entretien de la motivation a plutôt été mis en évidence lors du confinement où les parents veillaient plus spécifiquement au respect des « directives » alimentaires mais surtout, à la pratique d'une activité physique régulière. Quant aux enfants, c'est la relation avec la fratrie qui a été plus largement explicitée au travers des entretiens. Pour certains, la relation est vue comme un moteur, motivant l'enfant à s'impliquer dans le programme : encouragements, apport d'un regard positif sur le corps, compliments et bienveillance de la fratrie.

« À chaque fois que je vais chez eux, ils (ses frères et sœurs) me demandent comment mes rendez-vous se sont passés. Ils s'adaptent quand je vais manger chez eux et c'est bien pour m'aider à suivre ce que me dit la diététicienne » (Enfant 02) ; *« [...] J'ai demandé à mon frère s'il me trouvait grosse, il m'a dit que non, que j'étais bien comme ça maintenant et à chaque fois il me répète que je suis pas grosse. Moi, ça m'aide à être mieux dans ma tête et dans mon corps, ça me motive à faire des efforts ! »* (Enfant 01).

L'école joue également un rôle important dans l'environnement de l'enfant. Le surpoids est un sujet assez tabou pouvant être marqué par de la gêne, de la honte et de la peur suite aux possibles moqueries des camarades de classe. Il est difficile pour les enfants de parler à leurs amis du programme qu'ils suivent. Néanmoins, lorsqu'ils le font, les enfants évoquent une influence positive de leur part pour les motiver à faire du sport par exemple : *« J'aime pas trop en parler avec les autres parce que j'ai peur qu'ils se moquent de moi... Mais j'ai ma meilleure amie à qui je raconte beaucoup de trucs, elle m'encourage et en plus, on fait de la danse ensemble donc c'est plus cool ! »* (Enfant 01). Quant aux soignants, ils s'impliquent également dans l'environnement scolaire lorsqu'il remplace partiellement le milieu familial de l'enfant. Cependant, ils veillent à ne pas intervenir directement dans les classes traditionnelles afin de ne pas stigmatiser l'enfant en surpoids : *« Par rapport aux repas, quand les enfants sont à l'internat par exemple, là c'est moi qui prends contact avec les écoles pour essayer d'équilibrer les repas des enfants car ils n'en peuvent rien si les repas ne sont pas équilibrés »* (Soignant 03).

On remarque au travers des différents entretiens, l'importance d'agir sur toute la sphère sociale de l'enfant, de faire évoluer parallèlement l'environnement familial et extra-familial qui l'entoure, bien au-delà de l'inclusion uniquement parentale dans le programme.

8.2.2. Vécu global de la prise en charge

a) Appréhensions initiales et déstigmatisation

Une appréhension en début de programme fût marquée chez les parents et les enfants de manière différente. L'entrée en relation s'apparentait à des craintes chez les enfants telles que la peur de devoir prendre des médicaments, ne plus pouvoir manger à sa faim et le stress de devoir suivre le programme toute sa vie. Pour les parents, le temps d'adaptation au démarrage de la prise en soin fût plus compliqué que pour d'autres. Notamment suite aux modifications des habitudes de vie à mettre en place, la peur d'endosser le rôle du « méchant parent » mais aussi, de devoir restreindre leurs enfants d'un point de vue alimentaire.

« J'avais peur parce qu'au début, je pensais que je pourrai plus manger à ma faim, que j'allais devoir prendre des médicaments et tout... Je trouvais ça nul au début mais maintenant je suis contente de l'avoir fait » (Enfant 02) ; « Au début du programme, ça a été un peu plus compliqué parce que bon, elle (sa fille) n'était pas très emballée et moi je me sentais mal aussi par rapport aux restrictions [...] » (Parent 01) ; « Au début, c'était une période où on a eu un peu dur car je me sentais mal de devoir restreindre mon fils parfois dans certains aliments, essayer de lui faire comprendre les choses car après, je passais pour la mauvaise [...] » (Parent 04).

Face à ces appréhensions, l'équipe exprime tenir un rôle important, celui de ne pas coller l'étiquette de « l'enfant obèse » dès le début de la prise en charge. En effet, une des émotions bien spécifique rencontrée chez les parents est le sentiment de culpabilité et le fait d'imposer à son enfant mais aussi, à son entourage, des « contraintes » alimentaires. Les soignants insistent sur le fait de dédramatiser l'excès de poids, sans pour autant minimiser sa présence.

« On s'est rendu compte, surtout pour les tous petits, qu'il était important de ne plus les stigmatiser, de ne plus cristalliser l'enfant dans un problème qui est dans la plupart du temps, celui de ses parents [...] De ne plus mettre l'enfant dans des cases avec par exemple, cette idée de régime... Le fait de le nommer peut être contre-productif car l'enfant peut ressentir une sorte de restriction et le vivre de manière très négative » (Soignant 04).

b) Besoin de soutien et de réassurance

Le besoin de soutien, de réassurance et de soulagement quant au suivi de la prise en charge s'est ressenti tout au long des entretiens chez l'ensemble des parents interviewés.

« Le suivi dans l'ensemble ça a été parce que bon, il y a quand même eu, via appel téléphonique, la psychologue qui a voulu personnellement téléphoner à ma fille. Elle a pu discuter un peu avec elle pour voir comment elle se sentait dans cette période. Elle a aussi un peu discuté avec moi donc dans l'ensemble ça allait, je me suis sentie soutenue et rassurée, j'en avais besoin [...] On sent que les soignants sont vraiment impliqués quoi, qu'ils nous laissent pas tomber ! » (Parent 01).

On remarque suite à ce verbatim que, durant la période de confinement, le rôle de « parents-éducateurs » était moins présent puisqu'en effet, un besoin de soutien et de réassurance s'est remarqué au travers de leurs récits, plus particulièrement, lors des appels téléphoniques réalisés par les soignants. Pour les parents, ces appels ont été d'une grande ressource et pour ceux qui n'en ont pas bénéficié, ils évoquent que cela aurait été un atout supplémentaire dans la prise en charge. Ces contacts téléphoniques semblent avoir permis de maintenir un lien non négligeable durant cette période de pandémie entre la triade relationnelle.

« Les consultations ça m'apporte aussi un soutien je vais dire car elle (sa fille) grandit et c'est pas toujours facile de lui faire comprendre les choses. Elle veut prendre son indépendance [...] alors en consultation ça permet de remettre les choses en place on va dire » (Parent 01) ; « Ces contacts pourraient apporter un petit plus pour faire le point, donner un coup de boost [...] rappeler les différentes consignes, l'encourager un petit peu parce que quand les infos viennent des parents, c'est pas toujours le même rendu... Je sens qu'il fait des efforts, qu'il est motivé mais après ça s'essouffle un peu » (Parent 03).

