

ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE

CAFDES - 2001

I.R.T.S./P.A.C.A. et Corse

DU TRAITEMENT MEDICAL A L'ACCOMPAGNEMENT

MEDICO-SOCIAL :

UNE APPROCHE RENOVEE DE L'OBESITE INFANTILE

GENIEYS Sylvie

SOMMAIRE

<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	5
<u>INTRODUCTION</u>	6

PREMIERE PARTIE

<u>I - L'OBESITE INFANTILE</u>	8
<u>1.1.- L'ETAT DES LIEUX</u>	8
<u>1.1.1 - Problématique en émergence</u>	8
<u>1.1.2 - Définition de l'obésité</u>	9
<u>1.1.3 – La population concernée</u>	10
<u>1.2.- LES SOURCES DE L'OBESITE : UNE MALADIE MULTIFACTORIELLE</u>	12
<u>1.2.1 - Les facteurs physiologiques</u>	12
<u>1.2.2 - Les facteurs psychologiques</u>	13
<u>1.2.3 - Les activités physiques et la sédentarité</u>	15
<u>1.2.4 - Les facteurs sociaux</u>	16
<u>1.3 - LES CONSEQUENCES ET LES ENJEUX</u>	18
<u>1.3.1 - Au plan médical</u>	18
<u>1.3.2 - Au plan psychopathologique</u>	19
<u>1.3.3 - Au plan social</u>	20
<u>1.3.4 - Au plan financier</u>	22
<u>1.4 - DES POLITIQUES EN COURS D'ELABORATION</u>	22
<u>1.4.1- Au niveau international</u>	23
<u>1.4.2 - Au niveau national</u>	23
<u>1.5 - LES MODES DE PRISE EN CHARGE</u>	24
<u>1.5.1 - La Prévention</u>	24
<u>1.5.2 - La prise en charge ambulatoire</u>	25
<u>1.5.3 - La prise en charge en institution</u>	25

DEUXIEME PARTIE

<u>II- UN DISPOSITIF EN EVOLUTION : D'une prise en charge médicale à une prise en charge globale</u>	28
<u>2.1 - LE CONTEXTE</u>	28
<u>2.1.1 - L'histoire de l'Association</u>	28
<u>2.1.2 - Les activités et le développement de l'établissement</u>	29
<u>2.1.3 - Le cadre juridique</u>	30
<u>2.2 - UNE PRISE EN CHARGE INNOVANTE</u>	32
<u>2.2.1 - Une nouvelle prise en charge</u>	32
<u>2.2.2 - La population</u>	33
<u>2.2.3 - La prise en charge multidisciplinaire</u>	36
<u>2.3 - LA MISE EN PLACE FONCTIONNELLE</u>	40
<u>2.3.1 - L'évolution architecturale</u>	40
<u>2.3.2 - L'évolution du personnel</u>	42
<u>2.3.3 - L'information des usagers et des partenaires</u>	44
<u>2.4.- LE FONCTIONNEMENT : CONSTAT ET ANALYSE</u>	46
<u>2.4.1 - L'admission</u>	46
<u>2.4.2 - Les projets individualisés</u>	48
<u>2.4.3 - La relation avec les familles</u>	57

TROISIEME PARTIE

<u>III – LES GRANDS AXES D’EVOLUTION</u>	60
<u>3.1 - L’IMPLICATION DES FAMILLES</u>	60
<u>3.1.1 - L’accueil</u>	60
<u>3.1.2 - Les liens famille, enfants, institution</u>	61
<u>3.1.3 - La formation nutritionnelle des parents</u>	65
<u>3.2 - L’IMPLICATION DES EQUIPES</u>	70
<u>3.2.1 - La mise en place des 35 heures</u>	70
<u>3.2.2 - La formation outil de professionnalisation des personnels</u>	71
<u>3.2.3 - Evolution financière</u>	72
<u>3.2.4 - Une stratégie de communication</u>	73
<u>3.3 - LE ROLE DE LA DIRECTRICE DANS UNE MEILLEURE ARTICULATION DU SANITAIRE ET DU SOCIAL</u>	73
<u>3.3.1 - Perspective historique et évolution législative</u>	74
<u>3.3.2 - Evolution de la prise en charge de l’usager</u>	74
<u>3.3.3 - Les actions de la directrice pour concrétiser ce rapprochement.</u>	75
<u>CONCLUSION</u>	78

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES ABREVIATIONS

A.F.P	Agence Française de Presse
AFERO	Association Française d'Etude et de Recherche sur l'Obésité
ALFEDIAM	Association de la Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
BAFA	Brevet d'Aptitude aux fonctions d'Animation
BAFD	Brevet d'Aptitude aux fonction de Directeur
BEATEP	Brevet d'Etat d'Animateur Technicien de l'Education Populaire et de la jeunesse
CANAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des professions indépendantes
CFES	Centre Français d'Education pour la Santé
CNED	Centre National d'Enseignement à Distance
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
HACCP	Hazard Analysis Criticals Controls Points
ARMPC	Analyse des Risques et Maîtrises des Points Critiques
IGASS	Inspection générale des Affaires Sanitaires et Sociales
IMC	Indice de Masse Corporel
INSERM	Institut National Scientifique d'Etudes et de Recherche Médicales
IRSA	Institut Régional pour la Santé
IUFM	Institut Universitaire de Formation des Maîtres
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PACA	Provence Alpes Cote d'Azur
PSPH	Participant Service Public Hospitalier
SIDA	Syndrome d'Immuno -déficience Acquise
SNDLF	Société de Nutrition et de Diététique de la Langue Française
SOFRES	Société Française de sondages et d'études de marché

INTRODUCTION

"Il faut manger pour vivre et non pas vivre pour manger."

Cette pensée de Socrate n'est elle pas une sage réflexion toujours d'actualité en ce début du XXIème siècle ou d'importantes modifications sont apportées à la qualité, la quantité des aliments et aux comportements alimentaires.

Il faut bien manger, c'est le fondement de la vie, une nécessité, une évidence : au quotidien, toute la vie afin de conserver nos fonctions biologiques, de renforcer les capacités de défense de notre corps.

Le droit de ne pas souffrir de la faim ni de la malnutrition, essentiel pour pouvoir atteindre le niveau de santé le plus élevé qu'il est possible d'atteindre, figure parmi les droits fondamentaux de tout être humain. De plus il ne peut y avoir de développement social et économique valable si l'alimentation et la nutrition ne sont pas satisfaisantes. Cela ne veut pas dire que les habitants des pays riches aient nécessairement de meilleures chances d'être mieux nourris que ceux des pays pauvres. Le bon état nutritionnel dépasse les clivages simplistes entre pays dits développés et en développement car ce sont avant tout des individus qui sont en cause.

Aujourd'hui l'humanité est mal nourrie : sur 6 milliards d'êtres humains, trois milliards sont sous alimentés. Les autres, habitant principalement dans les pays riches ou émergents, sont lentement mais sûrement en train de devenir obèses.

Déjà 50% des Américains sont en surpoids et 25% franchement obèses. Si l'Europe semble encore relativement épargnée, avec 30% d'adultes en surpoids, les perspectives sont sombres. Le nombre d'enfants obèses a doublé en cinq ans, et à ce rythme l'Europe aura rattrapé les États Unis dans les vingt prochaines années. L'obésité représente un véritable problème de santé dans les pays industrialisés. Ce phénomène que l'on peut qualifier d'épidémie est particulièrement inquiétant chez les plus jeunes.

Son augmentation est rapide. Aujourd'hui, on estime qu'un enfant sur 10, en France, est obèse à l'âge de 10 ans. Les complications susceptibles de compromettre la santé à long terme des jeunes touchés par l'obésité sont préoccupantes.

En 1994 j'ai été nommée Directrice de la Maison d'Enfants à caractère sanitaire VAL PRÉ VERT afin de restructurer l'établissement. J'ai été chargé de mettre en place et de développer la prise en charge d'enfants atteints d'obésité. Très rapidement je me suis rendu compte de la nécessité d'y développer une prise en charge multidisciplinaire, tant en terme de choix de traitement qu'en terme de qualification des équipes.

Dans ce mémoire je tenterais de montrer comment s'est effectuée cette mise en place et comment dans un établissement sanitaire j'ai pu adapter une prise en charge a dominante médicale en une prise en charge médico-sociale.

Mais avant de développer les modalités de cette transformation, je voudrais exposer les causes, les conséquences et les enjeux de cette nouvelle pathologie.

PREMIERE PARTIE.

I - L'OBESITE INFANTILE

1.1.- L'ETAT DES LIEUX

1.1.1 - Problématique en émergence

En France, les données issues d'études régionales récentes de l'Institut Régional pour la Santé (IRSA) Tours, de l'Institut National Scientifique d'Etudes et de Recherches Médicales (INSERM) et l'étude de Fleurbaix - Laventie¹, portant sur des enfants âgés de 5 à 10 ans montrent une prévalence² de l'obésité de 10 à 12%. Cette prévalence serait passée de 3 à 12% en 30 ans, soit une multiplication par un facteur 4. La prévalence de l'obésité a plus que doublé en France au cours des vingt dernières années. D'autre part l'augmentation des obésités sévères est plus rapide que celles des obésités modérées.

Cette augmentation du nombre d'enfants et d'adolescents trop gros est préoccupante, à tel point que les spécialistes craignent une évolution à l'américaine. Là bas, l'obésité infantile a progressé de 60% en dix ans. Et le même phénomène s'observe aux quatre coins du monde: une croissance de 53% au Japon et de 75% à Singapour.³

La France se place en quatrième position derrière les Etats-Unis 60%, l'Allemagne 21%, l'Italie 16%..⁴

En 1997 (Genève, 3-5 juin), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à réuni un groupe d'expert de l'Association Internationale pour l'étude de l'obésité, autour de l'objectif : « Prévenir et gérer l'épidémie globale ».

¹ Fleubaix Laventie : deux villes du nord de la France

² Prévalence : Rapport du nombre de cas d'un trouble morbide à l'effectif total d'une population , sans distinction entre les nouveaux cas et les anciens cas à un moment ou une période donnée.

³ Le point : édition du 18 avril 1998, numéro 1335, page 86

Leur rapport reconnaît l'obésité comme une maladie présente dans les pays en développement comme dans les pays développés et affectant aussi bien les enfants que les adultes.⁵

Au début de l'année 2000, l'O.M.S. a alerté les gouvernements du développement de la première épidémie non infectieuse de l'histoire de l'humanité : « l'obésité » .

Ce problème a jusqu'ici été largement ignoré en tant que problème de santé publique. Par ses conséquences sociales et économiques, l'obésité est maintenant reconnue comme une véritable maladie chronique, évitable par des modifications du mode de vie notamment de l'alimentation.

Une mobilisation efficace qui protégerait les jeunes générations contre ce fléau est possible et a été expérimentée avec succès en Finlande grâce à la mise en place d'un programme de prévention et d'éducation alimentaire dans toutes les écoles.⁶

L'obésité nécessite une politique de prévention, de recherche publique sur ses causes et conséquences, particulièrement chez l'enfant. Cette recherche sur l'obésité infantile fait, actuellement, fortement défaut.

1.1.2 - Définition de l'obésité

L'obésité se définit par un excès de masse adipeuse (masse grasse). Elle est définie scientifiquement par l'Indice de Masse Corporelle (I.M.C)⁷ ou indice de Quételet⁸ (du nom de son inventeur), L'IMC est la mesure du poids ajustée par rapport à la taille ($IMC = \text{poids} / \text{taille}^2$).

La classification de l'obésité actuellement acceptée au niveau international chez l'adulte se décompose ainsi :

- obésité massive si l'IMC est supérieur à 40,
- obésité sévère si l'IMC est compris entre 35 et 39.9
- obésité modérée si l'IMC est supérieure à 30,

⁴ Sérog Patrick, « Maigrir spécial enfants », Edition Josette Lyon 1996, page 7

⁵ Communiqué OMS/46 du 12 juin 1997

⁶ Le Point, édition du 18 avril 1998, numéro 1335, page 87

⁷ IMC: Indice de Masse Corporelle ou BMI : Body Mass Index

⁸ Mathématicien et statisticien belge (1796-1874)

- surpoids si l'IMC est compris entre 25 et 29.9.
- Chez l'enfant, la définition de l'obésité se heurte à des difficultés dû aux variations physiologiques de l'adiposité au cours de la croissance et ne permettent pas de définir une valeur unique.

Pour les enfants, le Comité d'experts de l'O.M.S. recommande l'utilisation des courbes de centiles⁹ de l'Indice de Masse Corporelle. On parle d'obésité chez l'enfant au delà du 90^{ème} centile ou percentile¹⁰. Depuis 1998 ces courbes figurent dans les carnets de santé.

L'excès de graisse qui caractérise l'obésité résulte d'un déséquilibre entre la prise de calorie alimentaire et leur utilisation : si la prise d'aliments excède la dépense énergétique, le surplus sera conservé sous forme de graisse. Le stockage d'énergie fait partie de la protection naturelle de l'organisme contre les famines les disettes qui se sont succédées tout au long de l'humanité ; il est indispensable à la survie en cas de raréfaction des aliments. Toutefois un tel phénomène répété quotidiennement se traduira par une obésité, souvent associée à une augmentation des risques pour la santé.

1.1.3 – La population concernée

➤ ***Quels enfants sont obèses?***

La sociologie de l'épidémie est bien connue, et les garçons et les filles ne sont pas égaux devant l'obésité.

➤ ***Le sexe, premier facteur discriminant.***

Les filles en surcharge pondérale sont plus nombreuses que les garçons dans les études publiées. Les facteurs en cause sont :

- Un facteur physiologique, la masse grasse chez les filles est toujours plus importante indépendamment de l'âge que chez les garçons.

⁹ Centiles : valeur de centiles définit le pourcentage de sujet ayant un IMC inférieur à cette valeur (par exemple : 3% de la population a des valeurs d'IMC inférieures au 3ème centile).

¹⁰ Grandeur de l'élément qui partage une série de données en cent groupe également nombreux, ou en intervalles égaux. On compte 99 percentiles, le 50^{ème} percentile étant la médiane.

- Les besoins nutritifs des filles sont moins élevés ; à consommation alimentaire équivalente une fille peut grossir, un garçon non. De plus, une fille fait souvent moins de sport qu'un garçon.

- Un facteur socioculturel, la promotion de la minceur des femmes par les mannequins de mode, favorise des conduites alimentaires particulières.

➤ **Le niveau socio-économique, second facteur discriminant.**

En France, l'analyse de l'enquête SOFRES¹¹ réalisée en 1997, confirme que l'obésité est plus fréquente dans les familles à faible revenu (4.3% pour les plus hauts revenus à 12.1% pour les revenus de moins de 6000 francs/mois). En effet la nourriture la plus accessible (qui semble la moins chère), est en qualité la plus énergétique.

Cette analyse est corroborée par l'enquête « Restauration scolaire, alimentation des jeunes et précarité » réalisée dans des collèges et lycées du Doubs, de l'Hérault et du Val de Marne qui fait apparaître que l'excès de poids est plus fréquent dans les collèges accueillant des enfants issus de familles défavorisées.

Un résultat expliqué par une alimentation irrégulière, une consommation trop importante de certains aliments (sandwichs, confiserie, boisson sucrée), une perturbation des horaires des repas et une insuffisance de l'information sur l'alimentation.

➤ **La structure familiale, troisième facteur discriminant**

D'autre part la situation familiale a des incidences sur la nutrition et l'obésité.

Les jeunes qui vivent chez leurs parents de naissance (ou d'adoption) sautent moins souvent le petit déjeuner et le repas de midi que ceux des familles monoparentales ou recomposées.¹²

Les problèmes d'obésité sont plus marqués dans les familles monoparentales, car l'enfant est livré à lui-même et compose comme bon lui semble ses « menus ».

Ces éléments montrent bien qu'il ne s'agit pas d'un problème purement médical. Il faut le

¹¹ Société Française de sondages et d'études de marché créée en 1963.

prendre en compte dans sa globalité.

1.2.- LES SOURCES DE L'OBESITE : UNE MALADIE MULTIFACTORIELLE

L'obésité a longtemps été considérée comme un problème d'esthétique et de cosmétologie, une faillite de la volonté, une punition du péché de gourmandise..., tout sauf un problème médical.

L'obésité est une maladie complexe, ses origines sont multifactorielles, origines génétiques parfois, psychologiques, alimentaires, ou cependant l'environnement, la culture et les habitudes familiales jouent un rôle déterminant.

Dans la majorité des cas, elle commence dans les premières années de la vie et s'installe progressivement.

1.2.1 - Les facteurs physiologiques

Il faut savoir que les causes hormonales endocriniennes sont rarissimes chez l'enfant.

➤ L'hérédité, chromosomes et gènes

Les médecins savent depuis plus de soixante dix ans que la corpulence des enfants et celles de leur parents sont liées.

Quand un enfant a des parents à surcharge pondérale, le risque est plus élevé. Un enfant dont les deux parents sont obèses a un risque d'obésité trois fois supérieur à celui d'un enfant ayant deux parents minces.¹³

Mais la brusque augmentation d'obésité chez les adultes à laquelle nous assistons, a bien peu de chance de provenir d'une soudaine mutation génétique. Il faut donc bien se garder de raisonner uniquement par le gène. Dans une famille, on partage les gènes mais on partage aussi la façon de vivre. La transmission de mauvaises habitudes alimentaires est la cause principale des obésités familiales.

Une tradition familiale privilégiant les aliments gras et sucrés installe des habitudes alimentaires favorisant l'obésité.

¹² Baromètre Santé Jeunes 1997/1998, Editions CFES, page 93

¹³ Gérard .APFELDOFER « Je mange donc je suis », édition Petite Bibliothèque PAYOT, 1993, p 91

Toutes les études vont à l'encontre des idées reçues, l'obésité n'est pas essentiellement liée à l'hérédité mais à l'environnement. Les spécialistes sont formels, 30% seulement de la corpulence est directement liée aux gènes, 70% est dû à l'environnement.¹⁴

Actuellement les découvertes très médiatisées de certains gènes directement impliqués dans l'obésité ne doivent pas être généralisées car il s'agit de cas très rares.

Plusieurs gènes interviennent et aucun d'entre eux n'est ni suffisant ni nécessaire. Plus d'une cinquantaine de gènes sont ainsi concernés.

➤ ***Le comportement alimentaire est déterminant.***

Le facteur d'obésité le plus banal est une surconsommation alimentaire. L'accroissement de l'offre alimentaire trop diversifiée et trop alléchante peut tromper les mécanismes régulateurs de la faim et de la satiété faisant ingérer un excédent de nourriture qui est stocké en graisse.

