



PREVENTION ET PRISE EN CHARGE DE L'OBESITE DE L'ENFANT

LE RESEAU EN 10 QUESTIONS

Ont participé à l'élaboration de ce document

- ❖ Professeur Claude RICOUR, AP-HP Hôpital Necker
- ❖ Docteur Jean Michel BORYS – coordinateur de l'Etude Fleurbaix Laventie
- ❖ Monsieur Nicolas BRUN – UNAF
- ❖ Madame S. CHAUVIN – DHOS
- ❖ Madame Véronique CHENAIL – DDASS Essonne
- ❖ Docteur Marie Josée COMMUNAL – DRASS Rhône Alpes
- ❖ Madame Fanny DANELON – URCAM Ile de France
- ❖ Monsieur Pierre LAFFLY – DHOS
- ❖ Docteur Renée Claire MANCRET – DHOS
- ❖ Docteur Bernard ORTOLAN – secrétaire général de l'URML Ile de France
- ❖ Monsieur Pierre RENIÉ – Institut Curie-Centre de Protonthérapie d'Orsay
- ❖ Professeur Maïthé TAUBER – CHU de Toulouse
- ❖ Madame Annick VAN HERZELE – DHOS

PREVENTION ET PRISE EN CHARGE DE
L'OBESITE DE L'ENFANT

LE RÉSEAU EN 10 QUESTIONS

- **Introduction.**
 1. **Qu'est ce qu'un réseau ?**
 2. **Quel contexte, quel existant ?**
 3. **A quoi ça sert ?**
 4. **Quels objectifs ?**
 5. **Comment ça marche ?**
 6. **Avec quels moyens ?**
 7. **Avec quels partenaires ?**
 8. **Quelle formation ? Quelle culture ?**
 9. **Quelle communication ?**
 10. **Quelle évaluation ?**
- **Glossaire**
- **Annexe**

INTRODUCTION

L'obésité de l'enfant est devenue en France, en quelques années, un véritable problème majeur de **santé publique**. Elle est en effet en constante augmentation (de 5.1 % en 1980 à 12.5 % en 1996 ; elle a atteint 16.3 % en 2000 selon les courbes de corpulence française chez les enfants de 7 à 10 ans).

Face à l'explosion épidémique de cette **pathologie à haut risque**, les solutions conventionnelles proposées jusqu'à présent pour sa prise en charge, étant souvent limitées dans le temps et reposant sur des acteurs isolés, ont été marquées par **l'échec**. La composante multifactorielle de l'obésité, la complexité de sa prévention, le trop tardif dépistage, l'implication nécessaire de nombreux acteurs de proximité pour sa prise en charge et son suivi prolongé en rendent en partie compte.

Dans ce contexte, en 2001, **le Programme National Nutrition Santé (PNNS)** * s'est fixé 9 objectifs prioritaires, dont l'un est d'interrompre l'augmentation de la prévalence de l'obésité de l'enfant.

Une stratégie différente et novatrice s'avère par conséquent indispensable. Dans cet objectif, il est proposé qu'autour de l'enfant obèse et sa famille soit mis en place **un réseau de prise en charge** réunissant, dans un maillage étroit, les multiples compétences professionnelles des acteurs de santé **de la ville et de l'hôpital**.

Ce réseau de santé autour de l'obésité de l'enfant répond à un besoin urgent de santé publique. Cette pathologie chronique nécessite une prise en charge concertée et pérenne basée sur une compétence pluridisciplinaire. De ce fait, le rôle du réseau en terme de prévention est essentiel.

Plusieurs ouvrages et sites Internet existent déjà sur la création et le pilotage des réseaux. Cependant, il nous est apparu nécessaire de créer un document synthétique pour aider tous les acteurs qui souhaitent participer à un réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité de l'enfant. Nous l'avons schématisé en 10 questions.

Je tiens à remercier l'ensemble des membres du groupe de travail qui ont participé à l'élaboration de ce document.

** outils PNNS voir en annexe site PNNS.*

I - QU'EST-CE QU'UN RESEAU ?

Article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ».

Ainsi en ce qui concerne l'obésité de l'enfant, il s'agit d'une organisation qui réunit dans un maillage étroit autour de l'enfant obèse et de sa famille, les multiples compétences professionnelles des acteurs concernés, principalement en matière de santé et d'éducation.

Le maillage est sans hiérarchie entre les membres et s'entend dans un respect mutuel les uns vis à vis des autres.

L'accès au réseau peut se faire par divers acteurs contrairement à la filière de soins qui est une suite séquentielle d'étapes obligatoires et successives.