Les consultations et les appels téléphoniques émis pour assurer le suivi des enfants semblent avoir offert aux parents un relai pour leur permettre de « souffler » un peu. Les soignants soutiennent les parents mais les orientent aussi dans le soutien à apporter à leur enfant pour faciliter l'acquisition de leur autonomie. Notamment en dédramatisant, en déculpabilisant, en encourageant le questionnement des enfants et des parents et en les rassurant tout au long de la prise en soin.

« Ce qu'on essaye surtout de faire pour permettre leur implication, c'est de dédramatiser tout ça en expliquant qu'on n'est pas dans une situation qui est "menaçante", que ce n'est pas irrémédiable que cette situation n'est pas une fatalité. Qu'ils ne doivent surtout pas s'en vouloir » (Soignant 02).

c) Convivialité dans la relation de soin

Les interactions avec les professionnels du centre ont été accueillies de manière très positive par les enfants. Les relations tissées entre les enfants et les soignants à travers le programme sont solides et se traduisent par le fait que, durant tout leur parcours, ils se sont sentis à l'aise et libres de parler ouvertement avec eux. Une relation empreinte de confiance entre les enfants et les soignants s'est ressentie lors des entretiens, marquée par une convivialité tout au long de la prise en soin. La plupart d'entre eux expriment d'ailleurs se sentir mieux dans leur corps à présent.

« Toutes les personnes du centre sont très bien avec moi, elles me donnent des conseils et m'écoutent quand ça ne va pas [...] On me dit de continuer comme ça, que c'est très bien, on m'encourage et c'est plus motivant ! » (Enfant 03) ; *« Je me suis sentie direct à l'aise et maintenant je n'ai plus de problème de poids, elle (le soignant) m'a bien aidé et je suis soulagée. Elle était très gentille et expliquait très bien les choses ! »* (Enfant 02) ; *« Je me sens mieux dans mon corps maintenant, j'ai plus confiance en moi. Par exemple avant, je voulais pas mettre de shorts car j'étais gênée... »* (Enfant 01).

Les parents, tout comme les enfants, mettent un point d'honneur quant à cette convivialité dans la relation de soin, ressentie majoritairement lors de l'accueil du programme. Ils se sentent écoutés, respectés et considérés : *« Le premier contact ça a été vraiment super sympa, ils accueillent comme si ça faisait des années qu'on se connaissait [...] On a pu poser nos questions et ils y répondaient clairement. Ils encouragent et c'est ça qui est vraiment bien quoi car ils disent les choses en face malgré qu'il y ait les enfants, tout en parlant très posément »* (Parent 01).

La convivialité installée au sein de la relation est permise par les soignants qui soulignent pour cela l'importance de l'authenticité, d'un temps d'échange avec les familles et de toujours placer l'enfant au centre de la relation en s'adressant directement à lui. Mais aussi, par d'autres éléments vus précédemment tels que le soutien, la réassurance et le développement de la motivation des enfants et des parents.

« Je pense que c'est important de ne pas cacher la réalité des choses, être honnête avec l'enfant et les parents sur la problématique du surpoids et de l'obésité. Communiquer de manière "vraie" je vais dire [...] Les consultations doivent aussi être un moment de discussion, d'échanges et de partages de questions, doutes et craintes de l'enfant et sa famille » (Soignant 04).

8.2.3. Influence du contexte pandémique

a) Enfants, parents et soignants

La reprise des consultations à l'hôpital dans ce nouveau contexte ne semble pas avoir exercé une quelconque influence sur la qualité des relations avec les professionnels du centre pour les enfants et les parents. Ils expriment que les relations avec les soignants sont restées identiques depuis l'adhésion au programme (hors période Covid-19).

« Franchement, moi j'ai rien ressenti de mal. J'étais pas stressée ou quoi avec le virus. Pour moi, c'était comme avant avec les personnes ici. Le Coronavirus pour moi ça n'a pas changé beaucoup de choses à part les distances... » (Enfant 01) ; « La qualité des relations est restée inchangée. Mise à part le port du masque qui nous empêche de nous voir, nos sourires etc (rires). Il n'y a pas de barrière d'antipathie à mon sens ! » (Parent 01).

L'un des parents résume son vécu de la manière suivante : *« Avant la crise, un peu dur au départ. Pendant la crise, on va dire que ça a été une normalisation du programme d'avant et maintenant c'est une continuité à adopter dans la vie de tous les jours [...] » (Parent 02).* En effet, le rôle des parents dans ce programme s'est principalement traduit par un soutien pour l'alimentation et l'activité physique de leur famille, surtout en période de confinement. Les parents ont fait en sorte de maintenir la motivation en faisant bouger leurs enfants grâce à des balades à vélos, sorties aux parcs, jeux, promenades etc.

En revanche, il était difficile pour les soignants de maintenir la relation de soin et le suivi du programme avec les enfants et les parents durant le confinement. En effet, durant cette période, le surpoids et l'obésité n'étaient pas considérés comme des consultations « urgentes » et cela a engendré un flot de sentiments entremêlés entre : frustration, pénibilité et désarroi au sein de l'équipe CASEA. Certains soignants se sont également sentis accablés face aux enfants qu'ils retrouvaient avec des kilos supplémentaires.

« Un sentiment de désarroi, de ne pas pouvoir en faire plus pour ces jeunes qui sont bloqués avec toutes ces mesures et ces confinements/déconfinements qui chamboulent leurs vies » (Soignant 01) ; « Les patients sont revenus mais ils sont revenus avec leurs sacs à dos de 5, 8 ou 10 kg de plus [...] ils ont compris qu'ils revenaient pour que je les aide mais moi, ça me fout un coup et ça ne fait pas du bien ! » (Soignant 03).

De ce fait, les soignants expriment être soulagés de pouvoir reprendre les consultations en présentiel. Le contact humain reste essentiel à leur yeux pour accrocher l'enfant et les parents afin de permettre l'adhésion et le maintien du suivi. L'un des soignants fait également le constat d'un regain de motivation après la période de confinement de la part des enfants quant à leur implication dans le programme.