Les enfants obèses ont une nourriture trop riche en matières grasses et sucre: frites, hamburger, coca-cola, barres chocolatées... sont consommés à l'excès.

La déstructuration des repas et notamment les grignotages fréquents contribuent à l'augmentation des apports caloriques et sont aussi à l'origine de l'obésité.

Les enfants mangent mal, souvent ils ne prennent pas de petit déjeuner, vers 10 heures ils ont faim et grignotent, à midi le déjeuner est léger et en rentrant de l'école ils se jettent sur les biscuits au chocolat devant la télévision.

1.2.2 - Les facteurs psychologiques

Certains facteurs psychologiques interviennent dans l'obésité de l'enfant comme cause, conséquence ou facteurs associés.

Les perturbations des conduites alimentaires, les facteurs de stress et la pathologie

¹⁴ Le Point, édition du 18 avril 1998, numéro 1335, page 87

émotionnelle participent à la genèse de l'obésité.

➤ **Les facteurs psycho - affectifs**

Certains éléments tels que la solitude, le cafard, l'ennui, la contrariété, le conflit sont des situations, des conditions qui favorisent en premier lieu une prise alimentaire excessive.

Ensuite, certains facteurs de stress ont été décrits: séparation, décès ou maladie d'un proche, déménagement, naissance d'un puîné, changement d'école ou de mode de garde, intervention chirurgicale. Tous ces éléments ont été observés dans les situations d'analyse des enfants placés dans l'institution.

Ces événements familiaux ou environnementaux sont sources d'émotions massives qui submergent l'enfant. Ils sont exprimés et peuvent être vécus comme une perte affective dont il peut se sentir responsable comme la séparation familiale, la perte d'amis lors d'un déménagement ou la perte de l'affection de sa mère lors d'une naissance. Confrontés à des événements générateurs d'angoisse d'agressivité, de déprime, certains enfants sont incapables d'assumer seuls leurs émotions sur le plan psychique.

Ils tentent de gérer ces situations par l'accomplissement d'un acte violent, intense, « un agir » en l'occurrence une prise d'aliments dont le rôle consiste à court-circuiter la vie mentale.

L'absorption massive de produits alimentaires représente un phénomène compensatoire, un passage à l'acte.

➤ **Les systèmes familiaux**

Des obésités que l'on pourrait qualifier de psychosociales ont également été observées dans des systèmes familiaux particuliers et décrites par Gérard. APFELDORFER¹⁵

Cette constatation est corroborée par les analyses des situations des enfants placés dans

¹⁵ Gérard .APFELDORFER « je mange donc je suis »,édition Petite Bibliothèque PAYOT, 1993, page 155/156

notre établissement .

- Famille dont la mère surproductrice, abusive, trop aimante est mariée à un homme mou, absent physiquement ou moralement. En couvant son enfant elle l'empêche d'être autonome, de mener ses propres expériences. Le père effacé, passif ou absent ne peut rompre le lien fusionnel mère-enfant.
- Famille dont la mère à tendance à décider ce que l'enfant doit ressentir à un moment donné. Elle sait mieux que lui quand il a faim, sommeil, froid, chaud. Elle a des idées toutes faites, rigide elle établit un mode normatif de ce que son enfant est censé désirer pour qu'il soit comme elle le souhaite, un enfant modèle conforme à l'attente familiale. Elle le surprotège, l'empêchant d'évoluer en individu autonome. Le père peu présent dans l'éducation de l'enfant est absorbé par sa propre réussite sociale.

1.2.3 - Les activités physiques et la sédentarité

Le niveau des dépenses énergétiques des enfants et adolescents a diminué depuis ces cinquante dernières années.

Cette diminution de dépenses énergétiques est liée à leur confort de vie et la modification des activités pendant leur temps libre.

L'industrialisation et l'urbanisation ont réduit l'activité physique qui devient une activité volontaire.

➤ *Modification du mode de vie.*

La dépense d'énergie liée à l'activité physique involontaire a diminué dans les sociétés industrialisées du fait de conditions de vie plus confortables et de loisirs sédentaires.

Le chauffage central ou le chauffage électrique de nos habitations ont fait disparaître le transport des combustibles inhérent à l'allumage des cheminées et des poêles.

Les vêtements sont de plus en plus légers et contribuent à diminuer les dépenses musculaires. Les nouveaux tissus isolent mieux et sont beaucoup moins lourds, les chaussures sont poids plumes.

Certaines études ont montré que le temps passé à regarder la télé ou à jouer devant un écran durant l'enfance est positivement corrélé au taux d'obésité à l'adolescence.

Plus l'enfant regarde la télé plus il est inactif (peu de dépenses énergétiques) plus il est sensible aux messages publicitaires « alimentaires » qui lui donnent faim et plus il grignote.

Les Américains emploient des appellations aussi imagées que « sofa potatoes » ou encore « Internet obesity » pour ceux, jeunes ou moins jeunes, qui passent des heures entières devant un écran d'ordinateur ou de télé, une souris ou une télécommande à la main.

Toutes ces transformations des modes de vie participent à l'augmentation de cette maladie.

➤ ***Inactivité physique***

Il existe un lien indéniable entre l'obésité et l'inactivité physique.

Les enfants marchent de moins en moins, la motorisation diminue les dépenses physiques. L'usage croissant de l'automobile « le tout voiture » explique cette épidémie de sédentarité.

Les enfants ne sont plus autorisés à marcher jusqu'à l'école ou à jouer dans les rues parce que leurs parents ont peur de la circulation et finalement ils sont conditionnés pour une vie d'inactivité physique. L'ascenseur leur évite de monter les escaliers.

Les activités de loisirs se sont multipliées et les activités sportives également mais elles exigent une organisation, une disponibilité, une volonté et un réel investissement des parents.

1.2.4 - Les facteurs sociaux

➤ ***Evolution de la façon de se nourrir***

Ce qui a profondément changé, c'est que l'on trouve de tout et n'importe quand. L'abondance règne, la variété des produits préparés industriellement est étonnante et ne fait que croître. Cette multitude provoque chez le consommateur une grande difficulté à s'y retrouver et lire une étiquette n'est pas toujours aisé.

Autrefois « faire le marché » c'était choisir dans un assortiment de fruits et de légumes ceux qui plaisaient, puis « faire les commissions » voulait dire être envoyé dans le but de rapporter à la maison ce qu'il fallait pour se nourrir, aujourd'hui ces expressions sont remplacées par « faire les courses » . Et l'on court entre les rayons des grandes surfaces car c'est là que nous effectuons la

majorité de notre ravitaillement.

Les enfants accompagnent leur mère au supermarché; il est difficile de faire de l'éducation nutritionnelle parmi les milliers de produits exposés, d'autant que l'enfant très sollicité a déjà des idées.

➤ **L'enfant consommateur**

A la fin des années 1950, la publicité prend pour cible un nouveau type de consommateur : l'enfant

Une marque de lessive trouve l'idée lumineuse d'ajouter au produit un cadeau qui est destiné à l'enfant. De fait, la volonté d'acquérir le cadeau va peser sur le choix de sa mère pour qu'elle achète le produit.

Aujourd'hui, l'œuf en chocolat renferme sa surprise, les boîtes de certaines céréales contiennent des figurines d'animaux fantastiques, les spots publicitaires à la télévision renforcent la promotion des produits.

Dans cette évolution, l'enfant va se trouver au centre de toutes les attentions et servir de moyen pour influencer la décision parentale d'achat; il détient lui-même un pouvoir d'achat. Les transformations rapides qui ont affecté les sociétés et les comportements au cours des 20 à 30 dernières années ont favorisé la propagation de cette « épidémie ».

➤ **L'idéal corporel de minceur**

Depuis 1960 au moins, l'image corporelle idéale de la femme dérive vers une minceur toujours plus accentuée. Cette pression sociale vis à vis de la minceur touche non seulement les adultes et les adolescents mais est déjà présente chez l'enfant. A.J.HILL¹⁶ a montré qu'à l'âge de 9 ans dans une échelle de poids normal, les filles souhaitent être plus minces (en moyenne 15% par rapport au poids moyen). Cette pression sociale entraîne une souffrance de plus en plus importante chez les personnes obèses.

¹⁶ A.J.HILL, Impact Médecin, numéro spécial février 1993, page 22 faisant référence à « The pursuit of thinness body shape dissatisfaction at 9 years » old..Int.J.obes.1992 ;16(suppl.1) :080

1.3 - LES CONSEQUENCES ET LES ENJEUX

1.3.1 - Au plan médical

La plupart des obésités sévères de l'adulte commence dans l'enfance, 80% des obésités de l'adolescent persistent à l'âge adulte selon le Professeur Michel VIDAILHET.¹⁷

Le risque à long terme associé à l'obésité de l'enfant ne peut être évalué qu'au moyen d'études épidémiologiques reliant le degré d'obésité dans l'enfance à la survenue de pathologie ou de décès.

Toutes les études s'accordent pour conclure que le fait d'être obèse à l'adolescence augmente les risques de mortalité à l'âge adulte de 50 à 80%.¹⁸

Les données épidémiologiques prospectives manquent pour situer à moyen et long terme les risques liés à l'excès de poids dans l'enfance.

Dans tous les cas, l'étude de BJÖMTROP a montré que le fait d'être obèse à l'adolescence augmente le risque de morbidité et de mortalité cinquante ans plus tard.¹⁹

L'obésité sévère de l'enfant est associée à des troubles :

- Orthopédiques (genu valgum précoce)²⁰, la plus grave des complications est l'épiphysiolyse²¹ fémorale supérieure, elle survient aux environs de 10 ans et est 8 fois plus fréquente chez les enfants obèses.
- Respiratoires, plus l'obésité est importante plus sera important le syndrome respiratoire restrictif, parfois associé à un asthme²² et des apnées du sommeil.

¹⁷ <http://enfance.com/dossiers/santé>

¹⁸ Synthèse de l'expertise Inserm/Canam, Obésité, dépistage et prévention chez l'enfant, p 14

¹⁹ Le quotidien du Médecin, édition du jeudi 25 février 1999, p 9

²⁰ Déformation des membres inférieurs caractérisée par des jambes formant un X.

²¹ Destruction du col du fémur

²² Quotidien du Médecin, n°6774 du 06 octobre 2000, p 7

- Endocriniens (dysfonction ovarienne).
- Cardio-vasculaires: les enfants avec une obésité modérée présentent en moyenne une pression artérielle et un taux de cholestérol plus élevé que les enfants minces.

L'obésité est un déterminant majeur de nombreuses maladies graves et peut être cause de diabète, de maladies cardio-vasculaires. Elle augmente le risque de plusieurs types de cancer, de troubles squeletto-musculaires et de problèmes respiratoires.

L'excès de mortalité est surtout d'origine cardio-vasculaire.

Ces maladies ont un poids considérable en terme de santé publique tant sur le plan de la mortalité que sur celui de la morbidité²³. Ces pathologies sont reconnues comme étant multifactorielles: l'interaction de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux (notamment l'alimentation et la sédentarité) intervient dans leur développement.

Sans compter la gêne fonctionnelle et la mise à l'écart sociale qu'elle peut entraîner dans la vie quotidienne des personnes touchées.

L'obésité et les maladies qui lui sont associées sont la deuxième cause de mortalité, la première étant le tabagisme.

En France l'obésité est responsable directement et indirectement de la mort de 100 000 personnes chaque année, elle tue 8 fois plus de personnes que le SIDA (syndrome d'Immuno-Déficience Acquise).

1.3.2 - Au plan psychopathologique

En temps ordinaire la pré-adolescence et l'adolescence sont des périodes de vie qui se caractérisent par des transformations importantes.

- Transformations physiologiques

Le processus pubertaire constitue l'événement fondamental de cette période. La puberté se

caractérise par la mise en route de l'activité ovarienne chez la fille et testiculaire chez le garçon.

- Transformations psychologiques

L'adolescent doit s'adapter aux transformations rapides qui s'opèrent sur son corps, à cette nouvelle image de lui même. Il doit apprendre à s'aimer dans ce nouveau corps : d'où l'intérêt qu'il se porte à lui même et les heures qu'il passe devant la glace.

Dans le cas particulier des enfants obèses, bien avant l'adolescence d'autres troubles peuvent s'associer ou compliquer une obésité existante: ce sont les troubles thymiques ou anxieux mais aussi une mauvaise image du corps et la faible estime de soi. Ces manifestations retentissent sur le fonctionnement global, social, familial ou scolaire de ces enfants et adolescents. Les premières descriptions des aspects psychopathologiques de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent ont été faites par Hilde BRUSCH, pédiatre et psychologue en 1950.

Tous les auteurs qui ont cherché à décrire la psychopathologie de ces enfants reconnaissent que les troubles de l'image du corps sont très importants.²⁴

Ce corps, ils ne l'acceptent pas et se posent la question de savoir comment les autres le voient. En effet l'acceptation du corps, que l'on soit obèse ou non, dépend en partie de la vision qu'en ont les autres.

Au cours de la scolarité les enfants obèses subissent des réactions négatives de la part des autres enfants. Ils intériorisent ces reproches et se marginalisent de la société.

Cette exclusion est d'autant plus accentuée que ces adolescents se trouvent confrontés aux images sociales de la minceur, voire à l'idéale androgyne de certains mannequins . Les critères de normalité du corps sont actuellement axés sur des versants longilignes, filiformes et athlétiques.

1.3.3 - Au plan social

Du fait de leur pathologie les enfants et adolescents se retrouvent en situation d'exclusion. Exclusion du milieu scolaire, ils sont laissés pour compte au fond de la classe par les enseignants, ou

²³ Morbidité : rapport entre le nombre des malades et celui d'une population

²⁴ Médecine et Nutrition, édition La Simarre 1996, Tome 32 n°6, p 232

sur la touche pendant les heures d'activités physiques.

Au cours des récréations, ils sont la risée de leurs camarades et subissent toutes sortes de brimades « Eh! Bouboule remue ton lard, bibendum, le gros... ».

Il arrive parfois qu'ils soient en rupture de lien social avec leur propre famille. Ils sont rejetés par leurs parents car ils leur renvoient l'image d'un échec éducatif et un sentiment de honte.

Certaines attitudes négatives à l'égard des obèses peuvent se transformer en véritable discrimination, et ceci à des niveaux aussi différents que l'accès à l'enseignement supérieur, l'accès à l'emploi, la vie domestique.

➤ ***Dans le milieu professionnel***

Au niveau de l'accès à l'emploi, le surpoids est un handicap à l'embauche en particulier chez les femmes. Les femmes minces sont nettement avantagées.

Au niveau du développement des carrières professionnelles, l'obésité ralentit la progression sociale. Les personnes influentes du corps social (évaluateur, chef de service...) exercent à l'égard des personnels obèses des appréciations plus souvent négatives qu'à l'égard des personnes minces. Ces attitudes négatives ne sont pas seulement le fait de la société civile; elles sont également présentes au cœur de l'institution médicale.

L'industrialisation et la production de masse conduisent à la standardisation des corps et à une intolérance des gabarits non prévus.²⁵

➤ ***Dans le milieu social et culturel***

Les voyages, du trajet en métro au vol international, sont pour eux des confrontations douloureuses avec leur inadéquation aux normes. Tous les lieux publics, stades, cinémas, théâtres, restaurants, églises, mais aussi avions trains bus, sont peu à peu confrontés au même problème : les sièges qui étaient jusqu'ici prévus pour des séants d'une moyenne de 45 centimètres, se révèlent

²⁵ Synthèse de l'expertise INSERM / CANAM, "Obésité dépistage et prévention chez l'enfant", p 13 (w.w.w.inserm.fr).

incapables de contenir la moitié des postérieurs qui tentent de s'y installer.

De même, l'octroi d'un prêt est subordonné à la fiche de renseignements santé, entre autres anthropométriques, souvent rédhibitoire.

1.3.4 - Au plan financier

En France le coût annuel direct de l'obésité, correspondant à la prise en charge de l'obésité et des maladies qui lui sont liées (hypertension, diabète...) est estimée à 4.2 milliards de francs, selon une étude menée auprès d'un échantillon représentatif de la population adulte.

Ce chiffre atteint près de 9 milliards de francs quand tous les soins sont pris en compte qu'ils soient liés ou non à l'obésité, selon une étude parut en 1992 dans l'International Journal of Obesity.²⁶

Ces dépenses représentent 1,5% du total des dépenses de santé du pays, a précisé à l'AFP (Agence Française Presse), un des auteurs de l'étude, le Dr Évelyne ESCHWEGE, spécialiste d'épidémiologie à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale française (INSERM).

Par personne, la dépense annuelle moyenne est de 7323 francs pour un sujet de poids normal contre 8234 francs pour un obèse.

En France aucune étude n'a été encore réalisée sur le coût social, dû essentiellement à la baisse de productivité secondaire, au handicap fonctionnel, à l'invalidité.

En Suède K.NARBRO a montré que le nombre d'arrêts maladie et de pensions d'invalidité au cours d'une année était multipliée par deux chez les obèses par rapport à la population générale suédoise.²⁷

1.4 - DES POLITIQUES EN COURS D'ELABORATION.

Les travaux de recherche menés par le corps médical depuis une quarantaine d'années ont confirmé l'existence d'un lien étroit entre certaines maladies non transmissibles et des facteurs liés au

²⁶ Source 10/99 - AFP –

²⁷ Impact Médecin, numéro spécial février 1993, p 22.

style de vie, notamment les habitudes alimentaires. La surconsommation de certains aliments est aujourd'hui un problème majeur pour la population.

Ces modèles de comportement alimentaire à l'origine de maladies de masse représentent de nombreux obstacles à la réalisation des objectifs sanitaires nationaux et internationaux.

Dans un contexte de coût exponentiels des soins de santé et des traitements, l'évaluation de l'état et du comportement alimentaire est devenue, depuis peu de temps, dans le monde occidental un thème privilégié des responsables politiques en matière de santé publique.

1.4.1- Au niveau international

En 1988 le corps médical organise le 1^{er} congrès européen de l'obésité à Stockholm. Malgré de nombreux rapports, publications sur leur travaux et démarches auprès des politiques, il faut attendre le rapport de l'OMS en 1997 pour que la surveillance nutritionnelle constitue l'une des seize clés du cinquième programme cadre de la commission européenne.

1.4.2 - Au niveau national

En 1996 est organisée à Paris la 2^{ème} journée nationale sur l'obésité infantile. Deux ans plus tard, en 1997, Bernard KOUCHNER, ministre de la Santé demande à un groupe d'experts piloté par le Comité Français d'Education pour la Santé (CFES), une étude sur la santé des jeunes en France publiée sous le titre « Baromètre Santé Jeunes ».

