

**LE PARCOURS DE L'OBÉSITÉ SÉVÈRE DE  
L'ENFANT ET L'ADOLESCENT  
OBEPEDIA**

Béatrice JOURET - RéPPOP Midi-Pyrénées

# Lettre de mission de la DGOS le 8 septembre 2014 au groupe de concertation et de coordination des CSO

*« Définir pour les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère la séquence de prise en charge qui commence au sein des centres spécialisés de l'obésité (CSO) pour aller jusqu'à la mise en œuvre d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé incluant les coopérations multidisciplinaires qui impliquent aussi bien l'hôpital que la ville ».*



## OBEPEEDIA

# Séquence de prise en charge d'un enfant /adolescent présentant une obésité complexe à partir de sa venue dans une unité pédiatrique de CSO

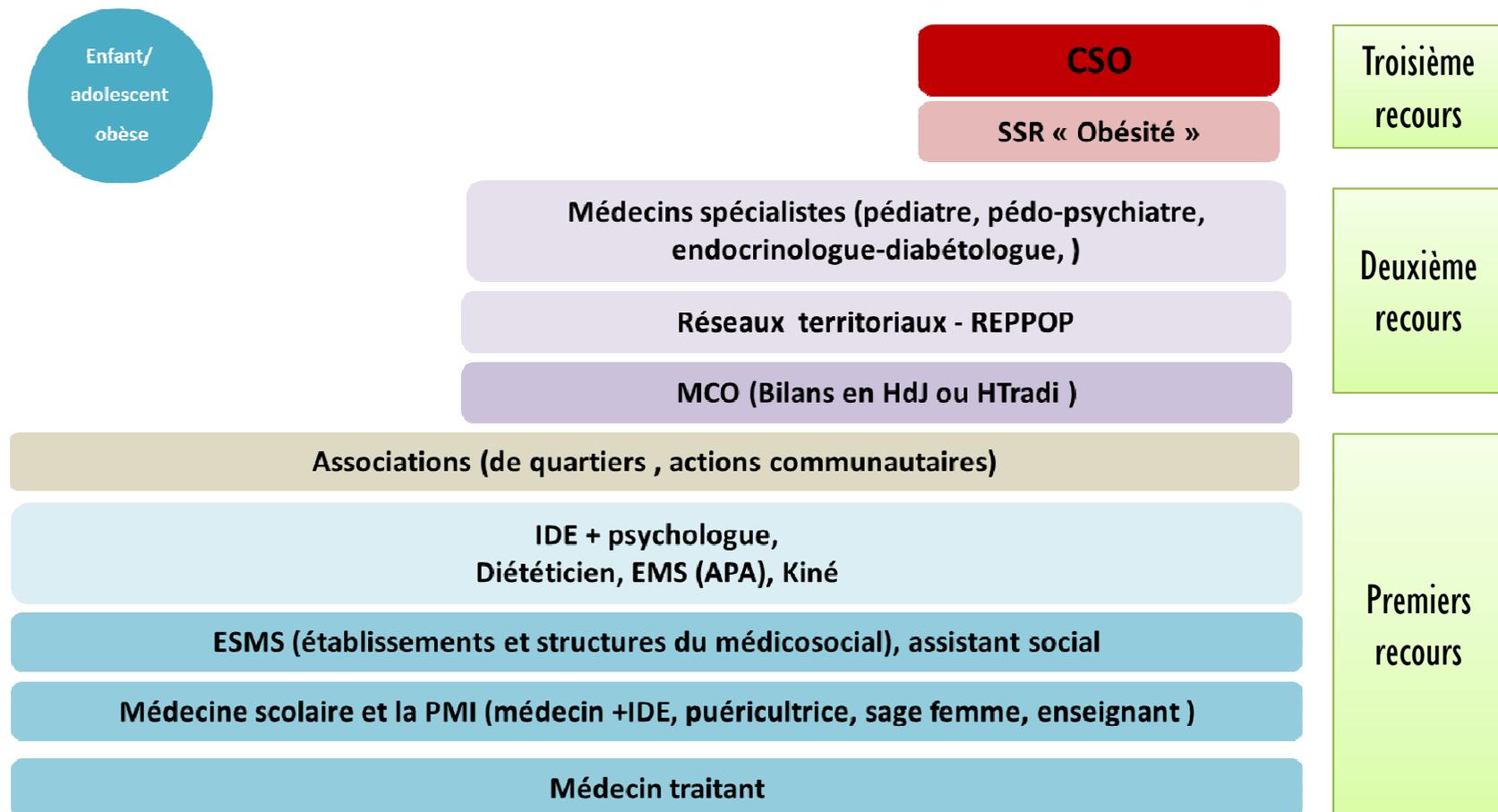
Rapport du Pr Maithé Tauber

Avec la collaboration du Pr Olivier Ziegler et du Pr Arnaud Basdevant

et relecture par les sociétés savantes sollicitées : SFP, SFEDP, AFPA, SFN, AFERO, SOFFCO-MM  
Relecteurs : P Tounian (SFP), S Treppoz (AFPA), ML Frelut (SFN), JC Desport (SOFFCO-MM),  
R Coutant (SFEDP avec M Tauber), M Dabbas (Hôpital Necker), JP De Filippo (Hôpital  
Kremlin Bicêtre), A Lebourgeois (ARS ile de France), F Besnier (Association Prader-Willi  
France)

Pour la chirurgie sur propositions du Pr François Pattou et du Dr Iva Gueorguieva

# RAPPEL : GRADATION DES SOINS DE LA PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ SÉVÈRE : ACTEURS ET STRUCTURES



# LES 10 POINTS FORTS DU PARCOURS OBEPEDIA : DES ACTEURS COORDONNÉS

1. Un bilan somatique, psychologique et social, complété par le bilan éducatif initial à valoriser. Dans les unités pédiatriques des CSO renforcées : *Bouquet de compétences*

2. Un continuum de la proximité au CSO (et vice et versa) : notion de chaîne de soins coordonnée.

3. Un appui local sur une équipe de proximité : RéPPOP, réseau de soins équivalents RTpT ou sur des professionnels libéraux formés par l'équipe pédiatrique du CSO.

4. Une double coordination régionale (le CSO) et de proximité (équipe de prise en charge).

5. Un parcours de soins centré sur l'éducation thérapeutique initialement d'une durée de 2 ans, comprenant une phase d'intervention de 3 à 6 mois et une phase d'accompagnement.

# LES 10 POINTS FORTS DU PARCOURS OBEPEDIA DES OUTILS, DES DÉCLOISONNEMENTS

6. De nouvelles fonctions pour certains soignants ou professionnels : intervention à domicile, de nouveaux media accompagnement via le téléphone ou internet, coordination, facilitation...