« J'étais contente de recommencer de la consultation, de revoir mes petits patients. En fait, l'enfant lui-même a vraiment envie d'y arriver [...] Le fait de les revoir (les enfants), c'est comme si rien n'avait changé ! [...] J'ai retrouvé les mêmes petits patients et euh... certains même plus décidés qu'avant. Je vois qu'ils ont la niaque et qu'ils sont contents de revenir en consultation ! » (Soignant 03) ; « Le contact humain, malgré la période de crise sanitaire reste essentiel selon moi car cela permet d'établir et maintenir une relation sur du long terme. Une relation de confiance avec les enfants et les parents. Un aspect qu'on cerne plus difficilement lorsqu'on a réalisé des consultations téléphoniques ici au centre par exemple » (Soignant 01).

b) Quid du vécu chez les adolescents ?

Le contexte pandémique a permis de mettre en lumière certaines problématiques présentes initialement qui se sont accentuées depuis la crise. Sur ce point, les soignants du centre ont fait part de l'impact psychologique chez les adolescents qui est, selon leurs dires, significativement plus marqué que chez les enfants. En effet, dans cette partie de la population, il est important de mentionner que d'autres soucis sont venus se greffer à la problématique initiale du surpoids : décrochage scolaire, anxiété sociale, troubles du comportement alimentaire (anorexie/boulimie), etc. Face à ces difficultés supplémentaires, les soignants se sont sentis démunis.

« Des changements au niveau de la relation de soin en consultation, je ne dirai pas. Par contre, on a observé beaucoup d'adolescents qui étaient en souffrance et qui étaient beaucoup plus derrière les écrans, beaucoup plus sédentaires qu'avant. Il y a des enfants aussi qui

développent des phobies scolaires dû au fait qu'ils fréquentent de moins en moins l'école, de ce rythme décousu [...] Surtout à l'adolescence où c'est une période délicate, marquée par de nombreux changements, des jeunes qui se cherchent etc [...] nous, face à tout ça venant s'ajouter en plus, on s'est senties un peu démunies » (Soignant 01)

8.3. Discussion et perspectives

8.3.1. Discussion

La comparaison aux données de littérature demeure difficile car peu d'études se sont penchées conjointement sur le vécu des enfants, de leurs parents et des soignants au sein d'un même programme éducatif prenant en charge le surpoids et l'obésité. Néanmoins, plusieurs parallèles peuvent être établis grâce aux études qualitatives sur l'obésité infantile de Dumas de la Roque (49), Lebleu (50) ainsi que de Audibert et Lavaud (51). L'analyse des données récoltées met en évidence un vécu assez similaire à celui constaté dans la littérature et ce, à différents niveaux.

Premièrement, l'étude de Dumas de la Roque est portée sur le vécu d'un programme d'éducation thérapeutique de l'obésité de l'enfant à l'hôpital de Draguignan (France). Le vécu des enfants en début de programme est assez comparable : stress, peur avec une certaine réticence et timidité. Cependant, tout comme au CASEA, l'équipe médicale et paramédicale a rapidement su créer une certaine complicité. En effet, lors des entretiens, tous les enfants soulignent à plusieurs reprises la bienveillance des soignants, considérés comme très gentils et accueillants. Selon Dumas de la Roque ce sont des points essentiels puisque : *« la réussite de l'intégration et la satisfaction des enfants dans le programme sont des éléments permettant l'acquisition de connaissances et le développement de la motivation pour initier des changements dans le quotidien »* (49). Sur ce point, les soignants du CASEA insistent sur l'importance de déstigmatiser le surpoids de l'enfant pour leur bien-être et leur intégration sociale. En effet, les enfants souffrant de stigmatisation/discrimination envers leur poids peuvent vivre dans un sentiment d'incompréhension, d'intolérance sociale et d'isolement. Ceci pourrait contribuer à l'exacerbation du surpoids, en entraînant des difficultés psychologiques qui augmentent la probabilité de manger plus et d'être plus sédentaire. Il s'avère donc important pour les soignants de déstigmatiser le surpoids auprès de l'enfant mais aussi de ses parents. Les parents doivent également veiller à adopter un langage positif et choisir leurs mots avec soin afin de ne pas affecter l'estime de soi de l'enfant (52).

En ce qui concerne le programme en lui-même, tout comme dans l'étude de Dumas de la Roque, il a été démontré que celui-ci a permis de développer majoritairement des connaissances sur l'alimentation. Plusieurs points sont similaires à l'étude réalisée avec les enfants du CASEA : identification de leur surpoids comme un problème lié aux quantités dans les assiettes associé à une augmentation du grignotage, limiter le sucre et les graisses, privilégier l'eau aux boissons sucrées, importance de féculents complets, des fruits et légumes, des collations saines... La plupart des enfants ont essayé d'augmenter leur dépense énergétique en adoptant une nouvelle pratique sportive et en limitant leur sédentarité, principalement pendant le confinement. On remarque que les enfants peuvent compter sur leur fratrie (en particulier pour les activités physiques) et que le regard des frères et sœurs sur leur surpoids compte énormément. Mais aussi, l'importance de l'environnement scolaire où les enfants peuvent trouver du soutien et de la motivation auprès de leurs amis proches. L'une des particularités supplémentaires de l'étude de Dumas de la Roque est la présence d'un kinésithérapeute dans la prise en charge. Les ateliers menés par ce dernier ont permis d'aborder l'importance d'une activité physique régulière, la compréhension de l'impact des activités physiques sur l'évolution du poids de l'enfant et la notion de bien-être psychologique qui y est associée (49).

Deuxièmement, l'étude de Lebleu s'intéresse quant à elle au vécu des parents d'enfants en situation d'obésité suivis à l'Hôpital d'Enfants de la Réunion. Dans son étude, il semblait difficile pour les parents d'admettre la prise en charge au début du programme suite à de la culpabilité (sentiment de responsabilité parentale quant au surpoids de leur enfant). Au CASEA, les parents ont émis d'autres difficultés pouvant limiter l'implication dans la prise en charge : la peur de frustrer, de restreindre son enfant et d'endosser le rôle du « méchant » parent. Cependant, les deux études montrent que les parents expriment que la convivialité dans la relation de soin instaurée par l'équipe a permis aux parents de se livrer, de se sentir compris et soutenus (50). En ce qui concerne le programme, bien que les parents aient reçu un enseignement diversifié dans le cadre de l'étude menée par Lebleu, le thème de l'alimentation restait le domaine de connaissance dans lequel ils apprenaient plus de choses. Tout comme les parents du CASEA qui relatent une acquisition correcte des connaissances diététiques. Cependant, il semble y avoir une discordance avec la mise en pratique. C'est ce que soulève également Lebleu : « *cette étude a montré une dissociation entre les connaissances parentales théoriques sur l'obésité et la mise en pratique sur leur enfant* » (50). Au CASEA par exemple, les modifications des habitudes alimentaires n'ont pas été appliquées à l'ensemble du foyer. La composition des repas de famille

est en effet l'une des principales difficultés rencontrées par les enfants puisque la fratrie ne mange pas comme eux aux repas. Or, l'environnement familial apparaît comme un facteur important dans le développement de l'obésité. Une étude souligne une corrélation entre la santé physique et émotionnelle, le fonctionnement cognitif et social de l'enfant avec la qualité de l'environnement familial. Il serait dès lors intéressant de recentrer le programme sur l'enfant et sa famille par l'intermédiaire d'ateliers faisant participer la fratrie (53).