II - QUEL CONTEXTE, QUEL EXISTANT ?

Y a t-il un besoin ?

Y a t-il un réseau ?

Vous avez vécu des difficultés de prise en charge

Vous avez un sentiment d'isolement

Vous êtes convaincu de la nécessité d'un travail concerté

Le réseau de prise en charge vous semble une réponse adaptée

Recherchez, pour votre région , des informations sur :

- La prévalence de l'obésité ⁽¹⁾ :
- L'existence d'un réseau ou toute autre organisation adaptée, en questionnant vos confrères et en contactant les institutions concernées : DDASS, DRASS, URCAM, ARH, URML ...

⁽¹⁾ Consulter les sites : INVS (Institut National de Veille Sanitaire) ou ORS (Observatoire Régional de la Santé)
ONRS (Observatoire National des Réseaux de Santé)
www.sante.gouv.fr

III – A QUOI ÇA SERT ?

La prise en charge de l'obésité de l'enfant est un champ multidisciplinaire dans lequel interviennent de nombreux acteurs aux compétences diverses : parents, diététiciens, médecins, psychologues, éducateurs, enseignants, usagers, mutuelles, assurances etc ...

- **la prévention,**
- **le dépistage précoce,**
- **la prise en charge**

impliquent la mobilisation de divers groupes d'intervenants.

Le réseau organise l'intervention de proximité et coordonne les multiples acteurs concernés.

Cette cohérence favorise l'adhésion, tant des professionnels que des familles. Le réseau permet en temps réel l'adaptation de l'offre de soins et des pratiques.

IV – QUELS OBJECTIFS ?

Mobiliser et coordonner :

L'un des leviers de la prise en charge de l'obésité est la mobilisation des acteurs autour de cette problématique.

L'un des problèmes est leur manque de sensibilisation, de connaissance et d'implication spontanée.

Il faut donc informer, mobiliser et coordonner.

Prévenir et sensibiliser :

En lien avec les acteurs déjà présents dans le domaine de l'éducation et de la prévention, réaliser des actions de communication et de sensibilisation comme :

- des contacts pour initier des groupes de travail et des projets,
- des réunions d'acteurs concernés,
- une documentation,
- un site Internet.

Prendre en charge et accompagner :

Initier des actions coordonnées et cohérentes entre les acteurs à travers la formation, les protocoles communs, le décloisonnement, la complémentarité et l'accompagnement de la démarche.

V - COMMENT ÇA MARCHE ?

QUELLE STRUCTURE JURIDIQUE ?

Aucune structure juridique n'est imposée. Si la plupart des réseaux sont constitués en associations, d'autres structures sont possibles.

QUELLE ORGANISATION ?

La coordination :

Elle devrait comprendre au minimum un coordonnateur médical et un coordonnateur administratif.

Cette coordination s'appuie sur un Comité de pilotage représentant les différentes composantes du réseau.

Elle assure notamment:

- l'organisation de la formation initiale et continue des membres du réseau.
- la cohérence entre les actions de prévention, de dépistage et de prise en charge.

Elle aide à l'orientation dans la prise en charge des patients au sein du réseau et est en contact étroit avec les médecins et les autres partenaires du réseau.

Elle s'assure du respect de la convention constitutive du réseau et de sa charte, et de l'information des enfants et de leur famille.

Elle crée, utilise, et diffuse des outils d'aide à la prise en charge.

Elle veille à la circulation de l'information médicale.

Elle est responsable :

- de la mise en place locale du système d'information, (autorisations d'accès et gestion des dossiers patients et de la mise à jour du site public ou professionnel du système d'information).
- de la gestion du réseau
- de la demande de financement
- de l'évaluation du réseau.

Elle développe des liens avec les autres réseaux régionaux (obésité, diabète, précarité, parentalité) et nationaux.

VI - AVEC QUELS MOYENS ?

Pour animer et faire fonctionner le réseau, des ressources sont nécessaires.

Quels qu'ils soient, les financeurs demandent des objectifs clairs, une gestion suivie, un rendu de comptes et une évaluation. Plusieurs types de financement existent :

- La DRDR (Dotation Régionale de Développement des Réseaux) décision conjointe de l'URCAM et de l'ARH. Les dossiers de demande sont disponibles sur le site de l'URCAM

- Le FAQSV (Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville)
Etablir un dossier de demande disponible sur le site de l'URCAM (www.urcam.assurance-maladie.fr)

- Les collectivités locales dans le cadre de conventions

- Les caisses primaires d'assurance maladie

- D'autres financements peuvent exister

En pratique : il est nécessaire de rencontrer les responsables des réseaux de l'URCAM et de l'URML

VII - AVEC QUELS PARTENAIRES ?