7. De nouveaux outils pédagogiques et de fiches techniques pour le MT, le pédiatre et tous les acteurs de la proximité.

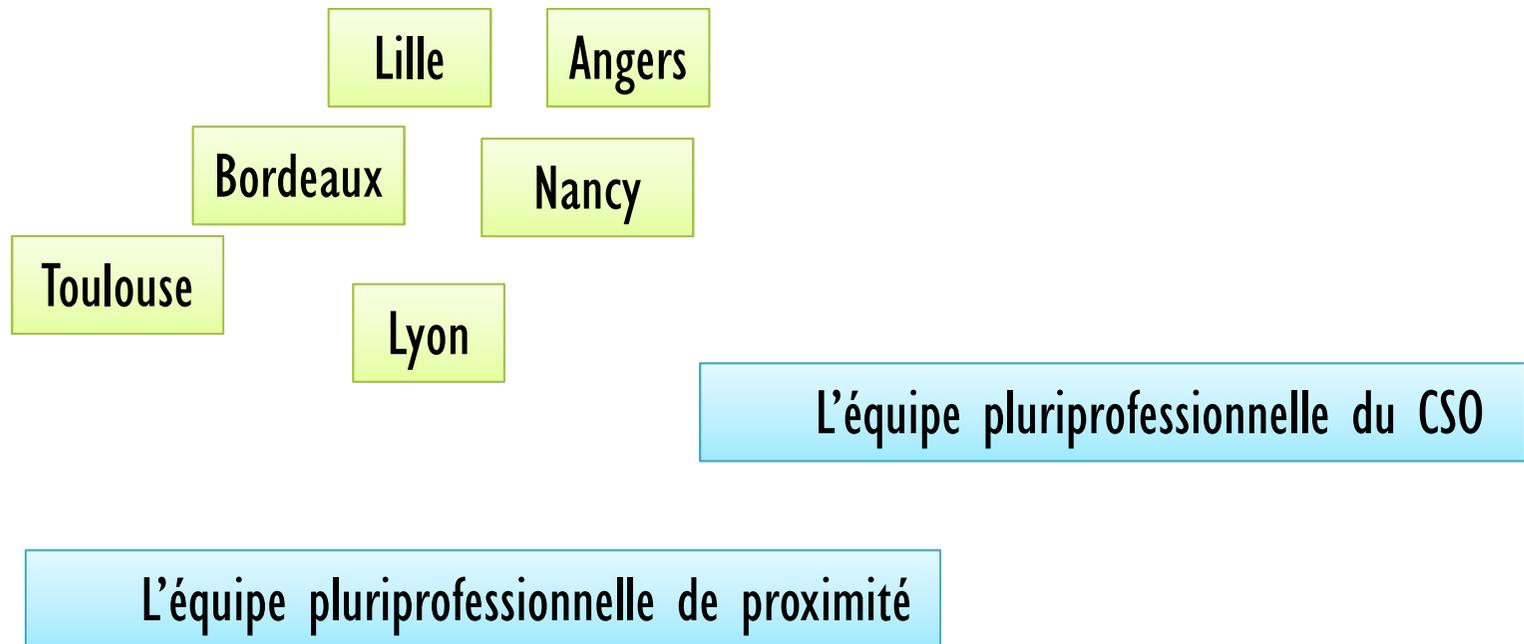
8. liens avec médecine scolaire et associations pour l'activité physique et sportive

9. liens avec les établissements et structures du secteur médicosocial (ESMS) et les services d'éducation à domicile (SESSAD).