Par ailleurs, l'action et l'implication des parents dans un programme éducatif sont essentielles en vue de faciliter les apprentissages de l'enfant et permettre son autonomisation dans le futur (23). En effet, les efforts des parents du CASEA ont joué un rôle important dans le maintien de la motivation afin de normaliser la corpulence de l'enfant, surtout lors de la crise sanitaire et de la période de confinement. Le maintien de cette motivation passe en premier lieu par les compliments reçus et les encouragements (50). Cependant, la responsabilité imposée par la chronicité de la pathologie et la nécessité de ne pas être dépendant au quotidien d'un professionnel de santé, peuvent devenir lourd à porter. Certains parents ont relaté cette difficulté dans la gestion et l'organisation de leur foyer au quotidien (plannings alimentaires différentes, activités de chacun, disputes avec les frères et sœurs...). Respectivement, dans l'étude de Lebleu, ces contraintes sont vécues comme de « *réels sacrifices pour tous les membres de la famille* » (50). De plus, le besoin de soutien et de réassurance des parents du CASEA lors de la prise en charge soulèvent un point intéressant en éducation thérapeutique, celui du patient acteur de sa santé. Dans l'étude de Lebleu, les parents appréciaient aussi ce soutien à travers un encadrement et un suivi régulier afin de maintenir les changements mis en place au quotidien, de motiver et d'autonomiser l'enfant (50). La question qui se pose est de savoir si les parents veulent réellement être co-acteurs et donc à la fois, parents et formateurs lors de la participation au programme. En effet, lors des entretiens, les parents semblent beaucoup se reposer sur les professionnels du centre lors des consultations.

Dans cette perspective, une étude considère les parents d'enfants en situation d'obésité comme des « experts par expérience » (54). Et c'est là, l'enjeu pour les soignants que d'accompagner l'acquisition d'une posture éducative et soignante du parent vis-à-vis de son enfant en surpoids. L'ETP fait référence au « parent éducateur ». Ce sont à la fois des « parents soignants », responsables des soins, de l'environnement sécuritaire de l'enfant, du parcours de santé et des « parents formateurs » permettant l'autonomisation de l'enfant, la continuité des soins dans le quotidien comme à l'école par exemple (55). En effet, les parents et les enfants deviennent

capables d'autodétermination, ils deviennent compétents sans pour autant se passer des explications, des conseils et des informations des soignants. Ce rôle de parent éducateur devrait explicitement être reconnu comme tel et renforcé dans les approches éducatives puisque les parents sont eux aussi bénéficiaires des actions de santé, dans leur spécificité de parents d'enfants vivant avec une maladie chronique (54). De plus, une étude conjointe menée par le CHU de Nantes et de Angers ajoute les bénéfices du « parent partenaire » dans la prise en charge de l'enfant. Il s'agit d'un parent qui souhaite s'engager bénévolement pour « *apporter son soutien moral, sa présence bienveillante, son écoute. Il partage certains aspects concrets de son vécu avec les parents en difficultés qui souhaitent le rencontrer* » (55). L'idée d'inclure un parent partenaire pourrait apporter un regard différent dans la prise en charge de l'obésité infantile.

Troisièmement, l'étude réalisée par Audibert et Lavaud concernant le vécu des médecins généralistes membres du RéPPOP Midi-Pyrénées sur le réseau et la prise en charge de l'obésité infantile pointe elle aussi un vécu de la prise en charge relativement difficile suite au contexte pandémique. Tout comme au CASEA, les avis divergent. La pandémie a eu à la fois un effet positif : les enfants étant chez eux, ils ont une meilleure alimentation et ils sont plus motivés pour revenir aux consultations. D'autres soignants au contraire, constatent une augmentation des cas de surpoids et d'obésité chez les enfants depuis l'année écoulée suite à la fermeture des infrastructures sportives et l'augmentation des grignotages (51). De plus, certaines discordances sont relevées de manière similaires en ce qui concerne la cohésion du discours entre les médecins et soignants paramédicaux : manque de communication entre les partenaires, peu de retours sur ce qui est dit à l'enfant et sur les objectifs qui lui sont fixés, adoption d'une même ligne de conduite concernant l'annonce du diagnostic (51). En effet, bien que les enfants soient la plupart du temps conscients de leur problème de poids, ils ont besoin d'être reconnus en tant que « malades » pour pouvoir adopter un changement de comportement. C'est lors de l'annonce du diagnostic que « *les termes utilisés pour annoncer le surpoids ou l'obésité devront être choisis de manière adaptée à l'enfant et à sa famille pour éviter de blesser, de vexer, de fâcher, et de dramatiser, afin de leur permettre de s'engager dans un processus de prise en charge* » (9).