1 - Les soins en ville :

- a. le médecin (généraliste, pédiatre...) est **le partenaire référent du réseau qui coordonne la prise en charge de proximité de l'enfant et de sa famille**
- b. d'autres professionnels de santé sont des partenaires potentiels : le diététicien, le kinésithérapeute, le pharmacien d'officine, le psychologue, l'infirmier etc ...
- c. les centres de santé (municipaux, associatifs, assurances maladie) s'ils existent.

2 - La PMI : Les médecins et infirmières de **PMI** participent à la prévention, au dépistage et à l'orientation des patients. Elle joue un rôle majeur auprès des familles en situation de précarité.

3 - Les services de promotion de santé en faveur des élèves : Les médecins et infirmiers de **santé scolaire** assurent le dépistage précoce et peuvent accompagner les enfants pendant leur prise en charge. Un projet d'accueil individualisé (PAI) pourra être élaboré avec l'accord des familles. Par ailleurs ils ont un rôle important dans la stratégie de formation.

4 - Les structures hospitalières :

Elles offrent leur expertise et leur **plateau technique** pour effectuer l'évaluation pluridisciplinaire, les explorations complémentaires lorsqu'elles sont nécessaires, elles **participent au suivi et à la prise en charge des cas les plus sévères** en liaison avec le médecin référent du réseau.

Elles peuvent :

- développer des **structures d'éducation thérapeutique**
- assurer **la formation des partenaires**
- impulser et/ou participer à des actions de prévention et de recherche dans le cadre du réseau.

5 - Les structures de recherche : pour la mise en place d'actions et la prévention

6 - Les MECS : (maisons d'enfants à caractère sanitaire et social) A coté de leur capacité d'hospitalisation, elles peuvent mettre à la disposition du réseau leur personnel expert et leur plate-forme (exploration, installation sportive, éducation) pour une prise en charge ambulatoire de proximité.

7 - Les centres médico-sportifs et les directions jeunesse et sport interviennent en tant que plate-forme technique en adéquation avec le médecin du sport. Leurs intervenants (médecins, diététiciens ...) peuvent aussi participer au suivi.

8 - Les associations d'éducation pour la santé mènent des actions de prévention en matière de nutrition.

9 - Les associations familiales et de consommateurs mènent également ce type d'action.

10 - Les autres partenaires :

- les associations d'usagers dans le domaine de la santé
- l'Education Nationale : les enseignants, la restauration scolaire,
- les services sociaux : assistante sociale, éducateur, travailleur familial,
- les associations d'insertion, de quartier, de proximité, les épiceries solidaires.
- Les caisses d'allocation familiale, les caisses d'assurance maladie, les mutuelles.

VIII - QUELLE FORMATION – QUELLE CULTURE ?

Au-delà de la mise en place ... il est impératif de créer et d'entretenir pour l'ensemble des acteurs une culture connaissance et de reconnaissance réciproque et un esprit de réflexion générale sur la problématique de l'obésité en pédiatrie. Elle est également le gage de l'utilisation d'un langage commun par chaque acteur auprès de l'enfant et de sa famille.

La charte et la convention constitutive en sont « l'acte solennel » ; toutefois le partage d'une telle culture repose sur une formation initiale et continue de tous.

La formation « initiale » a pour objectif essentiel de faire partager à tous les acteurs :

- ✓ une plate-forme minimale de « savoir » sur l'obésité de l'enfant (prévention, dépistage, prise en charge et suivi) axée sur des changements durables de comportement de l'enfant et sa famille vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique.
- ✓ des outils communs
- ✓ le cadre d'une information partagée (dossier médical)
- ✓ le rôle de chacun (médecin libéral, communautaire, hospitalier ...) et développer la solidarité et la confiance entre les partenaires.

Un programme de formation continue complémentaire et multi-professionnel est un des engagements clés de développement du réseau (rencontres régulières de discussion sur la pratique autour de dossiers caricaturaux ou difficiles, conférences, études ...)

IX - QUELLE COMMUNICATION ?

Communication interne propre au réseau :

- support papier et/ou informatique
- dossiers et documentation partagés
- annuaire des adhérents, des partenaires
- information claire sur le rôle de chacun, notamment en matière de coordination
- lettre d'information régulière
- réunions régulières de tous les adhérents et des partenaires ...