Dans son discours devant le CFES, il souligne:

«... Un constat alarmant et assez nouveau me semble t'il, est l'évolution du pourcentage d'enfants obèses: 13% des jeunes français de 12 à 19 ans seraient obèses. Il s'agit d'un constat grave qui devient un véritable enjeu de santé publique » et ajoute :

« Pendant la présidence française du Conseil de l'Europe, nous aimerions que les problèmes de nutrition soient le thème prioritaire de travail des Ministres de la Santé des pays de l'Europe ».

Ce dernier point sera confirmé au cours du 1^{er} trimestre 2000 par Mme D.GILLOT secrétaire d'état à la santé et à l'action sociale lors de la Conférence Nationale de Santé en ces

termes : « Dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne du second trimestre de l'an 2000, la nutrition est retenue comme priorité de santé publique communautaire. Cette thématique fera l'objet d'une résolution en décembre 2000... ».

Entre temps, en septembre 1998 à l'occasion du congrès international sur l'obésité ²⁸ et suite au rapport de l'OMS, les Sociétés de nutrition françaises - l'Association française d'étude et de recherche sur l'obésité (AFERO), la Société de nutrition et de diététique de la langue française (SNDLF), et l'Association de la langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (ALFEDIAM) présentent conjointement un rapport validé par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de Santé (ANAES) sur les recommandations pour le traitement et la prévention de l'obésité.

Dès lors le gouvernement sollicite un groupe de travail qui élabore et lui remet en juin 1999 un projet intitulé « Des objectifs pour une politique nutritionnelle de santé publique en France ».²⁹

Eu égard à toutes ces démarches et prises de position, nous constatons qu'à ce jour la prévention et la prise en charge de l'obésité n'est toujours pas inscrite dans les programmes de santé régionaux et nationaux.

1.5 - LES MODES DE PRISE EN CHARGE

1.5.1 - La Prévention

A l'heure actuelle, peu d'actions se sont intéressées à la prévention spécifique de l'obésité. Quelques interventions de prévention en milieu scolaire ont été mis en place sans résultats probants.

En France, en 1992 l'étude Fleurbaix - Laventie / Villes santé I (deux villes du Nord de la France)³⁰ a été lancée et a testé l'effet d'une éducation nutritionnelle intégrée au programme scolaire, dispensée pendant cinq ans par les enseignants de la maternelle au collège. Elle a prouvé la

²⁸ Diabetes et Metabolism, Editions MASSON 1998, supplément 2, volume 4

²⁹ www.santé.gouv.fr/htm/actu/nutrition

³⁰ <http://ctscv.vet.alfort.fr/cic>

faisabilité d'une politique de prévention des risques liés à l'alimentation en milieu scolaire grâce à la sensibilisation des enfants et de leur familles.

En 1999 l'étude Fleurbaix - Laventie / Villes santé II a pour objectif d'analyser les facteurs qui entraînent une prise de poids (facteurs génétiques, hormonaux, activité physique, apports alimentaires, situations de vie) dans une population normale évoluant dans un milieu naturel. L'analyse des résultats permettra d'élaborer une politique de prévention adaptée.

1.5.2 - La prise en charge ambulatoire

La démarche qui conduit une famille à une prise en charge est longue. La première étape est une prise de conscience que leur enfant est en excès de poids.

Cette prise de conscience est souvent déclenchée par des personnes ou des événements extérieurs : paroles d'enfants, remarques de certains adultes (parents, proches, enseignants..)

La famille admet alors que l'enfant est en danger et demande de l'aide dans un premier temps auprès des personnes référentes de son entourage (médecin de famille, médecin généraliste, pédiatre..).

Dans un second temps elle est orientée vers un spécialiste en endocrinologie , en gastro-entérologie ou un(e) diététicien(e).

Comme nous l'avons abordé plus haut, l'obésité n'est pas seulement due à une alimentation déséquilibrée, ses origines sont multifactorielles.

La grande majorité des tentatives de cure d'amaigrissement réalisées au sein de la famille échouent quels que soient les intervenants extérieurs. Les raisons de ces échecs tiennent au fait que ces cures ne s'intéressent trop souvent qu'à l'aspect strictement nutritionnel, sans envisager la globalité du problème.

1.5.3 - La prise en charge en institution

➤ Le placement

Comme nous l'avons vu plus haut la prise en charge ambulatoire aboutit presque toujours à

un échec, lequel a tendance à provoquer une nouvelle augmentation du surpoids.

En effet après chaque perte de poids non stabilisée, le corps ne se contente pas de revenir à son poids précédent. Pendant la cure d'amaigrissement, il a eu l'impression de subir une « famine ». Il a donc pris des « mesures de sauvegarde » : d'une part, il s'est mis à économiser (les dépenses de repos³¹ baissent); d'autre part, à la reprise d'une alimentation plus abondante, il va stocker en prévision de futures « famines ».

La reprise de poids est donc plus importante que la perte initiale. C'est le fameux effet Yo-Yo ! L'enfant (ou l'adulte) est coincé dans un cercle « vicieux »:

« je suis trop gros, alors je fais un régime; je n'y arrive pas, je culpabilise; alors je mange ».

Les relations au sein de la famille deviennent souvent très difficiles, entre parents qui expriment leur souci par un contrôle excessif de ce que consomme l'enfant et un enfant qui réagit en contradiction systématique. Cette pression entre les parents qui culpabilisent de plus en plus et l'enfant qui souffre de plus en plus nécessite une rupture.

Le placement et l'éloignement s'imposent donc progressivement comme étant les seuls et derniers moyens réellement efficaces pour résoudre le problème du surpoids.

➤ **Les besoins**

Il naît en France, chaque année environ 750 000 enfants. La prévalence de l'obésité infantile est de 10 % à 13%. Potentiellement, naissent en France, chaque année, 75 000 à

97 500 futurs enfants obèses.

Les solutions thérapeutiques efficaces pour guérir l'obésité (puisqu'elle a été définie comme une maladie) apparaîtront dans cinq, dix ans et la prévention est à l'état expérimental. Si rien ne change, à l'horizon 2010 il y aura donc eu pendant cette période en France environ 750 000 à 975 000 nouveaux enfants obèses dont une grande partie le restera à l'âge adulte.

³¹ Même en dormant, nous consommons de l'énergie: pour maintenir notre température corporelle autour de 37°; pour respirer et faire fonctionner le cœur, le cerveau... C'est le métabolisme de base.

➤ **Les moyens**

La prise en charge des enfants obèses commence à s'effectuer, principalement dans le cadre de la section sanitaire de certaines maison d'enfants. Celle-ci englobant d'autres pathologies, il est difficile de comptabiliser le nombre d'établissement et le nombre de place pour répondre à ces nouveaux besoins.

Actuellement, nous avons recensé une dizaine d'établissements représentant 300 à 800 lits selon différentes sources.³² Nous savons que les établissements recensés possèdent des listes d'attente d'environ deux ans !

³² Sérog Patrick, « Maigrir spécial enfants », Edition Josette Lyon 1996, p 85

Interview du Professeur Guy -Grand B, Emission FR3 « Notre Santé » du 02 octobre 2000

DEUXIEME PARTIE.

II- UN DISPOSITIF EN EVOLUTION : D'une prise en charge médicale à une prise en charge globale

2.1 - LE CONTEXTE

2.1.1 - L'histoire de l'Association

La Maison d'Enfants VAL PRÉ VERT se situe à Abriès, petit village au fin fond d'une vallée fermée de haute montagne (1550 m d'altitude) au pied du Mont Viso dans le parc régional du Queyras côté frontière italienne.

Le 26 Juillet 1855 cette vallée est désenclavée vers l'ouest par la construction d'une route la reliant au réseau routier de l'Embrunais.

Suite à cette ouverture, l'économie touristique fait son apparition et en 1896 une partie de la population queyrassine se regroupe en Société Anonyme, construit un grand hôtel luxueux et moderne qui sera inauguré en 1899. La clientèle est composée de toute la bourgeoisie française qui vient y découvrir les joies de l'alpinisme puis des premiers sports d'hiver de ski. (Abriès fut doté en 1931 du premier remonte-pente du département). Cet hôtel par son activité florissante favorise le développement économique de la vallée jusqu'au début de la Seconde Guerre mondiale .

En 1945 le Grand Hôtel d'Abriès qui abritait un Corps d'Officiers de l'armée Française est bombardé et complètement détruit par l'armée Italienne ainsi que 63% du village.

A la fin de la guerre, grâce à l'attribution des dommages de guerre, l'ensemble immobilier est reconstruit. Se pose alors la question de l'activité qui allait s'y développer, reprise de l'activité hôtelière ou orientation nouvelle.

Sous l'influence d'un médecin, après les souffrances subies pendant la guerre il est décidé de développer une activité sanitaire et sociale.

En effet les stigmates, les maux de la guerre sont présents, beaucoup d'enfants ont une santé

précaire suite à la malnutrition et aux mauvaises conditions d'hygiène et nombreux sont devenus pupilles de L'état ou de la Nation.

Ainsi en 1956 l'Association Climatique d'Aide à l'Enfance (A.C.A.E) est créée afin de gérer la nouvelle activité. L'association est régie par la loi du 01 juillet 1901 et à pour objet :

- 1) de gérer des maisons d'enfants à caractère sanitaire, spécialisé et social
- 2) de faciliter l'hébergement d'enfants, de classe de neige, pupilles d'Etat ou de la nation, ou présentés par la Section Départementale des Hautes Alpes du Comité de l'Enfance,
- 3) de gérer tout établissement climatique et familial.

2.1.2 - Les activités et le développement de l'établissement

De 1956 à 1968, la maison d'enfants accueille dans la section sanitaire 45 enfants de 6 à 12 ans (garçons et filles) souffrant de malnutrition, de retard staturo-pondéral ainsi que des enfants pupilles de l'état présentant ce type de problème de santé. A cette époque la section sanitaire est définie par l'appellation « colonie sanitaire ». Les familles Provençales et l'Assistance Publique y placent les enfants car ils ont conscience de la valeur bienfaitrice du climat.

A partir de 1961, les politiques sanitaires s'orientent vers le climatisme Pour répondre à ces nouveaux besoins de santé l'établissement se dote en 1968 d'un nouvel agrément spécialisé de 36 lits permanents afin de recevoir les enfants atteints d'affections non tuberculeuses des voies respiratoires et en particulier des enfants asthmatiques.

De 1968 à 1988 l'établissement développe cette prise en charge avec la collaboration étroite de certains grands services hospitaliers Cette prise en charge par la mise en place, de tests allergologiques, de kinésithérapie respiratoire, la spécialisation médicale et les bons résultats obtenus apportent à l'établissement une grande renommée.

En 1970 devant l'importance des demandes de placement concernant des enfants de 3 à 6 ans, l'agrément est élargi à cette tranche d'âge.

A partir des années 1980 suite à l'apparition de nouveaux traitements médicaux et à la prise en charge à domicile, les besoins de santé en matière de cure climatique s'effondrent.

L'établissement doit s'adapter et s'orienter vers des pathologies nouvelles.

En 1988 un nouvel agrément spécialisé temporaire diabétique de 45 lits est obtenu suite à une convention avec l'Aide Aux Jeunes Diabétiques (Association reconnue d'utilité publique).

Le développement de cette nouvelle section diabétique temporaire (3 mois dans l'année) va stabiliser l'activité de l'établissement pendant deux ans mais ne permet pas à celui-ci de compenser la diminution des placements des sections sanitaire simple et spécialisée.

Fin 1993, le Conseil d'Administration de l'Association est renouvelé en majorité et nomme un nouveau Président. Sous l'impulsion de ce nouveau Président, l'établissement s'oriente vers le développement de la section sanitaire par la prise en charge d'une nouvelle pathologie : l'obésité infantile. J'ai été nommée Directrice en février 1994 en vue de restructurer l'établissement et de mettre en place tous les moyens nécessaires à une prise en charge de qualité.

2.1.3 - Le cadre juridique

La Maison d'Enfants à caractère sanitaire et spécialisé VAL PRE VERT dispose d'un agrément de 45 lits en section sanitaire et est régie en ce qui concerne :

➤ les autorisations, le fonctionnement et les catégories d'usagers:

- Par le code de la Santé Publique, livre II, titre III, fixant l'organisation et l'équipement sanitaire des établissements de santé complété par:
 - Le décret 55-685 du 20 mai 1955 qui est le texte de base sur les maisons d'enfants à caractère sanitaire ; il définit ces établissements et précise leur place dans l'équipement sanitaire par rapport aux autres établissements d'enfants, prescrit l'obligation pour leur ouverture d'une autorisation préfectorale, subordonne la désignation d'un directeur à un agrément et établit le principe du contrôle de leur fonctionnement par les directeurs départementaux de la santé.

Il détermine en outre les modalités de la fixation du prix de journées et prévoit enfin la possibilité de fermeture de ces établissements par le préfet.

- Le décret 56-841 du 18 août 56, détermine les catégories d'enfants susceptibles d'être admis dans les maisons d'enfants à caractère sanitaire et les catégories de personnel

nécessaires à leur fonctionnement ainsi que les garanties tant techniques que sanitaires à exiger de celui-ci, notamment en ce qui concerne le directeur. Il précise la procédure d'ouverture de ces établissements et les conditions dans lesquelles peut éventuellement intervenir une décision de fermeture.

- L'arrêté du 1^{er} juillet 1959 relatif aux conditions d'installation et de fonctionnement des maisons d'enfants à caractère sanitaire, complétés et modifiés par les arrêtés des 24 août 1961, 3 avril 1963, 2 septembre 1964 et 5 décembre 1969.

- Les annexes I, XIV, qui déterminent plus précisément les conditions techniques d'agrément, les conditions d'installation et de fonctionnement des maisons d'enfants sanitaires.

- La loi hospitalière du 31 juillet 1991 qui fait référence aux droits du malade, à l'évaluation, à la carte sanitaire.

- Les ordonnances du 24 Avril 1996 dites « *Plan Juppé* », ordonnance 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé et l'ordonnance 96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

➤ **les prestation et les soins :**

- Par le code de la sécurité sociale , livre I, fixant les dispositions relatives aux prestations et aux soins.

➤ **Le financement :**

Jusqu'en 1996 l'établissement était financé par un prix de journée sécurité sociale selon le décret du 20 mai 1955.

Les ordonnances du 24 avril 1996 et le décret 96-687 du 31 juillet 1996 donnent, entre autre, la possibilité aux Maisons d'Enfants à but non lucratif de changer de système de financement et d'opter pour un financement par dotation globale au même titre que les établissements hospitaliers.(loi du 19 janvier 1983 et son décret d'application du 11 août 1983).

L'association ayant opté pour ce nouveau système, l'établissement a donc changé de

financement et est soumis au contrôle de l'ARH (Agence régionale de l'Hospitalisation) qui détient l'ensemble des responsabilités en matière de financement des hôpitaux et cliniques.

Nous reviendrons sur ces textes car notre structure particulière a le souhait d'évoluer vers une prise en charge médico-sociale. Je n'évoquerais pas ici la loi de 1975 et le projet de rénovation de cette loi car nous ne sommes pas concernés mais j'y reviendrais dans la partie axe d'évolution car j'y développerai mon projet visant à mieux articuler la dimension sanitaire et sociale des prises en charge.

2.2 - UNE PRISE EN CHARGE INNOVANTE

Quand je suis arrivée il y existait une prise en charge médicale des enfants ayant des troubles respiratoires sur des séjours courts (1 à 3 mois). Le personnel avait une culture et un fonctionnement de colonie sanitaire. Très vite j'ai dû mobiliser l'équipe sur un autre type de prise en charge beaucoup plus globale mais tout aussi précise. Je me suis appuyée sur l'expérience menée dans un autre établissement qui donnait des résultats encourageants.

2.2.1 - Une nouvelle prise en charge

Le projet a été de développer la prise en charge multidisciplinaire des enfants et adolescents atteint d'obésité. Cette prise en charge est en adéquation avec la catégories d'usagers définit par l'annexe XIV entre autre « Enfants ou adolescents vivant habituellement dans de mauvaises conditions d'hygiène et d'alimentation et présentant un fléchissement léger de l'état général qui n'est pas en rapport avec une affection tuberculeuse ».

Cette prise en charge sera construite selon quatre axes :

- l'axe médical, car ses enfants présentent de très forte surcharge pondérale, qui entraîne par la suite à l'âge adulte de nombreux problèmes cardio-vasculaire et orthopédiques,
- l'axe physique et sportif, la majorité de ces enfants sont sédentaires et passifs. A travers un très grand choix d'activité et par une réadaptation progressive, ils peuvent découvrir ou retrouver l'envie d'utiliser leur potentiel physique.

- l'axe scolaire, du fait de leur pathologie ses enfants sont rejetés et sont pour la plupart en échec scolaire. Nous leur proposons une pédagogie individualisée afin qu'ils puissent se remettre à niveau et qu'à l'issue de leur cure médicale ils réintègrent le « circuit normal » en ayant retrouvé le goût de l'effort intellectuel et une certaine réussite scolaire.

- l'axe éducatif a pour objectif l'évolution harmonieuse des enfants, le renforcement des apprentissages sociaux, leur intégration dans un rôle social. C'est à cet âge qu'ils établissent leur système de valeurs fondamentales sur lesquelles ils s'appuieront tout au long de leur existence pour opérer leur choix. Ils réapprennent à avoir une image positive d'eux mêmes et de l'environnement dans des relations plus accueillantes.

2.2.2 - La population

La Maison d'Enfants a un agrément pour les tranches d'âge de 3 à 13 ans mais elle accueille en réalité des filles et garçons âgés de 7 à 13 ans.

Dans le cadre d'une éducation nutritionnelle les enfants doivent être en capacité de lire et compter (niveau scolaire cours élémentaire) de plus les phénomènes liés à la séparation des parents et des enfants les plus jeunes ont des répercussions néfastes à la prise en charge.

➤ Origine géographique

Dans le cadre de la réglementation applicable au milieu hospitalier qui définit un schéma régional d'organisation sanitaire, l'institution a l'obligation de dispenser en priorité des soins à la population de la région PACA (Provence, Alpes, Côte d'Azur) ce qui semble tout à fait pertinent pour faire un travail de proximité avec les familles et les services qui orientent les enfants dans notre établissement et comme je souhaite le développer fortement.

Ainsi l'origine géographique des enfants se décompose comme suit (figure 1) :

67% région PACA et départements limitrophes aux Hautes Alpes ,

33% région Parisienne et l'Est .