En ce qui concerne le programme, plusieurs thèmes récurrents font leur apparition dans la prise en charge de l'obésité infantile par les soignants : la nécessité de déstigmatisation et dédramatisation du surpoids, la déculpabilisation parentale, la motivation conjointe des enfants et des parents. La stigmatisation sociale développée à l'égard de l'obésité est un facteur

prépondérant dans la perte d'estime de soi et la détérioration de la qualité de vie de manière générale (52). Il serait donc intéressant de pouvoir repenser l'instauration d'activités collectives pour aborder de manière plus « délicate », le surpoids auprès des enfants et de leur famille pour finalement, dédramatiser cette pathologie. Les soignants montrent d'ailleurs leur intérêt pour remettre en place ce type d'ateliers, parallèlement aux demandes des parents relatées lors des entretiens. Audibert et Lavaud ajoutent que les soignants doivent avancer en déculpabilisant les parents, en leur montrant que l'objectif n'est pas de juger mais de les aider à corriger les erreurs commises et ainsi parvenir aux objectifs fixés. Ces points sont essentiels et doivent être réalisés lors de l'annonce du diagnostic selon la HAS : « *expliquer, rassurer, dédramatiser, déculpabiliser, explorer la représentation qu'a l'enfant de son corps et de son poids et celle qu'en ont les parents* » (16). Ensuite, on remarque selon l'étude au CASEA et l'étude menée par Audibert et Lavaud que les soignants jouent un rôle d'accompagnement dans le suivi et maintien de la motivation des enfants et des parents (51). Parallèlement, Dumas de la Roque soutient qu'il est important que les enfants prennent conscience du problème de poids puisque cette prise de conscience et *in fine*, d'acceptation du surpoids, va permettre de développer et maintenir la motivation de l'enfant (49). Tout comme expliqué par les soignants du CASEA, ce qui est le plus important selon eux, c'est d'entretenir cette motivation sur le long terme puisque un patient motivé est un patient qui va s'impliquer dans le programme et dans sa prise en charge, tout en intégrant les informations abordées au cours des consultations et des ateliers, permettant ainsi de les appliquer et d'en ressentir les bénéfices au quotidien. En effet, c'est par l'entretien motivationnel, méthode de communication orientée sur les objectifs et centrée sur la personne, que la motivation intrinsèque va pouvoir être suscitée et renforcée (particulièrement auprès de personnes qui sont moins confiantes en leurs capacités). Cette technique est à privilégier pour aider les familles à adopter et à maintenir des modifications de leur mode de vie (24). L'implication familiale est également reconnue par les soignants du CASEA comme indispensable et principal facteur de réussite. Audibert et Lavaud ajoutent d'autres points favorisant également la motivation des familles et des enfants : le soutien des intervenants médicaux et paramédicaux pour une prise en charge efficace (51).

Pour terminer, deux points non négligeables sont à prendre en compte dans la prise en charge : la problématique des pathologies chroniques lors de la crise sanitaire et le financement des programmes éducatifs.

En effet, l'action éducative dans le cadre du surpoids et de l'obésité pédiatrique apparaît plus difficile à appréhender. Dans ce domaine, une action à long terme est jugée nécessaire et bien souvent, on ne peut apercevoir un effet positif à court terme. L'abord thérapeutique semble moins évident puisqu'il ne peut reposer uniquement sur des compétences d'auto-soins. Ainsi, la position des soignants peut paraître moins légitime dans la mesure où l'obésité est très rarement le motif d'hospitalisation. Cette problématique a été d'autant plus marquée suite à la crise sanitaire où les pathologies chroniques, dont l'obésité infantile, ont été considérées comme des soins non urgents. Pourtant, les maladies chroniques sont toujours belles et bien présentes et ces déprogrammations de soins non urgents entraînent des risques pour la santé des patients. À titre anecdotique, 68 % des programmes d'ETP ont été stoppés en France lors du confinement alors que l'ETP est pourtant indispensable pour la prévention des complications, l'amélioration de l'autonomie et du pouvoir d'agir des patients chroniques. Dans ce nouveau contexte de soin, il s'avère nécessaire de pouvoir améliorer les interventions et la prévention puisqu'en effet, il est important de limiter les ruptures dans les parcours de soin des patients chroniques notamment en ce qui concerne les complications à court, moyen et long terme (56).

Un autre problème majeur est celui du financement puisque le CASEA est un centre qui doit s'auto-financer (fonds de *sponsoring*). Sachant qu'en France par exemple, le financement du temps de concertation nécessaire pour développer l'ETP s'est diffusé prioritairement à l'hôpital où sont concentrés 82 % des programmes proposés et est complètement justifié dans le cas de l'obésité pédiatrique (57). Des activités éducatives telles que réalisées au CASEA, hors programme d'ETP, devraient tout de même être valorisées aussi en Belgique et intégrées dans un parcours de soin. Par ailleurs, l'étude de Audibert et Lavaud, montre que la prise en charge financière des consultations constitue un motif principal d'adhésion au programme de prise en soin (51). Il serait également important de renforcer la formation des acteurs sur cette discipline afin de faire reconnaître l'éducation thérapeutique comme un soin auprès des structures hospitalières et *in fine* obtenir leur soutien financier.

8.3.2. Biais, forces et limites de l'étude

La force principale de ce travail réside dans la réalisation d'entretiens individuels permettant d'explorer le vécu et l'expérience d'une triade relationnelle enfant, parent et soignant au sein d'un programme éducatif puisque, à ma connaissance, peu d'études se sont penchées sur le

sujet. Ces entretiens semi-directifs ont permis l'émergence d'idées nouvelles pour des programmes éducatifs tel que celui proposé par le CASEA (*Cfr.* Pistes d'amélioration).

En termes de biais, il existe tout d'abord, un biais de mémorisation. L'une des difficultés pour travailler avec les enfants est liée au travail de mémoire demandé lors des entretiens. Pour minimiser cela, le guide d'entretien comprend de nombreuses questions de relance ainsi qu'un temps de réflexion laissé aux enfants après chaque question. Ensuite, il existe un biais d'interprétation puisque l'analyse des données a été réalisée par un seul et même enquêteur. Aucune triangulation pour l'analyse n'a pu être effectuée, risquant ainsi de diminuer la validité des résultats. Pour diminuer cela, les guides d'entretien et le questionnaire ont été validés auprès des personnes ressources (équipe de recherche) en veillant à ne pas inclure des questions susceptibles de confirmer des idées préconçues. De plus, dans un souci d'objectivité et de validité, une consultation externe a été réalisée par le co-promoteur de l'étude au cours du travail ainsi qu'au terme des entretiens et de leur analyse, afin de garantir une réflexivité tout au long du processus de recherche. Enfin, un biais d'investigation peut être présent suite à la difficulté de maintenir l'attention et la concentration de l'enfant lors des entretiens amenant parfois des réponses brèves et difficiles à analyser. De plus, il est compliqué de pouvoir vérifier la véracité des dires de l'enfant au sujet de ses apprentissages par exemple, sans prendre en compte le point de vue d'une tierce personne telle que ses parents.