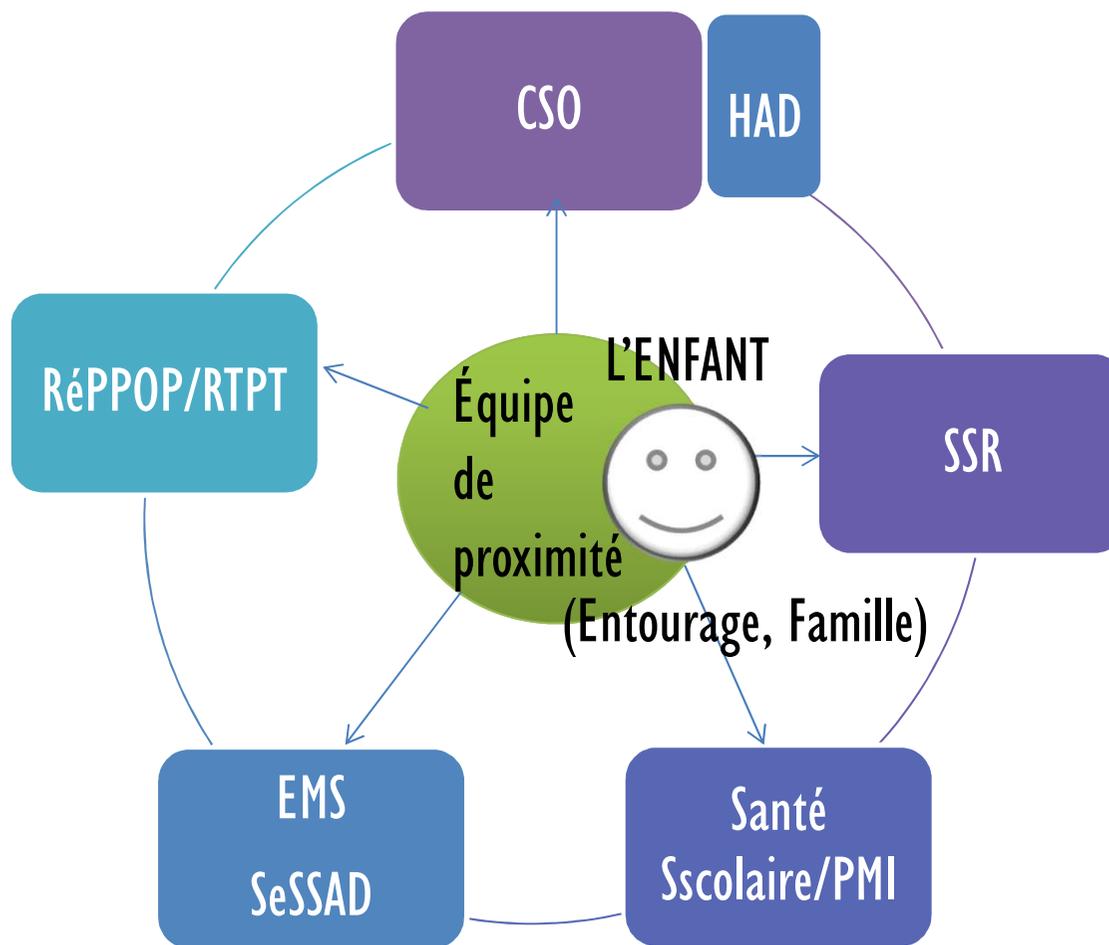
Optimiser l'existant

10. Un programme spécifique OBEPEDIA pour gérer l'ensemble du parcours de soins, porté par les CSO à modéliser sur le plan économique et à évaluer.

# LES ÉQUIPES



# UNE CHAÎNE DE SOINS À LA DISPOSITION DE L'ENFANT ET SA FAMILLE



# COMPÉTENCES REQUISES

**Des compétences en médecine de l'obésité et en nutrition de l'enfant et adolescent**

Les liens avec l'équipe adulte sont essentiels surtout quand on sait que 60% des parents d'enfants ou adolescents en situation d'obésité sévère sont eux même en situation d'obésité.

**Des compétences dans le secteur social /médicosocial et des liens avec les établissements et les structures du secteur médicosocial (ESMS)**

**Des compétences dans les troubles des apprentissages et des liens avec l'éducation nationale**

**Des compétences en ETP**

**Des compétences dans les maladies rares - Elles sont sollicitées par l'équipe du CSO, devant toute suspicion *d'obésité syndromique* et en particulier du SPW**

**Des compétences dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI)**

**D'autres liens utiles**

- les équipes de psychiatrie pour les adolescents
- l'équipe de génétique

Le bilan proposé peut être schématisé par des fiches techniques pour chaque étape, utiles aux professionnels :

- Evaluation de la demande
- Bilan somatique et nutritionnel spécialisé
- Entretiens pour évaluer la fragilité psychosociale
- Examens complémentaires et consultations spécialisées
- Synthèse clinique transdisciplinaire complétée au domicile