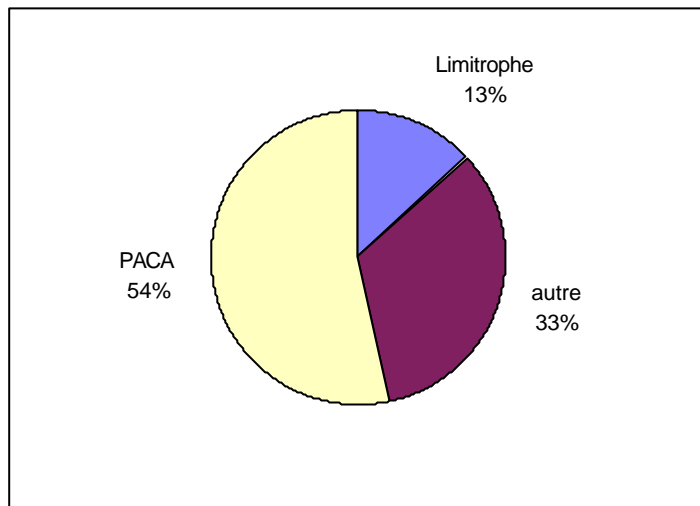


Figure 1

➤ **Caractéristiques des enfants**

1) La répartition des tranches d'âge

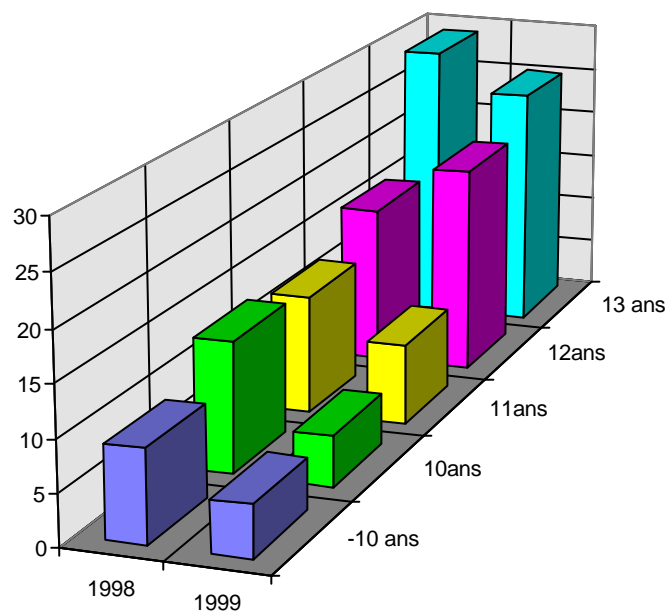


Figure 2

Sur les deux dernières années, nous constatons que le plus grand nombre d'enfant (72%) se situe dans la tranche d'âge 11 à 13 ans (figure 2). Les demandes de placement concernent en majorité le sexe féminin.

2) Répartition en fonction de l'Indice de Masse Corporelle (I.M.C)

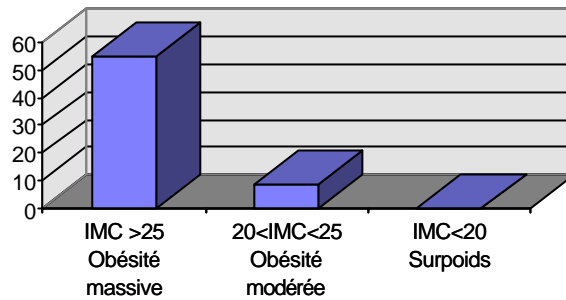


Figure 3

Actuellement, 86% des enfants admis dans l'établissement présentent une obésité massive avec un IMC >25 (cela correspond a 93 kg ou plus chez un garçon de 170 cm et 86 kg ou plus chez une fille de 160 cm). Parmi ces 86%, on dénombre 55% d'enfants atteint d'une obésité grave (IMC > 30).(figure 3).

3) Répartition en fonction des sexes

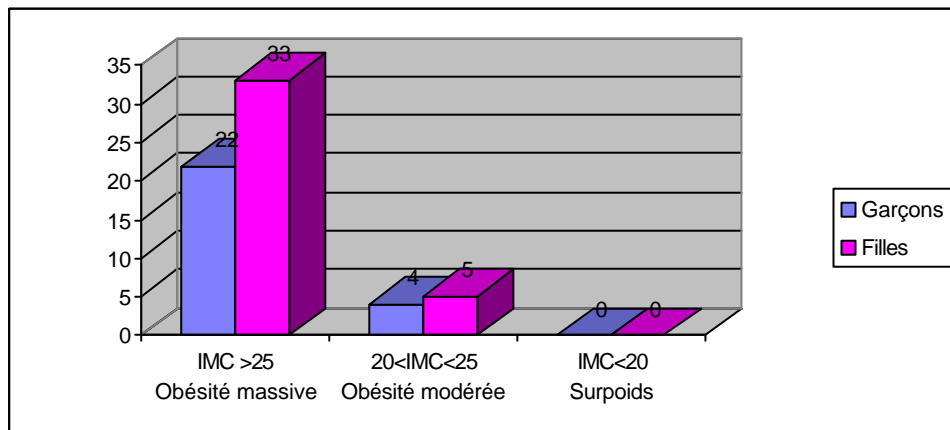


Figure 4

Sur l'ensemble des enfants , nous constatons que les filles représentent 87%, contre 84.5% chez les garçons (figure 4).

➤ **Données socio-économiques**

Nous observons (sans en tirer de conclusion formelle), que ces enfants sont souvent des « petits derniers », avec un écart d'âge important entre eux et leur aîné.

Leur origine socio-économique est généralement modeste. Les parents sont le plus souvent ouvriers, petits commerçants ou demandeurs d'emploi. Les cadres et les professions libérales sont rarement représentés.

Les données concernant les structures familiales montrent en moyenne que les familles monoparentales et recomposées sont plus représentées que les familles « de naissance ».

Dans tous les cas ces enfants sont en situation d'échec global: alimentaire et pondéral, familial, scolaire. Ils sont en souffrance et en état d'exclusion.

Exclusion dans tous les domaines :

- Scolaire ; au sein de la classe, pour peu qu'ils soient en difficulté, les gros sont laissés pour compte, dans les relations avec leurs camarades qui les identifient en terme de « bouboule, de gros lard.... ».
- Sportif ; leur handicap ne leur permet pas de participer et de s'intégrer à une équipe.
- Familial ; les relations se dégradent entre les enfants et les parents qui culpabilisent, parfois même la honte ressentie par les parents, la faute rejetée sur l'enfant aboutit à une exclusion de l'enfant par sa famille et par son entourage.

2.2.3 - La prise en charge multidisciplinaire

La prise en charge a une durée comprise entre 9 mois et 15 mois en fonction de la surcharge pondérale de l'enfant . Cette prise en charge correspond dans le mesure du possible à une année scolaire.

Le projet d'établissement a pour socle le projet thérapeutique individualisé autour duquel s'articulent les projets pédagogique, éducatif et sportif. Il peut se résumer comme suit:

➤ **La prise en charge thérapeutique**

Cette prise en charge doit être globale et multidimensionnelle afin de donner à ces enfants

toutes les chances de ne pas reprendre du poids. On parle d'éducation nutritionnelle.

Pour cela, il convient d'associer au régime hypocalorique ;

- des cours théoriques de diététique, afin qu'ils comprennent le rôle des différentes catégories d'aliments et l'importance d'une alimentation équilibrée,
- des cours de cuisine, afin de leur permettre de maîtriser la préparation d'un repas et de mettre en pratique les cours de diététique,
- des cours d'informations médicales afin qu'ils apprennent le fonctionnement de leur corps,
- une prise en charge psychologique, car beaucoup de ces enfants souffrent de leur aspect physique et sont en situation d'exclusion. Souvent il est constaté un traumatisme familial (divorce, décès d'un parent, relation parent-enfant « pathologique ») à l'origine de troubles alimentaires de ces enfants,
- une réadaptation à l'effort et à l'activité physique et sportive. En effet ces enfants du fait de leur surcharge pondérale sont sédentaires et passifs. Le but étant, tout à la fois, d'augmenter les dépenses énergétiques donc de favoriser l'amaigrissement, et de remplacer la masse grasse par de la masse musculaire.

➤ ***La prise en charge physique et sportive***

Dans un site privilégié, grâce au concours d'éducateur sportif et à la collaboration de l'école de ski, sont organisés :

- en hiver, des randonnées en raquettes, ski de fond, ski de piste et patinoire,
- en été, des randonnées pédestres, VTT, tir à l'arc, piscine, canoë - kayak et tous sports collectifs.

Ces activités se déroulent par groupe de niveau. A l'arrivée, l'enfant sera inscrit dans un groupe en fonction de ses aptitudes décrites dans le dossier d'admission et de tests de niveau pratiqués par les éducateurs sportifs.

Par une réadaptation progressive et non traumatique (pour ne pas provoquer de lésions musculo-tendineuses favorisées par le surpoids) et à travers un très grand choix d'activités nous leur

redonnons l'envie d'utiliser leur potentiel physique et de prendre conscience que leur handicap n'est plus un obstacle.

➤ **La prise en charge scolaire**

Les niveaux scolaires des enfants sont très disparates. A leur arrivée beaucoup sont en retard, ou en échec scolaire.

Ils se sentent et sont rejetés du groupe, ils sont marginalisés, leur livret ou bulletin scolaire indique très souvent de nombreuses absences.

En effet ils ont perdu confiance en eux, ils se croient incapables de réussite scolaire, ils ne savent plus travailler, ou ils n'ont plus envie, ils ne savent plus apprendre, faire un effort, réfléchir.

Pour permettre à ces enfants, à l'issue de leur cure médicale de réintégrer « le circuit normal » et leur redonner le goût à l'effort intellectuel nous leur proposons :

- Un travail en groupe à effectif réduit permettant des échanges et un décloisonnement.

La salle de classe reste un élément de repère et de structuration spatio temporelle.

- Un travail individualisé afin de combler les lacunes et renforcer les acquis déterminés par une évaluation à l'arrivée.

- Un groupe de soutien pour les enfants qui ont un retard particulièrement important nécessitant un groupe plus restreint.

Ce but doit être atteint dans un délai assez court afin que l'élève réintègre le plus vite possible la filière scolaire normale c'est pourquoi la scolarisation sur place est indispensable car elle permet une collaboration étroite et constante entre l'équipe médicale et pédagogique et un meilleur suivi de l'enfant tant au point de vue thérapeutique que scolaire. Il ne faut pas les remettre en situation de rejet dans un milieu scolaire non préparé et ce pour quelques mois.

➤ **La prise en charge éducative**

Les animateurs (trices) assurent des actions orientées vers le développement de la personnalité et de la socialisation des enfants. Leur rôle est de poursuivre l'éducation des enfants pendant leur séjour dans l'établissement.

D'une part ils soutiennent et encouragent les enfants dans l'apprentissage de la vie en groupe et en collectivité (respect d'autrui, respect de l'environnement, respect des règles...).

D'autre part ils apprennent aux enfants à s'autonomiser dans la vie quotidienne (initiation à l'hygiène corporelle, responsabilité et rangement de leurs effets personnels).

Ils leur proposent également pour favoriser un enrichissement culturel divers ateliers :

- atelier photos,
- atelier journal avec support informatique,
- atelier travaux manuels,
- bibliothèque,
- vidéothèque,
- atelier découverte avec la participation de nombreux intervenants (astrologie, faune et flore, travail du bois...)

Le cadre global ainsi dressé, les moyens pédagogiques sont affinés au niveau individuel. Cette démarche pluridisciplinaire implique une collaboration étroite de tous les services.

A cette fin j'ai sollicité, accompagné et encouragé la mise en place de réunions hebdomadaires par service ainsi que des réunions de synthèse pluridisciplinaires

Les réunions de synthèses sont conduites par le directeur garant du sens et de la qualité du projet . Elles permettent :

- d'une part d'établir en équipe les modalités d'une prise en charge efficace en définissant des objectifs pour chaque enfant.
- D'autre part elles analysent, constatent, prennent en compte les évolutions afin d'apporter les adaptations nécessaires à l'obtention des objectifs visés.

Ces objectifs sont discutés, expliqués et négociés avec les jeunes par les professionnels de chaque discipline. Toutes les fins de mois un compte rendu de l'évolution de l'enfant est envoyé à la famille et à son médecin référent.

Cette démarche multidisciplinaire intègre la notion du projet individuel. Actuellement un plan

de travail personnalisé existe dans la prise en charge thérapeutique. Il devra être mis en place ou renforcé pour chaque enfant au niveau sportif, au niveau scolaire et au niveau éducatif nous y reviendrons dans les axes d'évolution

Le projet d'établissement a des objectifs d'accueil, de soin, d'éducation et d'hébergement, il va bien au delà de l'esprit de l'annexe XIV régissant les maisons d'enfants à caractère sanitaire dont les seuls objectifs sont soins et hébergement, il reprend la philosophie des annexes XXIV.

Dans ce cadre, avec la collaboration de l'équipe de direction, j'ai dû mener de front différentes actions, dans le domaine architectural, de la gestion des ressources humaines et de la gestion financière caractéristiques de la fonction de direction que j'ai assumé à mon arrivée, dans un contexte de changement important pour tous.

L'équipe a été réactive au début car cela bousculait leurs habitudes de travail : travail fastidieux, peu mobilisateur, il s'agissait d'heures de présence, de permanence sans aucun fil conducteur sans véritable projet.

Dans un premier temps j'ai été amenée à leur présenter la situation catastrophique de l'établissement ainsi que les perspectives pour maintenir la structure et les emplois à travers un nouveau projet. Ils en ont majoritairement vite saisi les enjeux pour eux , l'établissement étant le premier employeur privé de la vallée.

Dans un second temps, j'ai sensibilisé les équipes les unes après les autres en reprenant les objectifs de travail, les fiches de poste et les fonctions de chacun à partir des nouvelles orientations du projet. L'ancien directeur était très peu présent, aussi mon investissement, ma présence, ma motivation autour de ce projet les ont petit à petit remotivés ; de plus l'arrivée des enfants en nombre important les a rassurés et a accéléré le processus d'adhésion à la dynamique enclenchée.

2.3 - LA MISE EN PLACE FONCTIONNELLE

2.3.1 - L'évolution architecturale

Pour l'accueil de cette nouvelle population, en collaboration avec l'Association, j'ai dû mettre en place un plan d'investissement important concernant la rénovation des locaux . Depuis sa reconstruction la conception architecturale n'avait pas évolué.

L'établissement situé dans un parc, était composé de trois bâtiments, deux d'entre eux

abritaient uniquement d'immenses dortoirs de 6 à 8 lits et de grandes salles de bain communes, le troisième était constitué également de deux étages de dortoirs, d'une infirmerie, d'une salle de classe et au rez de chaussée un bureau administratif , le service technique et logistique (cuisine, lingerie réfectoire..)

Un ré-agencement et une rénovation complète de tous les bâtiments à permis d'adapter les locaux au nouveau projet et en particulier à l'accueil des jeunes pour des séjours beaucoup plus longs.

Au niveau de l'internat :

- l'agencement de chambres plus conviviales de 1 à 4 lits avec dans chaque chambre, salle de bains et toilettes,
- la création d'un service médical répondant aux nouveaux besoins (salle de soins, bureau de médecin et salle d'auscultation, bureau de diététique et atelier cuisine, bureau de psychologue, chambre d'infirmerie).
- l'agencement de salles d'activités pour les enfants.

Nous avons créé dans un des trois bâtiment une école comprenant une classe pour le primaire et quatre classes pour le secondaire (6^{ème}, 5^{ème}, 4^{ème} et 3^{ème}) ainsi qu'un bureau pour les enseignants Bien qu'actuellement les politiques soient orientées vers une intégration en milieu ordinaire, l'Association a fait le choix inverse, choix en adéquation avec la situation d'exclusion scolaire des jeunes obèses. Leur scolarité en milieu fermé leur permet de s'investir et de retrouver une certaine réussite scolaire à l'abri des agressions. A la fin de leur cure , ils ont repris confiance en eux et réintègrent le milieu ordinaire en toute sérénité.

Sur le plan géographique l'établissement dispose d'un excellent outil de proximité pour l'organisation d'activités extérieures : sa localisation au cœur des montagnes, dans une nature accessible. Le facteur de l'environnement joue un rôle essentiel dans la motivation des enfants à reprendre une activité physique.

Aujourd'hui l'établissement est doté d'un terrain de basket, volley, handball, de deux courts de tennis, d'un parc de vélos tout terrain (V.T.T) et bientôt d'une piscine couverte chauffée avec salle de musculation.

2.3.2 - L'évolution du personnel

Après un audit complet du potentiel en ressources humaines de l'établissement, j'ai entrepris de le structurer en établissant un règlement intérieur et en élaborant des notes de service en fonction des besoins. J'ai par ailleurs développé une politique de recrutement et de diversification des personnels.

➤ **Les embauches**

Lors de ma prise de fonction en début d'année 1994 l'équipe se composait de 11 personnes

:

1 directeur occupant également les fonctions de responsable pédagogique et éducatif	1 ETP ³³
1 responsable administratif	1 ETP
1 infirmière	1 ETP
3 animateurs (trices)	3 ETP
1 cuisinière	1 ETP
3 agents de service	3 ETP
1 agent technique d'entretien	1 ETP

En effet l'établissement accueillait pendant l'année scolaire en moyenne 8 enfants et une quarantaine d'enfants lors des mois d'été.

Il était fait recours à de nombreux contrats de travail saisonniers.

L'établissement fonctionnait comme un centre de vacances « colonie sanitaire » et non comme un établissement sanitaire permanent.

A cette époque l'établissement percevait un financement sécurité sociale sous forme de prix de journée. Ce financement était négocié avec la D.D.A.S.S (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) qui au niveau des budgets de frais de personnel validait le nombre de poste et leur financement pour l'ensemble du personnel. Je précise cette forme de financement car à partir de 1998 elle a changé donnant plus de souplesse quant aux choix des postes.

En 1994, après négociation j'ai pu obtenir le financement d'un poste de médecin (1/8 ETP), de diététicien (3/4 ETP) et d'un poste de psychologue (1/4 ETP). Le poste de médecin à 1/8 ETP, semble insuffisant mais il représentait à l'époque une grande avancée dans la qualité de prise en charge. En effet dans les textes (article 5 du titre II du décret n°56-841 du 18 août 1956) la présence d'un médecin en maison à caractère sanitaire n'est pas obligatoire et cette pratique était peu courante dans le département.

Chaque année l'organigramme a évolué lentement et à partir de 1998, première année où le financement sous forme de dotation globale a été mis en application, la constitution de l'organigramme (Annexe 1) a été plus facile à mettre en place en terme de choix de poste. Dans le cadre de la dotation globale l'établissement est libre du choix des postes non médicaux dans le respect du budget accordé (Article L714.4 et L714.5 du Code de la Santé Publique). A la fin de l'année 1999, l'équipe s'est renforcée et représente 31.96 ETP (cf. tableau page suivante).