Communication externe - se faire connaître :

- s'appuyer sur les partenaires
- des réunions d'information et de sensibilisation
- la rencontre des acteurs de terrain et institutionnels
- actions ponctuelles (médias locaux...)
- site Internet
- plaquettes d'informations, posters etc...

X - QUELLE EVALUATION ?

Elle est indispensable pour :

- ✓ Les remises en question, les ajustements,
- ✓ Améliorer le service rendu, faire vivre et pérenniser le réseau ;
- ✓ Recueillir l'appréciation des familles, des enfants et des professionnels par rapport aux objectifs du réseau.

Pour sa mise en œuvre, il est conseillé de se reporter au guide d'évaluation des réseaux élaboré par la Haute Autorité de santé : www.has-sante.fr

GLOSSAIRE et SITES INTERNET

-*-*-

Association Préventive de la Prise en charge de l'Obésité en Pédiatrie (APOP)

Comité national de l'alimentation et de la nutrition des établissements de santé (Cnanes) www.sante.gouv.fr

Epicerie solidaires

Nouvelle forme d'aide alimentaire où les personnes et les familles peuvent faire des achats alimentaires en toute liberté de choix, moyennant une participation financière modique et qui se complète par un projet d'accompagnement social autour de la nutrition et de la santé.

Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV)

Le FAQSV a pour vocation de financer toute action concourant à l'amélioration de la prise en charge globale de la santé du patient. Il peut s'agir de dépenses d'équipement, de regroupement avec des confrères, de dépenses d'études et de recherche. Ces aides sont attribuées à un professionnel de santé exerçant en ville ou à un groupement de professionnels. Les demandes de financement sont à adresser à l'URCAM.

HAS : Ex-ANAES (Haute Autorité de santé) www.has-sante.fr

Figurent notamment sur ce site des textes de recommandations pour la pratique clinique de la prise en charge de l'obésité de l'enfant et pour l'évaluation des réseaux.

Institut National de la consommation (INC) www.inc60.fr

Ce site permet aussi d'avoir les coordonnées d'autres associations de consommateurs.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

Voir outil de dépistage et guide alimentaire de l'enfant
www.inpes-sante.fr

Observatoire régional de la santé (ORS)

Structure de surveillance et d'études épidémiologiques mise en place dans chaque région, sous forme d'association 1901.

Programme National Nutrition Santé : (PNNS) www.sante.gouv.fr
www.mangerbouger.fr

Réseau pour la prise en charge et la prévention de l'obésité en pédiatrie (REPOP) www.repop.fr

Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS)

Outil de la planification hospitalière, il a pour objet de prévoir et susciter les évolutions nécessaires de l'offre de soins en vue de satisfaire de manière optimale la demande de santé.

Union nationale des associations familiales (UNAF)

Ce site permet aussi d'avoir les coordonnées d'autres associations familiales. www.unaf.fr

Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM)

L'union régionale des caisses d'assurance maladie, créée par décret en 1997, a pour mission essentielle la régulation des soins de ville avec pour but l'amélioration de la qualité des soins.

L'URCAM définit une stratégie régionale de gestion du risque. La gestion du risque est l'ensemble des actions et procédures qui conduisent à :

- Optimiser la réponse du système de soins aux besoins de la population
- Inciter la population à recourir de manière pertinente à la prévention et aux soins
- Amener les professionnels de santé à respecter les critères d'utilité et de qualité des soins et de modération des coûts, dans le cadre financier voté par le Parlement.

La gestion du risque doit considérer l'ensemble du système de soins : ambulatoire, hospitalier ou mixte, à la croisée des soins de ville et de l'hospitalier. Elle s'attache tant aux soins de premier que de second recours, qu'à la prévention et l'éducation pour la santé.

Parmi ses missions, l'URCAM a « vocation à appréhender globalement l'offre de soins de ville et l'offre hospitalière. Elle doit ainsi garantir l'unité de vue de l'assurance maladie sur les questions relatives à la coordination ville-hôpital. Elle possède une compétence propre en matière de filière et de réseaux de soins ».

Elle contribue « à définir, avec les organisations membres, les modalités souhaitables et coordination des soins et donc les besoins en matière de réseaux et filières ambulatoires purs et/ou mixtes impliquant structures hospitalières et ambulatoires » (circulaire nationale inter-régimes du 24 mars 1999).

Union régionale des médecins libéraux (URML)

Dans l'objectif d'une maîtrise médicalisée des dépenses de santé, des unions régionales des médecins libéraux ont été créées. Elles sont présentes dans chaque région de France.