- Evaluation au domicile et bilan partagé en lien avec le CSO
- Proposition d'un parcours de soin.

### **Synthèse et Réunion de Concertation Pluri-professionnelle**

La synthèse a lieu soit au CSO, soit au domicile du patient soit au cabinet du médecin traitant. Si elle ne peut être présenteielle, les moyens modernes de communication sont utilisés.

**PPS : intervention à domicile puis suivi/accompagnement**

# LES DÉFIS

L'articulation avec la médecine de ville et les paramédicaux sollicités sur la base du diagnostic partagé et des besoins éducatifs (diététiciens et psychologues, éducateurs sportifs, TISF) est un point majeur.

Valorisation des professionnels de santé dans l'équipe de proximité ou autre professionnel. Organiser et définir les conditions de valorisation de ces activités dans le cadre de parcours coordonné est un chantier majeur et indispensable qui peut rejoindre celui des structures pluri-professionnelles

Le travail de coordination des acteurs demande du temps, des compétences, de la pérennité : concrétiser et valoriser cette mission dans les CSO et dans les équipes de proximité

# MAINTIEN DU LIEN AVEC LA FAMILLE POUR UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ

Visites à domicile de l'équipe pluri-professionnelle de proximité fréquentes au début (3 premiers mois) en fonction du diagnostic éducatif mais environ une visite hebdomadaire par un professionnel

Appels téléphoniques réguliers

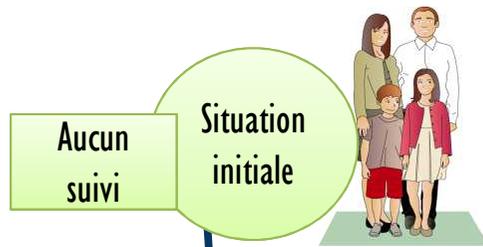
Applications smartphones permettant d'informer, aider techniquement et psychologiquement les enfants et adolescents