Afin de répondre à l'évolution de la population et du champ médical, il a été nécessaire de modifier l'organigramme de l'équipe tant au niveau quantitatif que qualitatif.

Cette transformation par la création des postes de médecin, diététicien, psychologue et éducateur sportif a renforcé la notion de pluridisciplinarité. Pourtant cette présentation du personnel peut paraître incohérente par rapport aux axes développés dans le nouveau projet en particulier l'axe éducatif.

Le décret de 1956 qui régit la composition du personnel des maisons d'enfants définit un animateur pour quinze enfants au dessus de 8 ans, ces normes sont obsolètes par rapport à ce que représente l'évolution de l'éducation, aux exigences de la qualité de la prise en charge des enfants et la réglementation du travail. C'est une donnée que j'ai souhaité faire évoluer assez rapidement.

1 directeur occupant également les fonctions de responsable pédagogique et éducatif	1 ETP
1 chef de service administratif et financier	1 ETP
1 secrétaire	1 ETP
1 standardiste	0.80 ETP

³³ ETP : Equivalent Temps Plein

1 secrétaire médicale	0.50 ETP
1 médecin chef du service médical	0.71 ETP
2 infirmières	1.38 ETP
1 diététicien	1 ETP
1 psychologue	1 ETP
7 animateurs (diplômés BAFA, BEATEP, BAFD)	5.71 ETP
1 éducateur sportif	0.57 ETP
3 veilleuses de nuits	2.49 ETP
1 enseignant de l'éducation nationale	1 ETP
3 enseignants répétiteurs	2.29 ETP
1 cuisinier	1 ETP
1 commis de cuisine	0.67 ETP
1 lingère	0.80 ETP
8 agents de services	6. ETP
dont 2 agents de nuits	1.54 ETP
2 agents techniques	1.5 ETP

Tableau des effectifs au 31 décembre 1999.

Cette politique d'évolution des qualifications des personnels je l'ai mené sur trois fronts :

- le recrutement tel que je viens d'en parler
- La formation
- l'accompagnement des professionnels et des équipes dans l'évolution de leur pratique.

J'y reviendrais plus longuement dans la troisième partie.

2.3.3 - L'information des usagers et des partenaires

Cette nouvelle prise en charge a engagé l'établissement dans des stratégies de communication et d'information.

➤ **L'information des usagers**

Très rapidement j'ai perçu la nécessité d'élaborer une plaquette de présentation. Avec les équipes nous avons construit une maquette présentant l'établissement, la nouvelle prise en charge et je me suis attachée les services d'un professionnel de la communication pour la réalisation finale. Cette plaquette décline les points suivants :

- La présentation et la situation géographique de l'établissement,
- La présentation des différentes équipes,
- Les missions de l'établissement,
- La procédure et les modes d'admission,
- Les agréments et conventionnements administratifs et financiers.

Avec cette plaquette nous avons élaboré un dossier d'admission composé d'un dossier administratif, d'un dossier médical, d'un dossier scolaire et d'un dossier éducatif et sportif.

Nous avons également créé un règlement de fonctionnement. Ce dernier rappelle les documents nécessaires à l'admission, informe les familles sur le montant des frais de l'hospitalisation et sur les droits et devoirs des enfants accueillis et les relations avec les familles.

Cette plaquette ou livret d'accueil a été rendu obligatoire dans le secteur sanitaire par l'ordonnance 96-346 du 24 avril 1996 dans son titre I : Les droits des malades,

« *Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil...* » Dans la philosophie de l'action : « *l'utilisateur au centre du projet* », l'utilisateur n'est pas seulement un bénéficiaire mais un acteur direct de son projet individuel. Cette démarche donne lieu à des stratégies de communication et d'informations qui placent l'établissement dans une politique de relations permanentes avec les usagers et les partenaires.

➤ **L'information aux partenaires**

La communication aux partenaires a pour objectif de positionner l'établissement, de le faire connaître et reconnaître, de comprendre sa spécificité. Elle permet d'expliquer la mission et les prestations offertes aux usagers.

Aussi dans une stratégie de marketing, j'ai d'une part adressé à tous nos partenaires effectifs

et potentiels un livret d'accueil (centres hospitaliers, assistantes sociales, médecins...). d'autre part j'ai programmé pendant trois ans une semaine de « prospection ».

J'ai pris des rendez-vous avec les médecins hospitaliers des services pédiatriques, des services endocrinologie et les assistantes sociales des grandes agglomérations de la région PACA. En compagnie du médecin ou de la diététicienne, je les ai rencontrés et je leur ai présenté l'institution. Ces prises de contact et ces rencontres ont permis de tisser un réseau très important pour le dispositif de prise en charge de l'usager et de l'accompagnement des familles.

2.4.- LE FONCTIONNEMENT : CONSTAT ET ANALYSE

2.4.1 - L'admission

Un premier contact de la famille, du médecin traitant ou de l'assistante sociale s'établit habituellement par téléphone, permet de noter des informations de bases, coordonnées de la famille, l'âge, le poids et la taille de l'enfant.

Les familles des enfants en surpoids, entrant dans l'agrément d'âge, reçoivent un dossier qui comporte différents volets: médical, scolaire, sportif, administratif ainsi que le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement.

➤ Les critères d'admission

L'admission est validée par le directeur mais elle dépend du médecin dont « *il est courant de considérer qu'il est au quotidien le décideur....* »³⁴ cette pratique demande une concertation étroite et des relations de confiance, ce qui est mon cas et nous permet d'envisager des prises en charge dans de bonnes conditions.

Toutes les admissions sont soumises à un accord du médecin contrôleur de la caisse d'assurance maladie.

³⁴ SAMSON Geneviève – HONRE Bernard : « La démarche de projet dans les établissements de santé » PRIVAT

CRITERES ET DECISION D'ADMISSION

Volet Administratif	Volet Médical	Volet scolaire
<ul style="list-style-type: none">• Age 7 à 13 ans• Accord de prise en charge sécurité sociale 80% ou 100%• Prise en charge mutuelle ou CMU pour le forfait hospitalier ou le ticket modérateur• Place disponible• Décision d'admission par le Directeur après avis du médecin	<ul style="list-style-type: none">• Pathologie : Obésité	<ul style="list-style-type: none">• Niveau scolaire entre le cours élémentaire et la 4^{ème}

➤ **L'admission**

L'admission est confirmée par courrier aux parents elle s'organise sur une journée et se déroule comme suit :

- La rencontre avec le Chef d'établissement ou son représentant pendant laquelle la présentation et le fonctionnement de l'institution est faite à l'enfant et à sa famille. Cette organisation est formalisée par le règlement de fonctionnement intégré au dossier d'admission.

Cette rencontre est l'occasion de dialoguer avec la famille, répondre aux questions qu'elles peuvent se poser et les rassurer.

- La consultation avec le médecin et le diététicien permet d'apporter des informations nouvelles au dossier médical de l'enfant et de fixer les objectifs et enjeux de la cure.

- L'entretien avec la psychologue est consacré à une approche des besoins et demandes de l'enfant et sa famille, mais aussi à une compréhension de leur parcours.

- L'accueil de l'éducateur référent, interlocuteur privilégié de l'enfant qui lui fait visiter l'établissement et l'informe sur le déroulement de la vie quotidienne et les règles de vie en collectivité formalisées par un contrat de vie en collectivité.

Ce mode d'accueil n'est pas satisfaisant et s'apparente plutôt « *au parcours du combattant* » aussi bien pour les familles que pour les professionnels, nous y reviendrons en troisième partie.

2.4.2 - Les projets individualisés

➤ ***La période d'observation***

Cette période permet d'explorer la vie quotidienne, les relations parents enfant, les aptitudes à la communication ainsi que les potentialités de l'enfant à s'intégrer et se socialiser. Ce temps permet à tous les intervenants de remplir des grilles d'observation correspondant à leur secteur d'intervention auprès de l'enfant.

➤ ***Le projet individuel thérapeutique***

Cadre de la prise en charge :

Le médecin et la diététicienne agissent de concert pour orienter activement l'enfant vers un nouvel équilibre alimentaire.

Ces efforts concourent à donner une éducation nutritionnelle globale de l'enfant :

- enseignement des principes de base de **l'alimentation équilibrée de santé**,
- enseignement des principes de base d'un **comportement alimentaire normal**.

A la fin de la cure, l'enfant doit être capable d'indiquer à ses parents les règles simples de l'alimentation équilibrée, capable aussi de leur indiquer et leur montrer comment réaliser les plats qu'il (que toute la famille) doit consommer. Le but est de passer d'un enfant au lien parental passif à un enfant au lien parental actif, ce qui est l'un des moyens de lui permettre de retrouver son autonomie. En sachant que pour que cette évolution se fasse, il faut permettre à la famille de s'en

appropriier les enjeux et de jouer pleinement son rôle afin d'éviter des tensions supplémentaires entre parents et enfants.

Analyse alimentaire

Au cours de la première semaine le diététicien pratique en collaboration avec l'enfant une enquête alimentaire à l'aide d'un référentiel comportant des photos d'assiettes plus ou moins remplies . Cette enquête détermine la composition moyenne des repas de l'enfant et le nombre de calories ingérées par jour dans le milieu familial, elle représente une première prise de conscience des erreurs et des décalages entre ses besoins et les quantités absorbées.

Suite à l'analyse de ces données, le diététicien établit en collaboration avec le médecin un régime personnalisé (repas équilibré, apportant le nombre de calories nécessaire à l'enfant) en prenant en compte l'âge, la taille, et la croissance de l'enfant.

Pour obtenir une perte de poids durable, il est important de rétablir un équilibre alimentaire et non de restreindre . Les repas proposés ne sont pas restrictifs en quantité ni en qualité, ils sont adaptés aux besoins des enfants.

Instauration d'un cadre comportemental

Tout au long de la cure, il est nécessaire d'inculquer et de faire comprendre à l'enfant un certain nombre de notions pratiques concernant le comportement alimentaire :

- nécessité de goûter à une variété maximum d'aliment, en particulier les légumes et les fruits,
- nécessité de consommer tout ce qui se trouve dans l'assiette, sans suppléments. La ration qui est donnée est suffisante pour couvrir les besoins.
- nécessité de prendre son temps pour le repas, bien mastiquer.

Le contrôle du comportement alimentaire est strict au début, ce qui d'ailleurs sécurise l'enfant. Au moment des repas, le diététicien et les animateurs interviennent auprès des enfants en leur montrant les quantités autorisées pour les habituer à une alimentation normale ; les mesures sont données en cuillère à soupe, ce qui permet aux enfants de se servir eux-mêmes (sous surveillance) et

leur donne des repères facilement utilisables en dehors de l'établissement.

Les enfants doivent prendre conscience qu'un repas agréable n'est pas une question de quantité cela peut être un moment d'échange de discussion. Les enfants sont installés par table de quatre. Les entrées sont servies à l'assiette, le plat de résistance est servi pour la table avec toujours une recherche dans la présentation au niveau des couleurs et de la décoration afin de rendre le repas plus attractif.

Par contre, au fur et à mesure du déroulement de la cure, la gestion de l'alimentation est de plus en plus autonomisée. L'enfant apprend progressivement à se servir dans le cadre de la table, ce qui lui permet d'évaluer et de gérer les quantités. De plus, il est amené à se réserver sa part mais rien que sa part : les autres n'apprécient guère que l'un d'eux les prive de leur ration. Cet apprentissage leur permet de réaliser qu'il existe des « Autres » et que le monde ne leur est pas réservé.

L'éducation nutritionnelle

Notre but étant de donner aux enfants le maximum de chances de garder un poids stable à moyen et long terme, il est indispensable de leur donner une éducation nutritionnelle en suivant le bon principe confucéen :

*« Donne un poisson à un homme, tu le nourris un jour,
apprends lui à pêcher, tu le nourris toute sa vie. »*

L'éducation nutritionnelle est à la fois théorique, lors de cours hebdomadaires et à la fois pratique, en salle de restaurant pendant les repas, en atelier de cuisine.

La théorie est détaillée lors de cours de diététique et d'entretien médicaux soit une heure et demie par semaine.

Les cours de diététique sont dispensés par le diététicien et permettent une meilleure compréhension du rôle des aliments, tant d'un point de vue qualitatif que d'un point de vue quantitatif. D'autres thèmes sont abordés, la découverte des 4 saveurs, du goût, comment préparer

les repas de Noël, pourquoi et comment on prend du poids.

Cette éducation est faite avec de nombreux supports, affiches, fascicules, cassettes vidéo.

La validation de cet apprentissage est établi grâce à des évaluations écrites mais surtout grâce à des jeux comme par exemple Nutrissimo, édité par l'Institut Pasteur de Lille, des jeux de l'oie ou des 7 familles fabriqués par les enfants.

Notre but n'est pas de faire de ces enfants des ordinateurs capables de sortir des répartitions journalières en calories, mais de leur inculquer une meilleure connaissance du monde des aliments, de leur faire connaître des aliments qu'ils n'ont parfois jamais goûtés ni même vus.

Les visites médicales toutes les semaines, permettent au médecin de faire un examen médical complet de l'enfant et de s'assurer de sa bonne santé.

Les entretiens médicaux permettent à l'enfant de suivre sa courbe de poids et de dialoguer avec le médecin sur les points particuliers du comportement alimentaire et la notion de faim. Il est important de leur faire comprendre la différence entre la *faim-envie* et la *faim-besoin* ce qui n'est pas facile et impose d'y revenir en permanence.

La pratique passe par un apprentissage de consommateur, qui a pour objectif de permettre à l'enfant

- de savoir lire les étiquettes,
- de savoir acheter les produits,
- de savoir combiner les diverses propositions des restaurations rapides.

Cet enseignement se fait sur le terrain dans les épiceries et grandes surfaces. L'équipe d'animation et le diététicien emmènent les enfants au fast-food (Mac Donald) pour qu'ils gèrent leur repas. Des repas à thème, choisis par les enfants, sont organisés par l'ensemble des équipes (repas italien, repas chinois, menu Halloween...).

Cinq soirs par semaine un des quatre groupe d'enfants se transforme en apprenti-cuisinier. Avec l'aide du diététicien ou du cuisinier ils confectionnent deux plats qu'ils dégusteront ensuite au

repas .

L'objectif à atteindre est de démontrer aux enfants et par leur intermédiaire aux parents qu'il est très facile de cuisiner des plats remplis de saveurs grâce aux épices, aromates, condiments sans utiliser les matières grasses en abondance.

De plus les recettes proposées sont très simples, rapides à confectionner, ce qui devrait permettre aux parents de les intégrer par la suite dans leurs habitudes alimentaires.

Mise en situation

Afin de mieux conseiller enfants et parents et mieux préparer le retour à la maison, nous conseillons aux enfants lors des week-end de sortie de mettre en pratique ce qu'ils apprennent dans l'institution. Pour cela lors de chaque sortie, l'enfant reçoit un fascicule comprenant le détail de son régime alimentaire, des exemples de repas, et un carnet alimentaire sur lequel il doit retranscrire la composition de ses repas familiaux.

Dès son retour il remet son carnet au diététicien qui l'analyse, le corrige en sa présence, ainsi si des erreurs ou des dérapages ont été commis, ils peuvent en discuter et essayer de comprendre ce qui pousse aux éventuels excès lors des sorties. Il est important que l'enfant ne se sente pas coupable, le diététicien prend contact avec la famille pour transmettre ses observations. Nous constatons une évolution positive dans la manière dont les parents gèrent ces sorties. Mais le véritable problème est la rareté de ces sorties de fin de semaine.

Evaluation à court ,moyen et long terme

L'évaluation des objectifs fixés à court terme, au niveau quantitatif est reflétée par la courbe de poids, au niveau qualitatif par l'autonomie et la maturité de l'enfant dans l'établissement et chez lui.

La pesée est faite individuellement une fois par semaine par les infirmières et est commentée et discutée par le diététicien et l'enfant.

En ce qui concerne l'évaluation à moyen et long terme, après le retour de l'enfant à son domicile, le service médical envoie aux enfants et à la famille un questionnaire basé sur la taille et le poids, ainsi que sur l'éventuelle poursuite d'une prise en charge médicale et sportive (annexe 2). Ce questionnaire est ensuite analysé par un référentiel. Les résultats que nous avons obtenus après un

recul de quelques années sont encourageants je le développerais dans l'axe d'évolution concernant l'éducation nutritionnelle des familles.

A l'approche du départ définitif, les enfants et les familles malgré leur satisfaction devant les résultats obtenus, sont anxieux et angoissés.

Les enfants montrent leur incertitude quant à maintenir leur poids, à maintenir et mettre en application leurs acquis nutritionnels sur du long terme. Ils ont peur de ne pas trouver auprès de leur famille un soutien.

Les familles se trouvent dans une situation particulière et difficile à concevoir, leur enfants détiennent un savoir, des acquis nutritionnels qu'eux parents ne maîtrisent pas. Dans cette situation peuvent ils, doivent ils faire confiance totalement à leur enfant et quels moyens ont ils de contrôler les éventuels dérapages? C'est une dimension qu'en tant que directrice je dois faire évoluer avec les équipes.

➤ **La prise en charge psychologique**

L'enfant en cure a besoin d'être suivi et soutenu activement en prenant garde d'éviter des interventions trop envahissantes pour ne pas reproduire le schéma familial : il est important de soutenir l'enfant et non décider à sa place. Des entretiens réguliers avec la psychologue sont accordés de préférence à la demande de l'enfant. Lors de difficultés particulières relevées ou lors de refus de l'enfant, ces entretiens seront prescrits par le médecin, après concertation avec les professionnels lors des réunions de synthèse.

Ces entretiens jouent un rôle fondamental

- ils lui ouvrent un espace de parole et d'écoute privilégié,
- ils aident l'enfant à supporter l'éloignement,
- ils l'incitent à réfléchir sur les causes de sa prise de poids,
- ils clarifient sa relation avec sa famille,
- ils l'aident à accepter son nouveau corps,
- ils l'aident à préparer l'après cure et le retour à la maison.

➤ **Le projet individuel éducatif**

Le projet individuel éducatif n'est pas prévu dans la législation des maisons d'enfants à caractère sanitaire comme le rend obligatoire pour le secteur médico-social en ce qui concerne les enfants l'article 3 des annexes XXIV « *l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique* » et le rapport publié en juin 2000 par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)³⁵ et l'Inspection Générale des Services Judiciaires (IGSJ): « *Faire obligation aux établissements et services auxquels sont confiés les mineurs, d'élaborer et d'écrire un projet individualisé pour chacun d'eux.....* ».