Ce sont des organismes de droit privé déclarés d'utilité publique, interfaces entre les institutions et organismes de santé d'une part et les médecins libéraux d'autre part.

Les Unions ont trois missions principales :

- L'analyse, l'organisation et la régulation du système de santé
- L'évaluation des besoins médicaux
- L'évaluation des pratiques professionnelles.

Elles ont des missions complémentaires :

- La coordination avec les autres professionnels de santé,
- L'information des médecins et des usagers,
- La formation des médecins,
- Les actions de prévention,

Elles sont financées par une contribution versée à titre obligatoire par tous les médecins libéraux, dans la limite d'un taux de 0.5% du montant annuel du plafond des cotisations de la sécurité sociale.

LES ACTEURS ASSOCIATIFS ET LEUR ROLE

-*.~*~*-

Les promoteurs des réseaux de santé prévention et prise en charge de l'obésité de l'enfant doivent prendre contact avec différents acteurs associatifs de leur région qui sont en relation avec les familles. Ces contacts faciliteront : le repérage et l'inclusion de certaines familles au sein du réseau, la connaissance et le degré d'implication du milieu local associatif sur cette question, la sensibilisation des familles à cette question dans le cadre de campagnes de proximité d'éducation à la santé.

Il est primordial que les promoteurs des réseaux associent ces différents partenaires le plus en amont possible dans la réflexion et l'élaboration du projet. Il est en effet nécessaire que ces associations aient le sentiment de faire partie intégrante du projet et n'aient pas l'impression de n'être que de simples supplétifs. Ceci est le gage d'une collaboration fructueuse entre tous les acteurs.

Le monde associatif est très divers et parfois difficile à identifier, mais c'est aussi sa richesse, il est donc indispensable de l'approcher.

Les principaux partenaires associatifs qui peuvent être contactés dans un département ou une région sont les suivants :

Les associations de parents d'élèves :

Les associations de parents d'élèves interviennent souvent dans les écoles, collèges et lycées, elles sont en contact régulier avec les établissements, les professionnels de l'éducation, les médecins et les infirmières scolaires et, bien sûr, les parents.

Les associations de consommateurs :

Depuis de nombreuses années, un certain nombre d'associations de consommateurs travaillent sur l'éducation du jeune consommateur dans laquelle elles englobent des problématiques relevant de la santé et de l'alimentation.

Les associations familiales :

Les associations familiales ont bien entendu comme adhérents des familles. Toutes ont la particularité d'adhérer dans chaque département à l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF). La liste de ces associations peut donc être demandée auprès des UDAF (ou des URAF pour la région).

L'UNAF qui regroupe l'ensemble de ces associations au plan national, et les UDAF, au niveau départemental, ont le droit et le devoir de défendre les intérêts matériels et moraux des familles.

L'intérêt de ces institutions est d'être des lieux de rencontre où toutes les associations familiales, quelles que soient leurs opinions politiques, confessionnelles ou syndicales, peuvent débattre sur des sujets de société intéressant les familles, tout en respectant l'autonomie de pensée et d'action de chacune de ses composantes.

L'organisation en réseau permet également le traitement et la diffusion de l'information, l'organisation de formations communes à l'ensemble des associations et ceci quelle que soit leur importance.

Les associations familiales participent également au réseau d'écoute d'accueil et d'accompagnement de la parentalité (REAAP).

D'autres associations ...

La plupart des associations ont un site Internet et sont implantées dans la plupart des départements.

Des associations du type ATD QUART MONDE ou autres peuvent être également approchées sur ce type de problématique vis-à-vis de familles en très grande difficulté.

L'Ecole des parents organise des groupes de paroles et donne des informations aux parents.

D'autres associations comme la Ligue de l'Enseignement, les FRANCAS, les SEMEA, associations d'éducation populaire, gèrent des centres de loisirs.

Les associations de scouts sont également des partenaires envisageables.

Par ailleurs, il existe ici ou là des associations de femmes et/ou de quartiers qui travaillent parfois avec des populations de cultures différentes et qui peuvent être, elles aussi, des partenaires très actifs dans des actions de prévention et de sensibilisation.

Enfin, tant l'Institut National de la Consommation (INC) que l'Institut National de Prévention et d'Education à la Santé (INPES) ont constitué, chacun, une pédagogie qui recense de nombreux outils et documents pédagogiques dont certains concernent le sujet qui nous préoccupe. Ces documents ou outils sont évalués et peuvent être, ainsi, très utiles aux promoteurs.

Cette présentation des acteurs associatifs n'est pas exhaustive, il peut exister d'autres types d'associations.