Conférences d'échanges et d'évaluation par internet, la famille participant activement depuis son domicile aux synthèses des professionnels

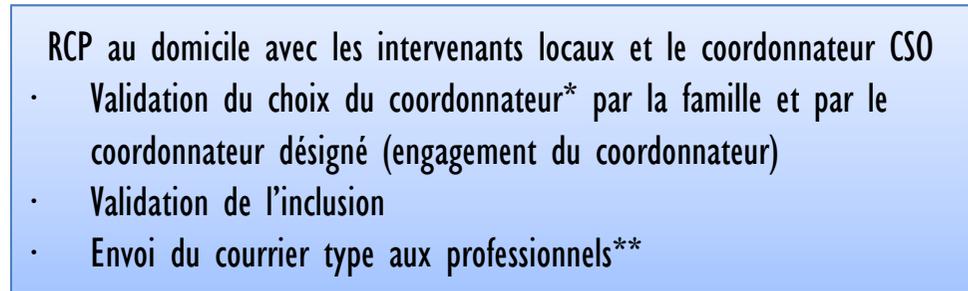
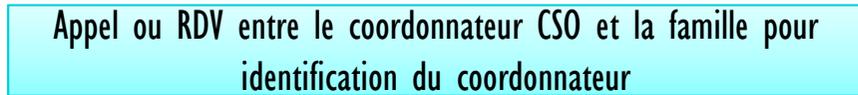
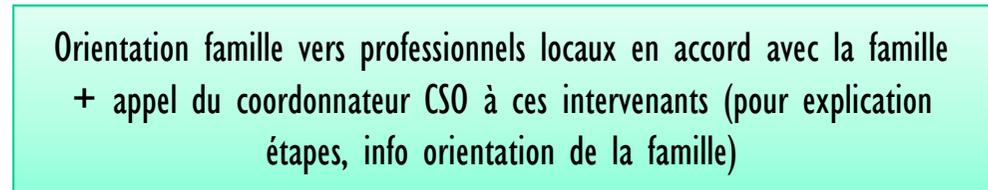
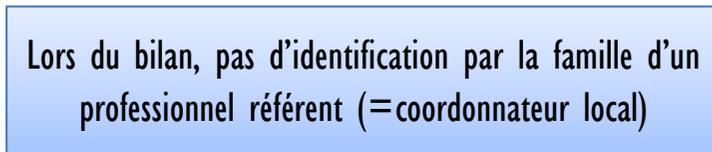
Communication entre les professionnels : liens directs, téléphone, rencontre présenteielle, moyens modernes de communication. RCP régulières courtes et efficaces organisées au moins tous les 6 mois

Evaluation annuelle au CSO permet le suivi de qualité

Transition avec la médecine d'adulte si nécessaire



S'assurer de l'identité du médecin traitant  
(même s'il n'y a pas de suivi en cours) pour l'informer



\* Peut évoluer au cours du suivi

\*\*Courrier type aux professionnels (**contenu à faire**) : courrier identique pour tous les professionnels précisant l'inclusion de la famille dans OBEPEDIA + fiche rôle du coordonnateur + consentement de la famille précisant le nom du coordonnateur choisi par la famille et les coordonnées de tous les intervenants locaux et du coordonnateur CSO



 S'assurer de l'identité du médecin traitant (même s'il n'y a pas de suivi en cours) pour l'informer

Lors du bilan, pas d'identification par la famille d'un professionnel référent (=coordonnateur local)

Signature  
consentement  
famille au  
moment du  
bilan CSO

Orientation famille vers professionnels locaux en accord avec la famille  
+ appel du coordonnateur CSO à ces intervenants (pour explication étapes, info orientation de la famille)

La famille rencontre les différents intervenants

Appel ou RDV entre le coordonnateur CSO et la famille pour  
identification du coordonnateur  
ou réorientation vers d'autres intervenants locaux