Pourtant la nécessité d'élaborer ce projet amène actuellement l'équipe éducative à y travailler avec un objectif de mise en place effective pour septembre 2001.

La dynamique d'équipe est en place et déjà pour chaque enfant un animateur référent a été nommé.

Cette démarche permet :

- L'existence d'une relation privilégiée entre l'enfant et le référent,
- de légitimer le travail collectif entre les membres des différentes équipes,
- d'avoir une position de « demandeur » ou de « répondant »,
- de donner au référent une autre vision de l'enfant et de le sortir du quotidien

(lever, repas, coucher).

Le référent est un repère pour l'enfant, sa famille et l'institution.

L'équipe éducative en collaboration avec l'équipe pédagogique et les enfants a élaboré un contrat de vie en collectivité et un code de sanctions s'y rapportant. Ce code de conduite a pour référence celui d'un établissement de l'Education Nationale.

Les enfants y ont beaucoup contribué, s'y réfèrent en permanence et nous avons noté une diminution des incivilités.

³⁵ IGAS/IGSJ , article 56, page 71

➤ **Le projet individuel pédagogique**

Les objectifs de la cure diététique sont bien sûr la perte de poids, l'éducation nutritionnelle, un changement de mode de vie pour permettre à ces enfants obèses de retrouver un état de bonne santé au sens large. Les enseignants peuvent contribuer à ce changement de vie en offrant de nouvelles perspectives sur le plan scolaire. Leur rôle est de prolonger la scolarité et d'assurer la continuité pendant le temps de cure, mais ils sont là aussi comme un tremplin pour aider l'élève à prendre un nouveau départ.

Le projet scolaire individualisé doit répondre aux besoins spécifiques de l'élève en grande difficulté :

- restaurer l'estime de soi,
- réconcilier l'élève avec l'école,
- restaurer le désir d'apprendre,
- placer l'élève dans un dynamique d'avenir

Le séjour au centre est l'occasion d'être scolarisé dans des conditions exceptionnelles pour eux : des petits groupes, une pédagogie adaptée, des relations plus faciles avec les camarades car ici, tous les élèves sont « malades ». C'est le moment pour eux, d'expérimenter une autre école qui leur renvoie une autre image d'eux-mêmes, une image positive. Pour toutes ses raisons nous avons fait le choix de créer une école intra muros.

L'école primaire

Dès la première année j'ai pris contact avec l'Education Nationale qui dans le cadre d'une convention nous a détaché une enseignante pour la classe primaire.

Cette classe unique de 8 à 10 enfants regroupe généralement deux à trois niveaux au plus. Une pédagogie différenciée a été mise en place pour gérer au mieux les disparités des savoir et des compétences.

Cette pédagogie permet de :

- proposer à chaque élève des objectifs réalisables,
- lui permettre d'y consacrer le temps nécessaire,

- proposer diverses stratégies d'apprentissage pour les adapter aux besoins de chaque élève,
- offrir un emploi du temps agréable et varié,
- revitaliser le désir d'apprendre en valorisant toutes les productions de chacun.

Une fois par an l'institutrice est évaluée par l'inspecteur d'académie

Le cycle secondaire

Il est constitué de 3 classes allant de la 6^{ème} à la 4^{ème} composées en moyenne de 11 élèves. Les enfants sont inscrits au Centre National d'Enseignement à distance (CNED). Chaque enfant reçoit des fascicules dans les différentes matières, fascicules regroupant leçons et exercices.

Les répétiteurs salariés de l'établissement soutiennent et aident les enfants dans leur apprentissage. Toutes les 3 semaines environ, ils sont soumis à des évaluations qui sont corrigés et notés par le CNED.

Celui ci établit et envoie à la famille les bulletins de notes trimestriels. Cette méthode pédagogique à l'avantage d'apprendre à l'élève à s'organiser et à devenir autonome dans la gestion des supports pédagogiques.

Mais ce cadre très strict ne permet pas une réelle pédagogie différenciée:

- les apprentissages doivent être acquis dans un temps très limité,
- les stratégies d'apprentissage ne sont pas diversifiées,
- la remise à niveau nécessaire à certains est difficilement réalisable.

Dans le cadre d'une pédagogie individualisée, il est indispensable d'effectuer un bilan pédagogique.

Celui ci est établi d'après les bulletins scolaires de l'année précédente ou de l'année en cours. L'élaboration d'un emploi du temps personnalisé pour chaque élève représente la première traduction concrète de l'existence d'un projet global individualisé.

Projet global individualisé définit par la circulaire 91-302 de l'éducation nationale du 18

novembre 1991 : «ce sont des contrats harmonisant soins et enseignement, passés entre l'enfant , sa famille, les équipes médicales et les enseignants responsable de son suivi. Cette procédure met l'élève au centre de l'action.... ». Ce projet équilibre les temps de soins de rééducation et de scolarisation et est réactualisé en fonction de l'évolution de l'enfant.

Ce projet n'est pas figé, il est réactualisé au cours de synthèses périodiques où les adaptations nécessaires de la prise en charge médico-pédagogique peuvent être décidées.

Actuellement les progrès des enfants sont repérables sur les devoirs notés et sur les bulletins trimestriels établis par le CNED. En fin de séjour les enfants ont généralement comblé leurs lacunes et ont surtout retrouvé un goût pour les apprentissages scolaires.

Ces bulletins servent également à évaluer le travail des répétiteurs, salariés de l'établissement, qui ont un niveau d'étude licence ou maîtrise dans les différentes matières enseignées et une année de préparation d'IUFM (Institut Universitaire de Formation des Maîtres). Cette équipe est très motivée dans son travail avec les enfants, mais a encore beaucoup de mal à travailler en collaboration étroite avec les autres services.

2.4.3 - La relation avec les familles

➤ Lien parents enfants

Si le placement s'avère être une rupture momentanément nécessaire, il faut éviter certains dangers.

- Il ne doit en aucun cas cristalliser un rejet de la famille vis à vis de l'enfant.
- Le placement d'un enfant pour une cure questionne l'équilibre familial.
- Il est souvent la conséquence d'une défaillance et de l'échec des fonctions parentales par rapport à l'alimentation.
- Des sentiments de culpabilité pourront naître au moment du placement.

La vie en internat qui peut apparaître comme plus sécurisante, ne doit pas devenir une fin en soi, au risque d'inciter l'adolescent accueilli à oublier que le placement n'est que temporaire et que sa

véritable place est au sein de sa famille.

Le maintien du contact de l'enfant avec la famille est vivement souhaité et encouragé

- Les communications téléphoniques ; j'ai fait installer deux lignes téléphoniques réservées spécialement aux enfants et un Publiphone à carte, un planning pour chaque enfant est établi en collaboration avec les parents (présence à la maison ces jours précis). Les situations exceptionnelles (anniversaire, fêtes, naissances...) autorisent des appels supplémentaires. Les appels reçus et passés sont répertoriés sur un cahier.

- Le courrier devrait être aussi fréquent que possible, mais certains enfants sont plus favorisés que d'autres. Le courrier reçu est également répertorié sur un cahier.

Toutes ces données permettent aux professionnels d'analyser les relations parents enfants.

Dans le cadre de sorties les parents peuvent accueillir un week-end tous les quinze jours leurs enfants à la maison. Pour tenir compte de la situation géographique de la famille (région parisienne, région de l'est) les enfants ont la possibilité de cumuler 6 à 8 jours pendant les vacances scolaires. Et dans tous les cas les enfants rentrent quinze jours passer les fêtes de Noël en famille. Pour que cette règle soit respectée par certains parents j'ai été dans l'obligation de formuler la fermeture effective de l'établissement sur cette période dans le règlement de fonctionnement.

Ces sorties maintiennent et renforcent les liens parents enfants et permettent aux professionnels de l'institution d'évaluer les acquis nutritionnels des enfants et la mise en application des conseils donnés aux familles à travers des supports (modèles de menu, équivalence caloriques des aliments, carnet alimentaire...) Pourtant ces sorties sont encore trop peu fréquentes.

En conséquence un des axes de mon projet d'évolution concerne la dédramatisation de cette séparation et la nécessité d'un suivi familial

➤ **Relation famille et institution**

Afin d'associer les familles j'ai mis d'ores et déjà en place certaines actions de

communication qui sont les suivantes :

La famille est tenue informée de l'évolution de l'enfant à travers des bulletins mensuels dans les différents secteurs. Elle a également la possibilité d'avoir des entretiens téléphoniques chaque semaine avec les intervenants ou peut les rencontrer lors de leur visite dans l'institution. Ces rencontres permettent de mettre en place un travail de collaboration étroit. Tout au long de la prise en charge, la famille est associée à l'évolution de son enfant .

Un fois par trimestre, l'établissement organise, dans une ville (Aix, Strasbourg...), pour toutes les familles une réunion d'information.

Ces réunions ont pour thèmes :

- Faire connaissance avec l'équipe qui entoure l'enfant,
- Mieux comprendre la cure de l'enfant dans l'établissement,
- Répondre à toutes questions qu'elles se posent,
- Préparer le retour à la maison.

Lors de ces réunions un questionnaire de satisfaction du service rendu est remis à chaque famille. Il est analysé afin de prendre en compte les observations. Ce retour de la part des familles sert à réajuster la politique de l'établissement en matière de qualité de la prise en charge et mobiliser les familles.

Malgré les moyens mis en place, les familles ne se les approprient pas, les utilisent que trop rarement et souvent elles ont tendance à se déresponsabiliser et à déléguer l'éducation de leur enfant à l'institution. La prise en charge copartagée est pour les parents une notion souvent difficile à concevoir.

Dans les axes d'évolution nous verrons comment nous tentons d'impliquer plus fortement les familles avec pour objectif une collaboration plus étroite.

TROISIEME PARTIE.

III – LES GRANDS AXES D'EVOLUTION

La problématique abordée s'inscrit dans une démarche qui consiste à ne plus considérer le traitement de l'obésité uniquement comme une maladie mais à avoir une vision globale de l'enfant dans sa famille en s'intéressant aux influences sociales, environnementales et familiales. Aussi dans l'évolution du projet d'établissement quatre axes de travail avec l'enfant et son environnement sont prioritaires, l'accueil, la relation avec les parents, la formation nutritionnelle des familles et un axe concernant la mobilisation et l'implication des équipes.

3.1 - L'IMPLICATION DES FAMILLES

3.1.1 - L'accueil

Le placement doit être préparé même dans le cas où l'enfant est volontaire et motivé afin d'éviter certains effets négatifs et lui permettre une intégration plus facile dans l'institution.

➤ *les aspects psychologiques du placement*

Les répercussions psychologiques du placement sont importantes même si elles ont des intensités différentes selon que l'enfant considère le placement comme un moyen d'échapper à l'étouffement de la cellule familiale ou de l'un de ses parents, ou bien au contraire comme une séparation douloureuse pouvant être interprétée par l'enfant ou la famille comme un abandon.

Lors d'un placement l'enfant éprouve des peurs fondamentales:

- peur de l'inconnu : il ressent l'établissement comme un monde froid, hostile, étranger;
- peur de perdre ses parents: il ressent l'absence de ses parents comme un « abandon » ;
- peur de rester dans l'établissement et de ne pas revenir chez lui.

Comment prévenir les effets néfastes ?

Nous avons observé que les enfants qui étaient venus visiter l'établissement avant le placement s'intégraient plus facilement et plus rapidement que les autres.

Je rappelle que les séjours se déroulent et coïncident avec l'année scolaire soit du mois de septembre au mois de juin de l'année suivante. Aussi notre projet est d'organiser avant chaque rentrée cette visite. Il s'agit de la préparer, de lui donner un contenu, un cadre et une forme plus conviviale avec pour objectifs :

- Faciliter et accélérer l'intégration des enfants afin d'optimiser l'adhésion et la participation de l'enfant,
- Atténuer les peurs et angoisses des enfants et des parents, afin de permettre la mise en place du projet individuel dans de meilleures conditions.
- Donner une réalité concrète à quelque chose d'abstrait, qui est de nature à rassurer parents et enfants,
- Permettre à l'enfant et à ses parents de discuter avec le reste de la famille de ce qu'ils ont vécu ensemble lors de cette première rencontre et qu'ils puissent se projeter, en parler avant le départ.

Aussi j'ai proposé de mettre en place une journée de pré admission dans le courant du mois de juin 2001 afin de préparer les enfants et les familles à la séparation. Elle permettra sur une demi matinée une rencontre parent enfants, avec le médecin, le diététicien et le responsable éducatif qui leur fera visiter l'établissement. L'enfant pourra prendre son déjeuner avec les enfants présents et sera intégré l'après midi dans un groupe d'activités. Cette démarche lui donnera un aperçu de son futur séjour.

3.1.2 - Les liens famille, enfants, institution

Nous devons les faire évoluer dans le sens d'une plus grande participation et aider les familles à :

➤ *Modifier leurs attitudes face au placement*

Malgré une démarche volontaire de placement, les enfants et les familles éprouvent tout de même un sentiment de souffrance, mêlé de culpabilité ou de honte.

Souffrance et culpabilité pour les parents, face à un vécu d'échec et d'impuissance, d'incapacité à assumer la responsabilité de la prise en charge de la personne, culpabilité ou honte face à la défaillance perçue, face au jugement extérieur d'incompétence parentale dans l'éducation nutritionnelle, face au regard d'autrui.

Ils ont également peur d'être remplacés et mis à distance. Ainsi il n'est pas simple de percevoir ou ressentir de la part de son enfant. un attachement, de la gratitude ou de la tendresse envers les soignants.

Il peut s'en suivre pour les parents un sentiment conscient ou inconscient que l'enfant a été volé, ou a été victime d'une séduction et par conséquent ils peuvent développer un besoin de contrôler ce qui se passe dans l'institution et soumettre leur enfant à des questionnements et à mettre en doute tout ce qu'il peut dire.

Les attitudes des parents face au placement peuvent prendre des formes différentes :

- certains sont actifs, participent, viennent aux réunions, dialoguent, prennent en charge le problème de leur enfant jusqu'au bout en modifiant leur habitudes alimentaires. C'est parmi ces familles que nous retrouvons le plus grand nombre d'enfants qui arrivent à stabiliser leur poids, d'où l'importance d'un accompagnement des familles qui sont :
- soit passives, et se rendent parfois aux réunions, dialoguent superficiellement et ne veulent surtout pas changer leurs habitudes,
- soit inexistantes, elles ont manifestement tendance à considérer que l'établissement les remplace et elles délèguent leurs rôles parentaux,
- soit elles rivalisent, elles revendiquent, elles sont agressives face aux professionnels qui obtiennent des résultats, là où eux parents ont échoué.

Comme nous l'avons montré la prise en charge de l'obésité n'est pas seulement « l'affaire » de l'enfant, elle concerne la cellule familiale d'où l'importance de leur collaboration et de passer à une attitude de rivalité à une attitude de complémentarité et de coopération.

➤ **Permettre une meilleure collaboration entre institution et parents**

La collaboration permet un meilleur échange. La famille aide les professionnels à comprendre l'enfant, elle est un soutien, une ressource sur laquelle peuvent s'appuyer les professionnels.

Prendre en compte la famille et son histoire permet de mieux comprendre le comportement de l'enfant. Ecouter la famille peut éclairer sur la place et la fonction de l'enfant dans son système familial et sur ce qui peut se jouer. Enfin connaissant bien l'enfant, elle peut servir d'intermédiaire entre celui-ci et les professionnels. Les animateurs, les enseignants ont besoin des parents pour accompagner l'enfant.

La collaboration permet un meilleur accompagnement et un travail plus cohérent autour du résident. L'entente, la compréhension et la collaboration entre les deux systèmes famille institution, permettent à l'enfant d'investir ce qui lui est proposé. Le travail avec la famille doit faire partie du travail d'équipe. Comme le souligne d'une part Jean Marie MIRAMON , »... *Ce travail avec la personne ne peut s'effectuer qu'en concertation avec son entourage, sa familles ou ses proches.* »³⁶ et d'autre part l'article 3 des dispositions générales des Annexes XXIV : « *La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel, pédagogique éducatif et thérapeutique ; à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation (...).* »

Nous avons essayé de trouver des moyens de collaboration qui ne stigmatisent pas les familles, qui leur permettent au contraire de se sentir écoutées, aidées, accompagnées dans ce processus de changement difficile à mettre en œuvre.

J'ai demandé aux équipes d'élaborer un concours de cuisine. La démarche et l'organisation de ce concours a pour objectif d'impliquer, les familles, les enfants et les professionnels de l'établissement dans une démarche commune et gratifiante.

En effet, l'enfant demande à ses parents de lui faire parvenir la recette du plat familial qu'il préfère. En atelier cuisine organisé par le diététicien, il adapte avec ses camarades de groupe cette recette en fonction des consignes diététiques qu'ils ont apprises.

³⁶ MIRAMON J.M : »Le métier de directeur », ENSP 1992

Cette recette est élaborée par le cuisinier de l'établissement pour l'ensemble des enfants lors d'un déjeuner. Cette démarche est faite pour chaque groupe d'enfants sur une dizaine de jours . Une fois toutes les recettes dégustées les enfants votent et choisissent la meilleure recette . Une remise des prix sera organisée dans l'établissement qui récompensera la famille et l'enfant. Toutes ces recettes seront intégrées dans un support pédagogique remis aux familles et aux enfants afin que tous soient valorisés dans leurs efforts et leur participation.

➤ **Renforcer des liens familiaux**

La collaboration permet le maintien des liens familiaux, elle évite que la séparation et le vécu d'un placement ne rendent étranger l'un à l'autre parent et enfant.

Notion d'autant plus importante que tout au long de la cure, transformation physique et psychique sont considérables. Il est nécessaire que la famille accompagne progressivement ces modifications. Faute de ce suivi, lors du retour définitif, les parents risquent de se retrouver devant « un étranger », non reconnu comme faisant partie du cercle familial, ayant dès lors des difficultés à s'y insérer. Dans un tel schéma relationnel familial perturbé, la place de l'enfant « modifié » n'étant plus naturellement reconnu, le risque d'échec à moyen et long terme est majeur.

Dans le cadre du maintien des liens familiaux le résultat des actions que nous avons développé, les week-end de sorties, les réunions familles et équipes de l'établissement, les possibilités de contacter par téléphone les professionnels ne sont pas en adéquation avec les résultats escomptés.

Beaucoup trop d'enfants passent fréquemment chaque week-end de sortie dans l'établissement et non dans leur famille. D'où notre projet de travailler avec les familles. Les enfants vivent très mal de ne pas retourner chez eux d'autant plus qu'un grand nombre de parents ne les préviennent pas. Par ailleurs nous savions que les relations parents-enfants avant l'admission étaient souvent conflictuelles pour certains d'entre eux et que le placement ne peut à lui seul tout résoudre.