L'une des limites dans cette recherche réside dans la taille de l'échantillon. Comme énoncé ci-avant, une certaine variabilité des profils est tout de même constatée mais il demeure difficile de déterminer avec certitude si la saturation des données a pu être atteinte. Pour cela, il serait intéressant d'étendre l'analyse auprès de la population adolescente afin de comparer leur expérience à celle des enfants du CASEA. Ceci, afin d'adapter au mieux la prise en charge selon le type de population rencontrée. Ceci dit, plusieurs points faisant l'unanimité et une certaine redondance constatée dans les propos des enfants et parents rencontrés laissent à penser qu'une certaine saturation des données a tout de même été atteinte. Par contre, pour les soignants, il serait intéressant de réaliser une seconde salve d'entretiens afin de creuser certains aspects concernant leur vécu, leur ressenti, leur signification et représentation concernant la prise en charge du surpoids et de l'obésité pédiatrique. De manière générale, la récolte des données a permis de répondre de manière riche et complète à la question de recherche.

Suite à des contraintes de terrain liées au Covid-19, l'enquête de terrain ne put être réalisée telle que souhaitée initialement. En effet, une observation non-participante des consultations auprès des pédiatres, de la diététicienne, de la psychologue et une participation aux différentes activités du CASEA auraient permis d'apporter une meilleure compréhension des interactions de la triade relationnelle dans son ensemble. Cependant, une fois adaptée à ces contraintes de terrain, la recherche a pu être réorientée et menée à bien en récoltant des données exploitables et variées. Ceci a même présenté un intérêt, à savoir la possibilité de comparer le vécu d'un programme éducatif chez les enfants et les adolescents en période de crise sanitaire.

8.3.3. Perspectives

Cette étude qualitative permet de mettre en évidence une première tendance qui ouvre des perspectives sur la nécessité de soutenir les programmes éducatifs, puisque ceux-ci semblent pertinents et tout à fait justifiés, en implémentant et en reconnaissant l'importance de l'ETP pédiatrique en Belgique.

Par la suite, il serait pertinent de réaliser une étude à plus grande échelle en recrutant un nombre plus important d'enfants, de parents et de soignants ayant suivi un programme éducatif, hors contexte d'ETP. L'observation de terrain n'ayant pu être réalisée dans le cadre de cette étude, l'aspect interactionnel de la triade reste assez vague à appréhender. Il serait donc intéressant de compléter ce travail par une étude des ressentis des enfants au cours de leur parcours concernant leur relation avec leurs parents, les soignants et vice versa. En d'autres termes, une observation et une analyse approfondie de la dynamique relationnelle et interactionnelle de la triade. Ceci, afin d'établir et confirmer les bénéfices et difficultés rencontrées au sein de la prise en charge de l'obésité infantile. Par ailleurs, il pourrait être opportun de compléter cette étude en comparaison à d'autres programmes éducatifs prenant en charge diverses pathologies chroniques en pédiatrie.

Il serait également intéressant de réaliser une étude comparative afin d'explorer le vécu d'un programme éducatif chez les enfants et les adolescents en surpoids ou obèses en période de crise sanitaire. Enfin, sur base des remarques et suggestions apportées par les enfants, les parents et les soignants au cours des rencontres, quelques pistes d'amélioration pourront être apportées au programme CASEA.

a) Pistes d'amélioration

Plusieurs points posent question lors des entretiens menés avec la triade et révèlent la place importante de l'ETP dans le parcours de soin du CASEA.

- ✓ Importance de préparer l'étape d'annonce de diagnostic. Ceci assuré par un soignant éducateur formé, ayant des connaissances sur les phases d'acceptation de la maladie afin de mieux cibler le travail éducatif avec les familles.
- ✓ Renforcer le rôle de parents éducateurs.
- ✓ Inclure les membres de la famille proche de l'enfant, par le biais d'ateliers de groupe par exemple.
- ✓ Mettre en place un outil de suivi pour l'enfant et ses parents (carnet de liaison) qui serait rempli au cours des consultations. Les données seraient basées sur : poids, taille, IMC, objectif(s) fixé(s), vécu, ressenti... Cela permettrait de favoriser les échanges avec les partenaires de soin et ainsi, les impliquer davantage dans leur prise en charge.
- ✓ Travail pluridisciplinaire : mettre en place des moments de réflexion par équipe afin d'adopter une même ligne de conduite pour rendre l'éducation plus durable dans le temps (conceptions identiques de la prise en charge éducative).
- ✓ Segmenter le travail psychologique et psycho-éducatif afin d'assurer un soutien psychologique aux enfants et aux parents hors contexte pathologique (anorexie, boulimie...).
- ✓ Renforcer l'engagement des structures hospitalières grâce à des appels à projets comme opportunité de consolidation du programme.
- ✓ Organiser une prise en charge à la fois hospitalière et ambulatoire pour prolonger le suivi au sein de l'équipe avec la proposition de consultations à distance par exemple (appels téléphoniques ou visio-conférences).

b) Recommandation : proposition d'un exemple de programme d'ETP à destination des enfants, des parents et des soignants

Le programme s'intitule : « Référentiel d'éducation thérapeutique destiné aux enfants atteints de surpoids ou d'obésité » et est validé par l'ARS Grand Est (58). Ce référentiel s'adresse aux professionnels et propose un programme détaillé en différentes séances d'activités pour les enfants et les parents. Les thématiques comprennent : la connaissance de l'obésité, l'activité physique adaptée, le bien-être psychologique et l'alimentation.

IV. Conclusion

A ma connaissance, aucune étude publiée dans la littérature ne s'est intéressée conjointement au vécu d'un programme éducatif contre le surpoids et l'obésité pédiatrique au sein d'une relation triangulaire : enfant, parent et soignant. Et encore moins, dans un contexte d'éducation thérapeutique du patient. L'analyse des données récoltées met en évidence un vécu globalement positif de la prise en charge au CASEA par l'ensemble des membres de la triade. Et ce, malgré un contexte de pandémie. Nombreux sont les éléments favorables qui ont permis l'acquisition de connaissances et le développement de la motivation pour initier des changements au quotidien. Cela s'est traduit par une satisfaction globale et une implication des enfants et des parents tout au long du parcours de soin. Mais également, l'équipe médicale et paramédicale qui a rapidement su créer une certaine complicité avec les enfants et les parents grâce à la déstigmatisation/dédramatisation du surpoids et de l'obésité, au soutien et la réassurance apportée grâce aux appels téléphoniques durant la crise sanitaire et à une convivialité instaurée dans la relation de soin dès l'adhésion au programme.