RCP au domicile avec les intervenants locaux et le coordonnateur CSO

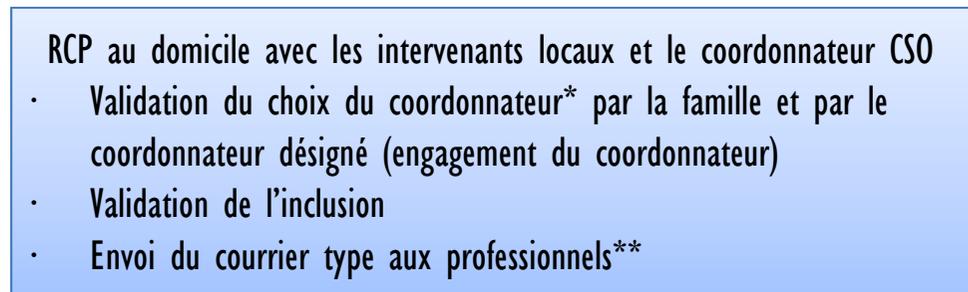
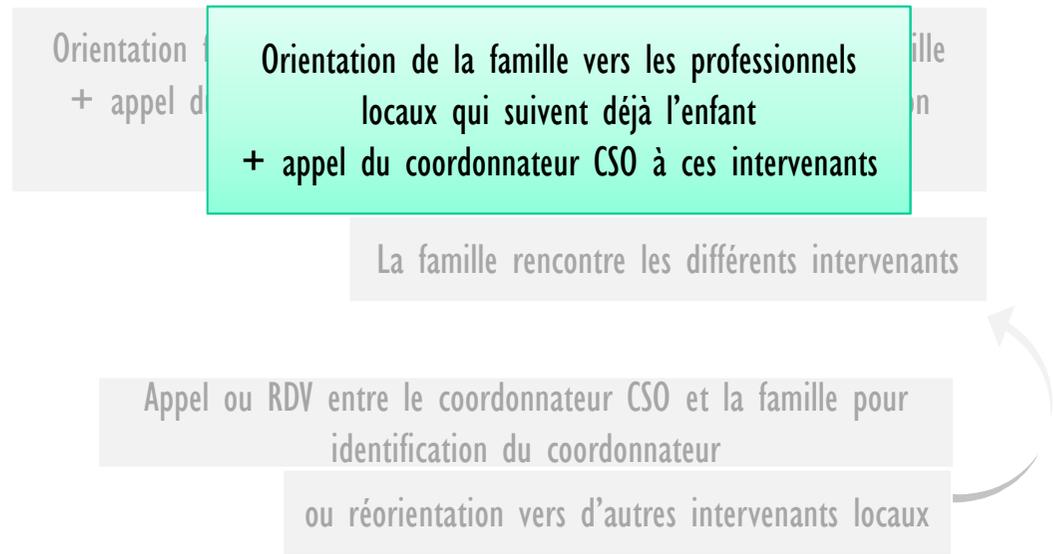
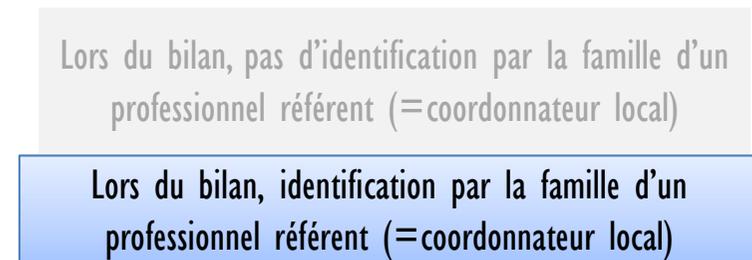
- Validation du choix du coordonnateur\* par la famille et par le coordonnateur désigné (engagement du coordonnateur)
- Validation de l'inclusion
- Envoi du courrier type aux professionnels\*\*

\* Peut évoluer au cours du suivi

\*\*Courrier type aux professionnels (**contenu à faire**) : courrier identique pour tous les professionnels précisant l'inclusion de la famille dans OBEPEDIA + fiche rôle du coordonnateur + consentement de la famille précisant le nom du coordonnateur choisi par la famille et les coordonnées de tous les intervenants locaux et du coordonnateur CSO