Aussi nous avons depuis la rentrée scolaire 2000/2001 mis en place un contrat avec les familles concernant les sorties que nous avons qualifiées de **sorties thérapeutiques** impliquant un

caractère **obligatoire**.

Pourquoi thérapeutique ?

Cette décision est le fruit d'une réflexion approfondie des professionnels, elle est considérée comme fondamentale et fait partie du projet global. Ces sorties sont une part importante du traitement et contribuent fortement à la réussite de la stabilisation du poids dans le long terme. Aussi nous leur proposons :

- soit une sortie thérapeutique un week-end tous les quinze jours, avec un calendrier précis et communiqué le jour de l'admission.
- soit une sortie thérapeutique de 6 à 8 jours pendant les vacances scolaires avec également un calendrier précis.
- Pendant les fêtes de Noël tous les enfants rentrent chez eux quel que soit le calendrier des sorties thérapeutiques choisi.

Le contrat accompagné d'un calendrier entérine le choix fait par les parents et les enfants pour un trimestre, il peut être révisable chaque fin de trimestre pour le trimestre suivant

Il permet aux parents de s'organiser et de programmer la venue de l'enfant à la maison, de maintenir leur engagement d'une part par rapport à l'enfant et d'autre part par rapport à l'institution .

Il permet aux professionnels d'évaluer les acquis nutritionnels des enfants et leur application dans le cadre familial, d'organiser à l'avance les plannings d'activités sportives ou culturelles.

Nous n'avons constaté aucune réaction particulière de la part des parents au départ, cependant nous observons que toutes les familles appliquent et respectent leur engagement pour ce premier trimestre.

3.1.3 - La formation nutritionnelle des parents

En fin de cure, les résultats immédiats sont très bons pour tous les enfants. L'objectif en terme de perte de poids est toujours réalisé. Comment pourrait il en être autrement à partir de moment où ils vivent dans un milieu régulé et protégé où :

- les apports diététiques sont personnalisés précis et équilibrés,
- les enfants ne sont pas soumis aux tentations,
- ils pratiquent régulièrement des activités physiques,
- ils sont soutenus psychologiquement.

Mais parlons à long terme, avec 5 années de recul nous avons 50% des adolescents qui stabilisent leur poids par rapport à leur croissance. Bien sûr ces chiffres démontrent 50% d'échecs, il est important de les repérer et il faut analyser les raisons de la réussite de certains enfants par rapport aux autres.

Nous avons constaté d'une part que ces enfants avaient été soutenus, aidés par leur famille tout au long de la prise en charge institutionnelle et d'autre part que ces familles s'étaient fortement impliquées dans la modification de leurs habitudes alimentaires (familles que nous avons qualifiées d'actives). Certaines avaient même entrepris une thérapie familiale sur les conseils de la psychologue quand cela était nécessaire, le temps du placement.

Evidemment l'idéal serait une formation diététique simultanée des parents et des enfants. En effet comme je l'ai expliqué en première partie, vouloir modifier les habitudes alimentaires c'est vouloir modifier des habitudes culinaires qui renvoient à des dimensions culturelles, sociales qui ont structuré la vie des familles.

L'enfant ou l'adolescent après une cure ne doit pas être marginalisé par rapport au reste de la famille. Tout le monde doit partager le même repas même le petit « maigrichon » doit prendre au goûter du pain et du chocolat au lieu des barres ou galettes chocolatées.

Pour que le placement soit efficace à long terme il est nécessaire que la mère ou le père fasse évoluer ses habitudes culinaires, cuisine sans ou avec très peu de matières grasses dès le démarrage de la prise en charge de l'enfant afin que ce changement ne coïncide pas seulement avec le retour de l'enfant et ses exigences nouvelles. Elle ou il doit aller faire les courses au supermarché avec son enfant qui a appris durant son séjour à lire les étiquettes et à acheter les produits nécessaires à l'élaboration des repas. Ces familles doivent être accompagnées dans ces changements tout au long du placement.

L'établissement doit se placer dans une perspective à long terme. L'éducation alimentaire d'un enfant est précoce et se fait toujours par la transmission d'un savoir dans le cadre de la famille et du groupe social. C'est un lien fondamental construit à partir de symboles et de valeurs culturelles et sociales.

A quoi sert la prise en charge institutionnelle de l'enfant ou de l'adolescent, si au retour, il retrouve la même dynamique familiale, milieu qui a très souvent généré son obésité, sans tenter d'y apporter des modifications.

Il est très difficile pour l'établissement d'intervenir dans une famille qui présente de nombreux dysfonctionnements. D'une part ce n'est pas la mission de l'institution d'autre part il existe des structures ou des services spécialisées dans ce domaine. La psychologue peut tout au plus suggérer aux familles la nécessité d'une thérapie familiale et les orienter vers un réseau de professionnels ou de services spécialisés.

Cependant nous estimons que nous pouvons intervenir au niveau de l'éducation nutritionnelle pour l'ensemble de ces familles ; en collaboration avec l'équipe médicale, nous avons mis en place depuis le début septembre 2000 un programme de formation en faveur des familles avec l'idée à plus long terme d'y associer les professionnels de leur environnement. Je la développerai dans la partie concernant les actions que peut mener le directeur dans la prise en charge globale associant le sanitaire et le social.

Les objectifs de cette formation sont d'accompagner les parents en leur proposant d'acquérir les mêmes principes que leur enfants à savoir :

- connaître les bases d'une alimentation équilibrée,
- chasser les idées reçues véhiculées par les médias en terme de régime,
- apprendre à organiser les rythmes alimentaires en répartissant les apports, en évitant de sauter les repas et de grignoter entre les repas,
- prendre les repas assis à table dans le calme et la convivialité,
- diminuer la consommation d'aliments à forte teneur en matière grasse et sucre, favoriser la consommation variée de légumes et fruits,

- utiliser des méthodes de cuisson autres que la cuisson avec des matières grasses (découverte de nouvelles recettes de cuisine),
- prendre conscience de la nécessité d'avoir une activité physique dans la vie quotidienne (favoriser les déplacements à pied, l'utilisation des escaliers...).

Cette formation comprend des cours théoriques qui sont dispensés par le médecin et le diététicien de l'établissement et des cours pratiques, par le cuisinier.

Chaque trimestre les parents suivent,

- un cours théorique d'éducation nutritionnelle qui se déroule, pour la région PACA à Aix en Provence et pour les autres régions à Paris,
- un cours de cuisine diététique qui se déroulent au sein de l'établissement.

D'autre part l'équipe médicale a créé un support pédagogique pour les familles, support remis et expliqué par le diététicien le jour de l'admission et complété lors des cours théoriques. Ce support comprend :

- un carnet alimentaire sur lequel les parents doivent retranscrire la composition de leurs repas familiaux durant un mois. Ce carnet est adressé au diététicien qui l'analyse et le corrige. Il sera commenté lors des journées de formation.
- un menu mensuel accompagné des recettes de cuisine correspondantes afin que les familles tentent de les mettre en application à la maison. (commenté lors des réunions)
- la répartition des aliments par groupes alimentaires, chaque groupe étant représenté par une couleur.
- Les grands principes d'une alimentation équilibrée.

Cette démarche est contractualisée entre la famille et l'établissement (Annexe 3).

Ce document n'a bien évidemment aucune valeur légale, il n'a qu'une valeur morale mais il est important et symbolise les droits et les devoirs de chacun des partenaires, parents, enfants, institution.

Le contrat entre l'institution, l'utilisateur et son représentant stipule leur accord quant aux objectifs à atteindre, à la formulation des attentes réciproques ainsi que le temps, le lieu, la fréquence des rencontres. Il s'agit donc d'une formalisation précise et explicite de ce qui va être entrepris ensemble afin d'améliorer la situation de l'enfant et peut être celle de sa famille.

Le contrat est une garantie, aux yeux des enfants et des familles, de l'aide et des engagements de l'établissement à leur égard. L'engagement réciproque favorise l'alliance indispensable au processus d'évolution.

La contractualisation avec « les clients » de projets individualisés s'inscrit dans une évolution légitime de leurs droits que le législateur reconnaît chaque jour davantage.

Ainsi dans le projet de réforme³⁷ de la loi 75-535, l'article 261-7 précise :

« Toute prise en charge, (...) fait l'objet d'un document écrit individualisé (...) Ce document définit la nature et les objectifs qui en découlent pour la personne et l'établissement (...) » et l'article 261-4 énonce *« (...) la personne bénéficie d'un document à caractère contractuel (...) »*.

La majorité des familles a complété le carnet alimentaire et l'a adressé au diététicien pour qu'il soit analysé avant la première journée de formation théorique, certains ont aussi essayé de mettre en place à la maison les menus proposés par l'établissement. Ces démarches ont donné place à un très large débat et une participation très constructive lors de la première journée de formation.

Les premières interventions ont réuni la quasi totalité des familles qui se sont impliquées dans le déroulement de ces cours. Les parents ont paru satisfaits que l'on ait mis quelque chose en place pour eux. Nous pourrions avoir une première évaluation au début de l'année 2001, une fois que les questionnaires de satisfaction auront été analysés. En effet nous avons complété le questionnaire de satisfaction en y intégrant la formation nutritionnelle des familles.

³⁷ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité : Projet de réforme de la loi n°75-535 du 30 juin 1975, document de travail du 04 août 1999

Ce projet a contribué à mobiliser très fortement l'équipe médicale et l'équipe de cuisine, il est un facteur important d'un travail en commun et a permis un rapprochement étroit entre ces deux équipes.

3.2 - L'IMPLICATION DES EQUIPES

La mise en place de la R.T.T (réduction du temps de travail) a été une opportunité pour l'établissement dans le cadre du renforcement et de la structuration des équipes.

3.2.1 - La mise en place des 35 heures

Cette démarche a entraîné la mise à plat des tâches de travail et des horaires .

Cette réorganisation a libéré des plages horaires, a permis une nouvelle affectation de certaines tâches. L'accord d'entreprise qui a été signé entérinant des embauches compensatoires nous a permis de renforcer notre politique de recrutement en terme qualitatif et quantitatif .

- au niveau du service pédagogique : j'ai intégré dans le programme des cours d'éducation physique (éducation physique qui se pratiquait jusqu'à présent hors temps scolaire, le mercredi après midi et le samedi) . Pour dispenser ces cours j'ai proposé à l'éducatrice sportive à temps partiel de passer du service éducatif au service pédagogique. Cette proposition a été acceptée avec beaucoup d'ardeur de la part de celle-ci car son planning de travail se calque sur les rythmes scolaires de sa fille en bas âge.

- Au niveau du service logistique ; j'ai proposé au cuisinier et au commis de cuisine de dispenser aux enfants les cours de cuisine, projet qui les a fortement mobilisés. Pour ce faire, le commis de cuisine est passé sur un poste à temps plein de cuisinier avec une formation qualifiante. Cette démarche a permis au diététicien d'affecter ce temps à la prise en charge de la formation des parents.

- Au niveau du service éducatif j'ai pu dégager le financement d'un poste d'éducateur et d'un poste de chef de service éducatif et pédagogique (en cours de recrutement). Ce poste de chef de service aura une répercussion importante sur l'équipe éducative et sur l'équipe pédagogique, permettant un travail et une réflexion commune afin d'affiner le projet éducatif et pédagogique. Il renforcera la complémentarité entre éducatif, pédagogique et thérapeutique, notion très difficile à mettre en place dans un établissement qui par son histoire avait pour objet le soin lors de séjours courts et où l'éducatif n'avait aucune place.

- Au niveau du service médical un poste d'infirmier (ère) spécialisé en éducation sanitaire renforcera l'équipe début 2001.

3.2.2 - La formation outil de professionnalisation des personnels

Il a été indispensable de mettre en place un plan de formation pour accompagner le changement et dynamiser les compétences. Les premières années, je l'ai orienté plus particulièrement sur les origines et les enjeux de l'obésité ainsi que sur la connaissance et les particularités des nouveaux usagers :

- Le service médical médecin et infirmières s'est vu proposer des formations externes.
- Les services éducatif et pédagogique ont suivi une formation interne dispensée par le diététicien et un médecin nutritionniste de grande renommée, superviseur et conseiller de l'établissement au niveau médical.
- Le service de cuisine s'est formé dans un établissement accueillant cette pathologie depuis déjà quelques années et avec lequel nous travaillons en étroite collaboration.

Depuis 1999 le plan de formation est plus orienté sur le développement des compétences individuelles et des contraintes réglementaires. Dans le cadre des compétences individuelles, les formations sont axées :

- pour le secteur éducatif vers des spécialisations dans le domaine des activités manuelles et dans l'accompagnement des enfants,

- pour le secteur administratif vers l'accréditation et l'élaboration des protocoles,
- pour le service logistique vers la mise en place de la démarche HACCP³⁸ aussi bien pour la cuisine, la restauration que pour l'entretien des locaux.

Ce plan de formation a contribué à accentuer la motivation et l'investissement des personnels et à leur donner un plus grand intérêt dans leur travail.

Il est important d'insister sur cette notion de qualitatif qui renvoie une image plus professionnelle de l'établissement et qui l'oriente déjà dans la mise en oeuvre de l'accréditation présente dans le secteur sanitaire.

Nous retrouvons cette volonté d'évolution qualitative dans les possibilités offertes d'une part à un animateur d'accomplir une formation d'Aide Médico Psychologique, d'autre part à une veilleuse de nuit d'effectuer une formation d'Aide Soignante.

3.2.3 - Evolution financière

En juin 1999 dans le rapport d'orientation de l'établissement, j'avais annoncé la volonté d'une part de mettre en place les projets concernant les sorties thérapeutiques, la formation des parents et d'autre part de mettre en œuvre la RTT avec un objectif de création d'emplois.

Dans cette optique j'ai élaboré et négocié le budget prévisionnel 2000. Je ne rentrerai pas dans les détails et dans la technique de l'élaboration du budget sous dotation globale, explications qui seraient fastidieuses pour tous, mais je vais développer la démarche générale.

En prenant en compte les sorties thérapeutiques, l'activité de l'établissement en terme de journées a diminué, la négociation a porté sur le maintien du budget total malgré cette diminution d'activité. Celle ci a généré des excédents sur certains groupes de charges, charges logistiques et charges médicales qui ont été transférés pour une partie sur les charges de personnels permettant ainsi avec les aides de l'état allouées dans le cadre de la RTT de renforcer la politique de gestion des ressources humaines en terme quantitatif et qualitatif par des embauches permettant une meilleure prise en charge des enfants.

³⁸ HACCP : Hazard Analysis Criticals Controls Points
ou ARMPC : Analyse des Risques et Maîtrise des Points Critiques

D'autre part les emprunts servant à financer la restructuration architecturale ont été renégociés à la baisse en terme de taux d'intérêts . Cette démarche a également permis d'obtenir une diminution non négligeable des frais financiers, l'économie générée a été affectée au financement des charges de personnels.

Après concertation et négociations avec les services de l'ARH, ce budget en augmentation de 634.224 francs par rapport à l'activité proposée a été validé en totalité.

3.2.4 - Une stratégie de communication

Pour le directeur, construire une meilleure communication à l'égard de ses propres agents nécessite énormément d'énergie. Il ne peut échapper à produire cet effort.

Au sujet du système de communication, MIRAMON³⁹ le décrit comme « *inséparable de l'organigramme, le réseau de communication est indispensable à la vie d'une organisation...* ».

Les communications constituent une chaîne essentielle des relations humaines dans l'établissement, un facteur de moral et un levier important de l'efficacité globale des équipes. Elle assure la valorisation des individus et des groupes dans la mesure où communiquer est une manifestation d'existence et la reconnaissance de l'importance des uns et des autres dans la démarche globale.

Dans ce cadre j'ai mis en place ;

- d'une part l'information organisationnelle , portant sur les fonctions et les tâches de chaque salarié, ainsi que les règles collectives de fonctionnement sous forme de note de service, de note d'information,
- d'autre part une information plus technique à travers les réunions hebdomadaires de service et de direction actées par un compte-rendu écrit, validé par les participants.

Les réunions institutionnelles sont plus centrées sur les objectifs communs et les valeurs de l'institution.

3.3 - LE ROLE DE LA DIRECTRICE DANS UNE MEILLEURE ARTICULATION DU SANITAIRE ET DU SOCIAL

Toutes les orientations des politiques publiques soulignent la nécessité d'une prise en charge globale et cohérente des usagers qui se réalise souvent à travers le rapprochement du sanitaire et du social.

3.3.1 - Perspective historique et évolution législative

Un bref historique est nécessaire pour comprendre les orientations politiques actuelles. Au moyen âge, l'Eglise est la seule organisation dont l'une des missions est l'exercice de la charité. Elle prend donc tout naturellement en charge l'indigence et les soins médicaux, en venant pallier aux défaillances du système de solidarité familiale. Peu à peu les autorités laïques participent aussi à la gestion du social et aux développements des services d'aide locaux. Ce n'est qu'au XVII^{ème} siècle qu'est créé l'hôpital dont le but implicite était de contrebalancer le pouvoir de l'Eglise. L'hôpital n'avait pas seulement une vocation charitable de soins et d'hospitalité mais avait aussi pour mission d'éviter le développement de la mendicité itinérante.

La loi hospitalière de 1970 redéfinit la vocation de l'hôpital comme un lieu de soins et non d'hébergement, organise la carte sanitaire du pays, planifie les équipements, elle marque la séparation nette entre le sanitaire et le social.

Cette séparation avait à l'époque du sens. D'une part la reconnaissance des droits de la personne handicapée et d'autre part elle ramenait le sanitaire à la notion du soins en dehors de toute logique d'hébergement.

Les évolutions historique, politique et financière ont scindé le sanitaire et le social en trois pôles de responsabilité : d'abord par la séparation de la santé et de l'action sociale, puis par la mise en place des lois de décentralisation et le transfert d'une partie de l'aide sociale dont l'aide sociale à l'enfance aux départements.

3.3.2 - Evolution de la prise en charge de l'utilisateur

Depuis le vote de la loi de 1975, la prise en charge de l'utilisateur a beaucoup évolué. Dans le secteur médico-social, après une phase d'institutionnalisation de la prise en charge, les circulaires sur

³⁹ MIRAMON : « Le métier de directeur » Edition ENSP

l'intégration scolaire de 1982 et 1983, ont facilité l'insertion des enfants en milieu normal de vie. Il en est de même avec le développement des notions de placement familial. De son côté, le secteur sanitaire, à travers la loi hospitalière de 1991, puis les ordonnances de 1996, a également pris en compte les droits des usagers et a défini l'hôpital comme un lieu de soins de plus en plus médicalisé dont le cœur est le plateau technique. L'hôpital est là pour soigner et non pour héberger. La loi de 1991 a consacré l'apparition de la notion d'alternative à l'hospitalisation, les ordonnances cherchant à rationaliser l'offre de soins pour dépenser mieux plutôt que moins et optimiser la qualité des soins.