Cette recherche permet de prendre conscience de l'importance d'évaluer le ressenti et le vécu de l'enfant, de ses parents et des soignants au cours d'une pathologie chronique. En effet, cette relation triangulaire, empreinte de bienveillance, s'est avérée indispensable afin d'assurer une prise en charge de qualité puisqu'elle a réussi à mettre en place de manière générale, des mesures permettant de lutter contre le problème d'excès de poids. Cette recherche a également permis de reconnaître les difficultés rencontrées par les enfants et les parents au quotidien mais aussi dans la pratique soignante, ouvrant ainsi à des pistes d'amélioration du programme.

Cette étude qualitative s'inscrit dans une démarche de santé publique en termes de promotion et d'éducation à la santé chez les jeunes enfants. En effet, l'obésité est une pathologie multifactorielle dont les causes peuvent être très différentes d'un enfant à un autre. Mais, de manière générale, il convient d'instaurer des habitudes concernant l'environnement de vie dès la petite enfance (alimentation équilibrée, lutte contre la sédentarité, le grignotage...) couplée d'un accompagnement des familles par des professionnels de santé, en vue de prévenir l'obésité infantile. À long terme, on peut espérer une évolution quant à la gestion du système de soin de santé belge, permettant de fournir aux structures hospitalières la possibilité d'instaurer un climat propice au développement de programme contre le surpoids et l'obésité pédiatrique grâce à une démarche d'éducation thérapeutique.

X. Bibliographie

1. OMS | 10 faits sur l'obésité [Internet]. WHO. World Health Organization; 2017 [cited 2020 Jan 20]. Available from: <http://www.who.int/features/factfiles/obesity/fr/>
2. Lobstein T, Rigby N, Leach R. EU Platform on Diet, Physical Activity and Health [Internet]. Brussels: International Obesity TaskForce; 2005 [cited 2020 Feb 10] p. 9. Available from: https://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/iotf_en.pdf
3. Drieskens S, Charafeddine R, Gisle L. Enquête de santé 2018 : Etat nutritionnel [Internet]. Bruxelles: Sciensano; 2019 [cited 2020 Apr 17]. Report No.: D/2019/14.440/62. Available from: <https://www.enquetesante.be>
4. Surpoids et obésité de l'enfant et l'adolescent (Actualisation des recommandations 2003) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2011 [cited 2020 Feb 2]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-09/obesite_enfant_et_adolescent_-_argumentaire.pdf
5. OMS | Surpoids et obésité de l'enfant [Internet]. WHO. World Health Organization; 2020 [cited 2020 Feb 20]. Available from: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/childhood/fr/>
6. Obésité infantile : 10 fois plus d'enfants en surpoids qu'il y a 40 ans [Internet]. Office de la naissance et de l'enfance. 2020 [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.one.be/public/detailarticle/news/obesite-infantile-10-fois-plus-denfants-en-surpoids-quil-y-a-40-ans/?L=0&cHash=3d5709a7d10953b84a40a3d7bf6cea49>
7. Reilly JJ. Childhood Obesity: An Overview. Child Soc. 2007;21(5):390–6.
8. Marcinkowski F, Vincent I, Thibault H. Évaluer et suivre la corpulence des enfants (PNNS) [Internet]. 2010 [cited 2020 Feb 15]. Available from: <https://www.reppop-aquitaine.org/sites/repop.cpm.aquisante.priv/files/docIMCEnf.pdf>
9. Laversin S, Dosquet P. Prise en charge de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent, recommandations [Internet]. France: ANAES; 2003 [cited 2020 Feb 20]. Available from: <http://www.nutritionenfantquaine.fr/sites/nea.cpm.aquisante.priv/files/u3/ANAES-recommandations%20prise%20en%20charge%20obesite%202003.pdf>
10. Albert M. Obésité et nutrition [Internet]. SSMG. 2018 [cited 2020 Feb 2]. Available from: https://www.ssmg.be/avada_portfolio/obesite-et-nutrition/
11. Guide parcours de soins - Maladie chronique: Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. France: Haute Autorité de Santé; 2014 [cited 2020 Mar 1] p. 37. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_web.pdf
12. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing Health Care for the Most Common Chronic Condition—Multimorbidity. JAMA [Internet]. 2012 Jun 20 [cited 2020 Apr 13];307(23). Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2012.5265>

13. Assal J-P, Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. *Rev Médicale Suisse* [Internet]. 2001 [cited 2020 Mar 10];3. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2001/RMS-2353/21504>
14. Gallois P, Vallée J-P, Le Noc Y. Education thérapeutique du patient: Le médecin est-il aussi un "éducateur"? UNAFORMEC. 2009;7.
15. Aujoulat I. L'empowerment du patient (I. Aujoulat) [Internet]. Centre d'Education Du Patient. 2017 [cited 2020 Mar 14]. Available from: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/methode/27-l-empowerment-du-patient>
16. HAS. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques: Actualisation de l'analyse de la littérature [Internet]. Education thérapeutique du patient (ETP); 2018 [cited 2020 Mar 16]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf
17. Jacquat D. Education thérapeutique du patient: Propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne [Internet]. France: Assemblée Nationale; 2010 [cited 2020 Mar 15] p. 65. Available from: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/104000364.pdf>
18. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. HAS-INPES; 2007 [cited 2020 Mar 15]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
19. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. France; 2008 p. 165.
20. Soins intégrés en faveur des malades chroniques [Internet]. INAMI. 2018 [cited 2020 Mar 13]. Available from: <https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/information-tous/Pages/soins-integres.aspx>
21. Tanas R, Pedretti S, Gilli G, Gagnayre R, Marcolongo R. Evaluation clinique d'un programme d'éducation thérapeutique centré sur les familles d'enfants et d'adolescents obèses ou en surpoids. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 2011 Dec;3(2):S111–20.
22. Colson S. L'éducation thérapeutique pédiatrique en France. *Cah Puéricultrice*. 2012 Aug 1;49:10.
23. Colson S, Gentile S, Côté J, Lagouanelle-Simeoni M-C. Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*. 2014;26(3):283–95.
24. Godot C, Urat O. Education thérapeutique du patient en pédiatrie: de la théorie à la pratique [Internet]. Centre d'Education Du Patient. 2018 [cited 2020 Mar 15]. Available from: <https://www.educationdupatient.be/index.php/education-du-patient/l-etp-et-la-pediatrie>
25. Niedhammer I, Bugel I, Bonenfant S, Goldberg M, Leclerc A. Validity of self-reported weight and height in the French GAZEL cohort. *Int J Obes Relat Metab Disord J Int Assoc Study Obes*. 2000 Sep 1;24:1111–8.