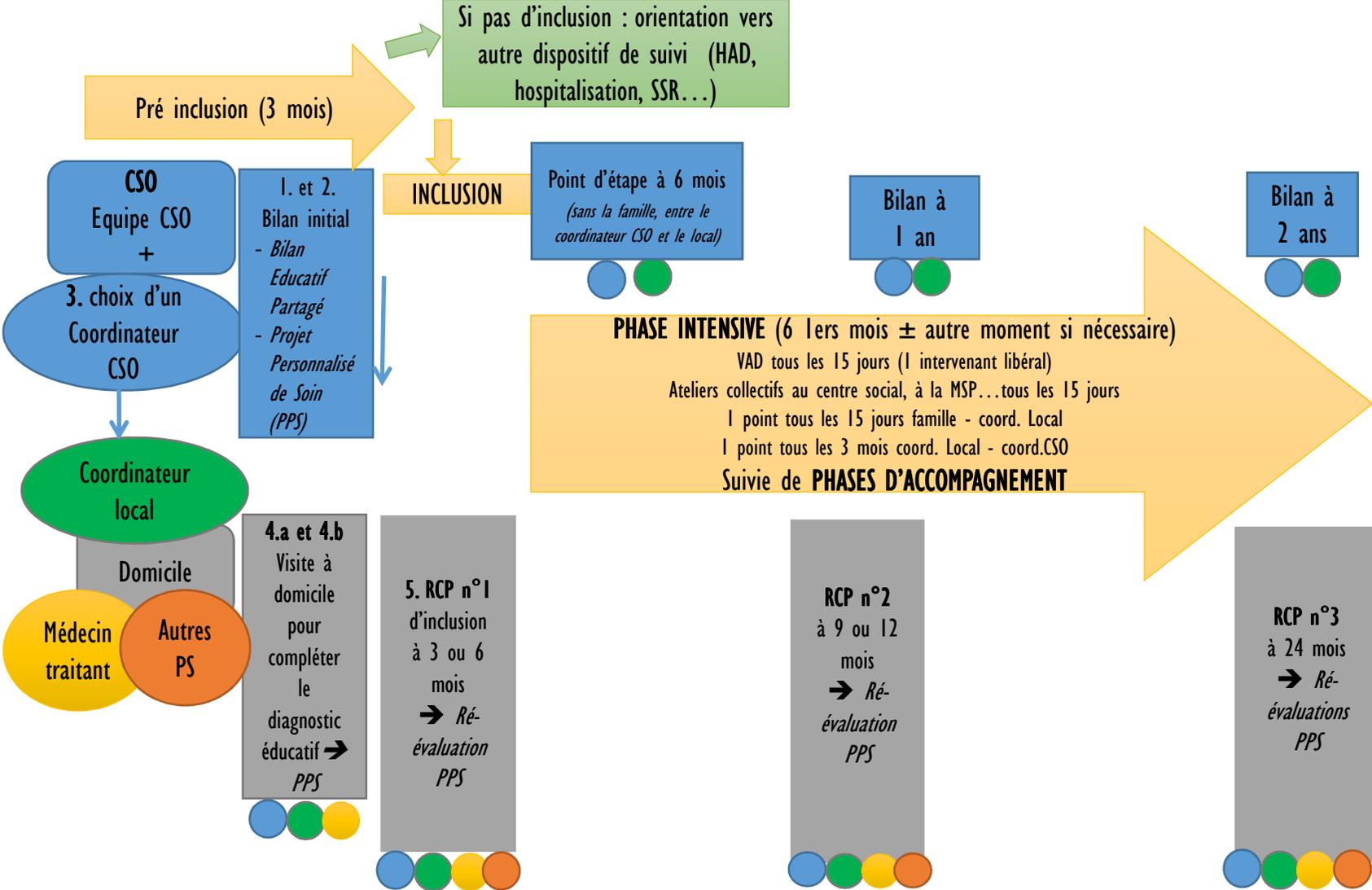
 S'assurer de l'identité du médecin traitant (même s'il n'y a pas de suivi en cours) pour l'informer



\* Peut évoluer au cours du suivi

\*\*Courrier type aux professionnels (**contenu à faire**) : courrier identique pour tous les professionnels précisant l'inclusion de la famille dans OBEPEDIA + fiche rôle du coordonnateur + consentement de la famille précisant le nom du coordonnateur choisi par la famille et les coordonnées de tous les intervenants locaux et du coordonnateur CSO

# DÉROULEMENT DU SUIVI



# CALENDRIER

Début de l'expérimentation en MARS 2018