Pour développer chaque pôle, médico-social, social et sanitaire, des moyens ont été mis en place destinés à développer l'identité et la qualité de chaque secteur. Le projet institutionnel à travers les annexes XXIV et son importance dans la redéfinition du projet institutionnel, l'évaluation des bonnes pratiques professionnelles dans le projet de rénovation de la loi 1975 ; le projet d'établissement, le contrat d'objectifs et de moyens et l'accréditation dans le domaine sanitaire chargé de faire correspondre les équipements avec les modalités définies au niveau des schémas et des cartes sanitaires.

Toutes ces évolutions, ont permis d'améliorer sensiblement la qualité de la prise en charge de l'utilisateur dans chaque secteur. A contrario et malgré leurs finalités elles ont scindé en plusieurs parties la prise en charge d'un usager unique, utilisateur potentiel de ces différents secteurs et obligé de les utiliser en parallèle et non en synergie ou en réseau.

Ces nouvelles politiques sociales à travers la loi de 1975 et la loi du 29 juillet 1998 de lutte contre les exclusions ont pour point de départ l'utilisateur en tant que client, utilisateur des systèmes. Pour que cela soit possible, ces nouvelles modalités d'approche nécessitent que des synergies, des rapprochements entre les systèmes existent.

Avec le rapprochement des secteurs sanitaires et sociaux pour une prise en charge globale et cohérente de l'utilisateur, c'est dans ce champ de nécessités que nous faisons évoluer ce projet.

3.3.3 - Les actions de la directrice pour concrétiser ce rapprochement.

Les actions que peut conduire une directrice s'organisent en deux dimensions, l'une interne, l'autre externe à l'institution, chacune se déclinant sous plusieurs formes.

Garant du projet institutionnel, la directrice voit sa fonction évoluer.

Outre sa responsabilité sur les actions thérapeutiques éducatives et pédagogiques mises en œuvre à travers le projet d'établissement pour répondre aux besoins collectifs ou individuels des enfants pris en charge, la directrice comme je l'ai démontré dans les chapitres précédents exerce des tâches de gestionnaire de personnel, de locaux et de matériels. Responsable administrative de son institution, elle est également une gestionnaire de fonds publics dont elle est redevable de la bonne utilisation.

Malgré cela, la directrice n'est plus uniquement centrée sur la fonction d'accueil traditionnel (internat). Il s'agit de dépasser la stricte notion d'établissement et de développer une gamme de prestations et de services diversifiés, coordonnés et adaptés à la diversité des situations rencontrées. Ces fonctions s'exercent en partenariat de plus en plus riche du fait notamment d'interventions se situant au confluent de plusieurs secteurs.

Dans le cadre d'une prise en charge plus cohérente et globale de l'utilisateur, la directrice d'un établissement accueillant des enfants atteints d'obésité utilisera plusieurs pistes.

➤ **en interne,**

Comme je l'ai développé plus haut, en interne à l'établissement et à l'association gestionnaire, elle favorisera un travail de réflexion sur la notion de trouble du comportement alimentaire, la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire de l'enfant et d'un accompagnement de la famille.

Elle optimisera la dimension pluridisciplinaire de l'équipe thérapeutique pédagogique éducative cherchant sous son autorité et celle du médecin à construire un tout homogène afin de répondre au mieux aux besoins exprimés par les usagers. Elle cherchera à favoriser chez les intervenants des modes de pensées pluridisciplinaires afin de mieux comprendre la problématique de l'utilisateur et de rendre efficaces les modes d'interventions

J'ai été amenée à travailler avec le conseil d'administration de l'association au développement des moyens techniques et de réflexions permettant à l'utilisateur d'être véritablement acteur de sa prise en charge à travers le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, la charte de l'utilisateur.

➤ **En externe,**

Le travail de la directrice pourra être plus influent mais aussi plus complexe sur le rapprochement nécessaire des problématiques de la santé et du social, en particulier lorsqu'il s'agit de prendre en charge de nouvelles pathologies.

Son action pourra s'inscrire :

- auprès d'autres institutions sanitaires et sociales pour développer un travail de partenariat pouvant prendre la forme d'échanges d'informations, de prestations et d'expériences. Par exemple, les équipes de l'établissement sont très souvent en relation avec les travailleurs sociaux qui suivent et accompagnent certaines familles soit pour des démarches administratives soit pour un soutien éducatif. Ils sont également en relation avec un établissement traitant la même pathologie, cette relation prend la forme d'informations et d'échanges sur leurs pratiques et expériences respectives.

- auprès des organismes de contrôle pour expliquer combien la prise en charge de cette pathologie en pleine évolution nécessite des moyens, n'est pas « dé coupable » au gré des réglementations et des financements.

En s'attachant à traiter un problème qui semblait purement administratif, celui d'une restructuration d'une maison d'enfants sanitaire pour l'adapter aux besoins nouveaux, j'ai tiré un fil qui a permis de révéler l'ensemble des éléments propres à construire la mise en place du traitement de ce besoin : l'obésité de l'enfant. Cette pathologie revêt une dimension aussi bien médicale que sociale avec ses satellites : les aspects psychologiques, culturels, scolaires éducatifs et familiaux.

CONCLUSION

Aujourd'hui je peux dire que : à part deux ou trois personnes « irréductibles », l'ensemble du personnel de VAL PRÉ VERT a accepté cette restructuration.

L'orientation d'une prise en charge de type sanitaire vers une prise en charge de type médico-social a été une politique volontariste, mais il en résulte de nombreuses difficultés.

Du fait de la spécificité de la pathologie, l'activité de l'établissement se trouve à la limite du secteur sanitaire et du secteur médico-social. Dans le cadre des politiques sanitaires actuelles, je me trouve confrontée en permanence à une démarche hospitalière de plus en plus hygiéniste (lutte contre les infections nosocomiales). Ces contraintes sont en inadéquation avec la pathologie des enfants accueillis et leur rigidité limite nos possibilités d'améliorer l'accueil et la prise en charge des enfants.

L'évolution des politiques sanitaires et sociales à travers la réforme de la loi de 1975, et l'intervention de M. Pierre GAUTHIER⁴⁰ Directeur de l'Action Sociale lors des rencontres parlementaires du secteur social et médico-social à l'Assemblée Nationale le 8 février 2000 :

⁴⁰ L'essentiel de l'Officiel, Actif Information 2000, n°121/122, pp 54/55

« L'émergence de nouveaux besoins, l'apparition ou le développement de certaines pathologies ont permis de mesurer à quel point l'étanchéité entre le sanitaire et le social pouvait constituer un frein à l'innovation et à la mise en place de programmes réellement adaptés à certaines catégories de population.....Pour toutes ces personnes,..., il paraît impérieux de développer des prises en charge réellement médico-sociales.... » me laisse à penser la possibilité de faire évoluer le projet.

Cette évolution pourrait s'orienter d'une part vers la reconnaissance d'une prise en charge médico-sociale de certaines maladies dites « sociales » comme l'obésité infantile, et d'autre part vers la création de centres ressources permettant entre autre l'accompagnement des enfants et des familles à la sortie de l'établissement, en complémentarité avec les acteurs médicaux et sociaux concernés par le problème de l'obésité .

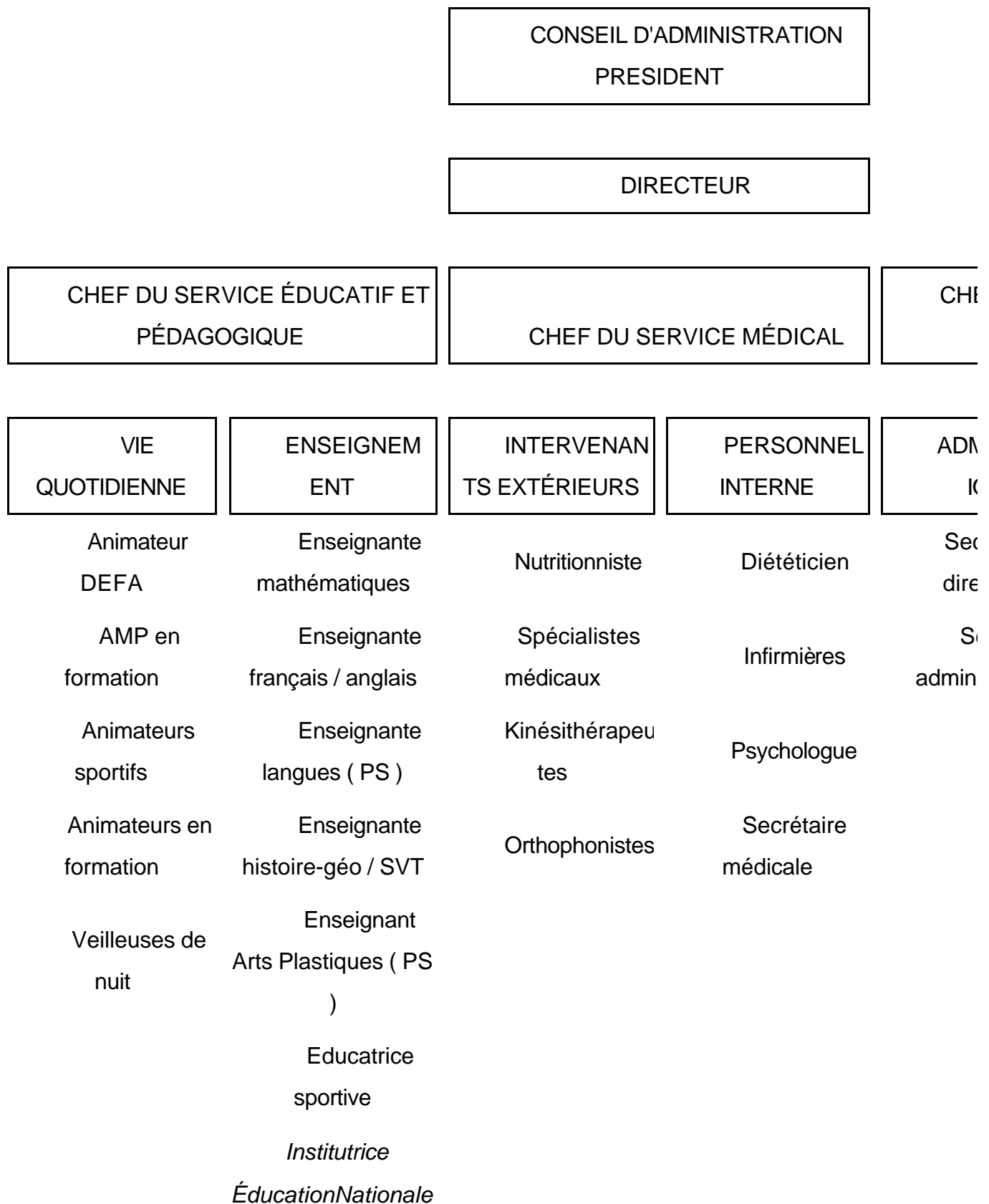
ANNEXES

ANNEXE 1 ORGANIGRAMME

ANNEXE 2 QUESTIONNAIRE DE SUIVI

**ANNEXE 3 CONTRAT D'ÉDUCATION
NUTRITIONNELLE**

ANNEXE 1 - ORGANIGRAMME



ANNEXE 2

Nom:

Prénom:

Date de naissance:

Numéro:

Début de séjour:

Durée séjour:

Suivi du poids.

Date:..... Poids: Taille:

Suivi par une diététicienne ou un nutritionniste.

OUI NON Depuis quand:

Suivi par une psychologue.

OUI NON Depuis quand:

Est-ce un suivi: Individuel. Familial

Activité sportive en dehors de l'école.

OUI NON Depuis quand:

Quelle activités ?	Combien d'heures par semaine ?	Observation

Activité culturelle (théâtre, chorale...)

OUI NON Depuis quand:

Quelle activités ?	Combien d'heures par semaine ?	Observation

Ecole.

Pouvez-vous nous envoyer une copie du dernier bulletin scolaire .

ANNEXE 3

VAL PRÉ VERT

Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé

05460 ABRIÈS

Contrat d'éducation nutritionnelle

Chacun d'entre nous est conscient que :

1. La prise en charge de l'obésité n'est pas seulement l'affaire de l'enfant. Elle concerne la cellule familiale.
2. L'enfant et l'adolescent après une cure ne doit pas être marginalisé par rapport au reste de la famille. Tout le monde doit partager le même repas.
3. Cela implique que les habitudes culinaires doivent changer. Une telle démarche est difficile mais indispensable pour éviter les rechutes.

En conséquence, pour une meilleure prise en charge nutritionnelle enfant / parents, un contrat est établi entre :

D'une part

- **L'Etablissement Val Pré Vert**

Et d'autre part

- **Les parents de l'enfant** :

Monsieur.....

Madame.....

Article 1. Val Pré Vert s'engage :

1 - A assurer aux enfants une prise en charge de qualité

- Prise en charge diététique et suivi du poids.
- Cours théorique de diététique.
- Cours pratique de cuisine diététique.
- Organisation d'activités sportives et remise en forme.

2 - A organiser une éducation nutritionnelle pour les familles.

- Lors de l'entrée de l'enfant dans l'établissement, il sera remis aux familles un support diététique comprenant :
 - Les menus prévus pour les semaines suivantes;
 - Quelques recettes de cuisine diététique;
 - Ainsi qu'un carnet alimentaire.
- Chaque mois, il sera organisé une formation qui concernera alternativement les familles du Nord de la France, et les familles du Sud. Cette formation sera soit théorique (à Paris pour les familles du Nord, à Aix pour les familles du Sud), soit pratique (à Val Pré Vert). Pour vous permettre de vous organiser, le calendrier vous sera communiqué au début de chaque trimestre.

Article 2. Les familles s'engagent :

1 - A remplir le carnet alimentaire remis par le diététicien le jour de l'entrée de leur enfant à Val Pré Vert.

- Ce carnet sera analysé par le diététicien et permettra de donner des conseils personnalisés. Chaque famille, en fonction de sa région d'origine, a ses propres habitudes alimentaires qu'il convient de prendre en compte.

2 - A mettre en œuvre, pour toute la famille, et dès l'entrée de leur enfant à Val Pré Vert, les menus qui leur ont été communiqués le jour de l'arrivée de leur enfant à Val Pré Vert.

3 - A assister aux formations théoriques et pratiques organisées par Val Pré Vert.

4 - Lors des sorties thérapeutiques,

- A respecter le régime prescrit à l'enfant ;
- A s'assurer que l'enfant remplit son carnet alimentaire et le remet dans sa valise lors du retour. Celui-ci sera ensuite analysé par le diététicien de Val Pré Vert.

5 - A participer au concours de la meilleure recette :

- Votre enfant vous demandera de mettre par écrit sa recette favorite. Le diététicien l'aménagera pour tenir compte des règles de la diététique, puis la mettra au menu de Val Pré Vert. Les enfants voteront pour la recette familiale qu'ils auront préférée.

Article 3. L'enfant s'engage :

1 - A respecter le régime qui lui est prescrit à Val Pré Vert.

- Il doit apprendre à manger de tout.
- Il ne mange pas ce qui ne lui est pas destiné, et ne fait pas d'échange de nourriture.

2 - A respecter la période de stabilisation de 3 mois.

- Nous sommes conscient que la séparation familiale est longue et difficile.
- Toutefois, c'est pendant la période de stabilisation que l'on apprend comment ne pas regrossir. Il est donc indispensable de la mener à son terme dans de bonnes conditions, en suivant les conseils donnés.

3 - Pendant les sorties thérapeutiques.

- A respecter le régime alimentaire prescrit à Val Pré Vert.
- A remplir le carnet alimentaire.
- A maintenir une activité physique suffisante.

Abriès, le

Le médecin

Le diététicien

Les deux parents

L'enfant

- BIBLIOGRAPHIE

LIVRES

- APFELDORFER Gérard, « Je mange, donc je suis » Éditions Payot et Rivages - 1991,1993.
- AUSLOOS Guy, « La compétence des familles » Édition ÉRÈS - 1999
- BADEVANT Arnaud, LE BARZIC Michelle, GUY-GRAND Bernard,
- «Comportement alimentaire. Du normal au pathologique » Édition PIL - 1990.
- BAROMÈTRE SANTÉ JEUNES 97/98, Éditions CFES.
- DOYARD Pierre, « Trop nourri Mal nourri » Édition Stock - 2000.
- HAUT COMITÉ DE LA SANTÉ PUBLIQUE, « Pour une politique nutritionnelle de santé publique en France », Édition ENSP - 2000
- LEFÈVRE Pierre, « Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social » Édition DUNOT - 1999
- LOUBAT Jean René, « Elaborer son projet d'établissement social et médico-social » Édition DUNOT - 1997
- SÉROG Patrick, « Maigrir spécial enfants » Édition Josette Lyon - 1996.

REVUES

- AFERO, ALFEDIAM, SNDLF, 1998 « Recommandations pour le diagnostic, la prévention et le traitement de l'obésité », *Diabetes and metabolism*, Édition MASSON, Volume 24 - 1998
- IMPACT MEDECIN, Numéro spécial, Février 1993

- LE JOURNAL DES PROFESSIONNELS DE L'ENFANCE, « L'enfant obèse » Mars - Avril 2000 N°4.
- LE QUOTIDIEN DU MEDECIN, du 25 Février 1999
- LE QUOTIDIEN DU MEDECIN , du 06 Octobre 2000
- MÉDECINE ET NUTRITION, Édition la SIMARRE, Tome 32 - Numéro 6 – 1996
- RECHERCHE ET SANTÉ, Magazine de la Fondation pour la Recherche Médicale - N°73 - 1er Trimestre - Janvier 1998
- LA SANTÉ DE L'HOMME, Magazine du Comité Français d'Education pour la Santé, Question de poids, Numéro 340 - Mars 1999,
- REVUE DE NUTRITION , Magazine de DIETECOM, Numéro 12 – Mars 1999

SITES INTERNET

- <http://www.enfance.com>, « dossier obésité »
- <http://www.inserm.fr>, « OBÉSITÉ , Dépistage et prévention chez l'enfant », Expertise Inserm/Canam,
- <http://www.sante.gouv.fr>, « Des objectifs pour une politique nutritionnelle de Santé publique en France »
- <http://ctscv.vet.alfort.fr/cic>, « Etude fleurbaix-laventie »