26. Cason-Wilkerson R, Goldberg S, Albright K, Allison M, Haemer M. Factors Influencing Healthy Lifestyle Changes: A Qualitative Look at Low-Income Families Engaged in Treatment for Overweight Children. *Child Obes.* 2015 Apr 1;11(2):170–6.
27. Heinberg LJ, Kutchman EM, Berger NA, Lawhun SA, Cuttler L, Seabrook RC, et al. Parent Involvement Is Associated With Early Success in Obesity Treatment. *Clin Pediatr (Phila).* 2009 Jun 1;49(5):457–65.
28. Morris H, Skouteris H, Edwards S, Rutherford L. Obesity prevention interventions in early childhood education and care settings with parental involvement: a systematic review. *Early Child Dev Care.* 2015 Aug 3;185(8):1283–313.
29. Parthenay A, Domecq S, les membres d'un groupe de travail RG. Validité de construit d'un dispositif d'évaluation pédagogique pour des enfants de 9–11 ans en surpoids ou obèses. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ.* 2015 Jan;7(1):10104.
30. De Cort P. Obésité de l'enfant: apport d'une approche comportementale familiale [Internet]. KU Leuven: Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde; 2018 [cited 2020 Apr 19] p. 2. (*JAMA Pediatrics*). Available from: <http://www.minerva-ebm.be/FR/Analysis/570>
31. Cimon-Lambert K, Tremblay L, Côté D, Larivière M, Kosmerly S. Perceptions, attitudes et connaissances des parents d'enfant d'âge préscolaire au sujet de l'alimentation, de la santé, de l'obésité et de l'activité physique; une approche qualitative. *Cah Int Psychol Soc.* 2014;Numéro 102(2):317.
32. Guilbaud L, Lebras M-N, Baum S, Couroussé A, Wanin S. L'éducation thérapeutique en pédiatrie. *Laennec.* 2018 Jul 20;Tome 66(2):32–42.
33. Foucaud J, Oiry E, Flück C, Hamel E, Visser A. Fonction et compétences de coordination en éducation thérapeutique. *Santé Publique.* 2015;S1(HS):51–60.
34. Degrange S, Legrand C, Pétré B, Scheen A, Guillaume M. Représentations individuelles et attribuées de la prise en charge de l'obésité au sein de la triade patient/soignant/famille. *Médecine Mal Métaboliques* [Internet]. 2015 [cited 2020 Apr 28];9(6). Available from: <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/193730/1/Article%20S%20Degrange%20MMM.pdf>
35. Rousseau A, Bevort H, Ginot L. La santé publique au risque de la COVID19 : du premier retour d'expérience à la formulation de nouvelles exigences collectives. *Santé Publique.* 2020;32(2–3):183–7.
36. SPF Santé Publique. Coronavirus COVID-19 [Internet]. Suivi de l'évolution de l'épidémie de nouveau Coronavirus d'origine chinoise. 2020 [cited 2020 Nov 24]. Available from: <https://www.info-coronavirus.be/fr/>
37. Assal J-P, Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : Nouvelles approches. 3e édition. Paris: Maloine; 2011. 220 p. (Education du patient).
38. Morse JM. *Qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialogue.* SAGE Publications; 1990. 345 p.

39. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect Vie Économique*. 2014;LIII(4):67–82.
40. Fortin M-F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal: Chenelière éducation; 2010.
41. Harding S, Elia C, Huang P, Atherton C, Covey K, O'Donnell G, et al. Global cities and cultural diversity: challenges and opportunities for young people's nutrition. *Proc Nutr Soc*. 2018 Nov;77(4):456–69.
42. Sigman-Grant M, Hayes J, VanBrackle A, Fiese B. Family Resiliency: A Neglected Perspective in Addressing Obesity in Young Children. *Child Obes*. 2015 Dec;11(6):664–73.
43. Raiah M, Talhi R, Mesli MF. [Overweight and obesity in children aged 6-11 years: prevalence and associated factors in Oran]. *Sante Publique Vandoeuvre--Nancy Fr*. 2012 Dec;24(6):561–71.
44. Bonnet T. La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *Rech Fam*. 2015;12(1):223–34.
45. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11 - L'analyse thématique. *U*. 2012;231–314.
46. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Actes Colloq Bilan Prospect Rech Qual*. 2007 Jan 1;3:243–72.
47. Bardin L. L'analyse de contenu [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2013. 296 p. (Quadrige). Available from: <https://www.cairn.info/l-analyse-de-contenu--9782130627906.htm>
48. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet Lond Engl*. 2001 Aug 11;358(9280):483–8.
49. Arthur D de la R. Vécu du programme d'éducation thérapeutique de l'obésité de l'enfant de l'hôpital de Draguignan. *HAL*. 2017;50.
50. Lebleu M. Vécu des parents d'enfants en situation d'obésité suivis en unité d'obésité infantile de l'Hôpital d'Enfants à La Réunion. *Sci Vivant*. 2020;57.
51. Audibert M, Lavaud J. Vécu des médecins généralistes membres du RéPPOP Midi-Pyrénées, sur le réseau et la prise en charge de l'obésité infantile. 2015;123.
52. Puhl RM, Heuer CA. Obesity Stigma: Important Considerations for Public Health. *Am J Public Health*. 2010 Jun;100(6):1019–28.
53. Schor EL, American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics*. 2003 Jun;111(6 Pt 2):1541–71.
54. Noonan-Gunning S. Social Implications of Weight Bias Internalisation: Parents' Ultimate Responsibility as Consent, Social Division and Resistance. *Front Psychol*. 2019;10:2321.

55. Basset É, Dubois S, Lartiguet P. Les compétences transversales des patients/parents partenaires. 2014;45.
56. GHT 33. Numéro spécial COVID 19 : parcours de soins des malades chroniques pendant la crise sanitaire. J Educ Thérapeutique [Internet]. 2020 [cited 2020 Nov 24];(3). Available from: https://www.chu-bordeaux.fr/prog/defindex.php?idCor=Cor_f8410a8b2e86083795fdbb576bdcf868
57. Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet). 20 idées pour réinventer l'ETP [Internet]. 2017. Available from: https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/12/plaidoyer_20_idees_pour_reinventer_l_etp.pdf
58. ETP Grand Est. Référentiel d'éducation thérapeutique destiné aux enfants atteints de surpoids ou d'obésité [Internet]. Agence Régionale de Santé Grand Est; 2020 [cited 2021 Jun 10]. Available from: https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2019/12/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-Ob%C3%A9sit%C3%A9-enfants-ados-1.pdf?attach_nonce=2f691193cf