



« *LA SALLE D'ATTENTE EST TROP PLEINE !* »

MÉDECINE PERSONNALISÉE ET PRISE EN CHARGE DE L'OBÉSITÉ PÉDIATRIQUE : SOCIALISATION DES MÉDECINS ET DÉNI DES PARENTS

« *THE WAITING ROOM IS TOO CRAMMED!* »

PERSONALIZED MEDICINE AND MANAGEMENT OF PEDIATRIC OBESITY: SOCIALIZATION OF PHYSICIANS AND DENIAL OF PARENTS

Par Rachid MENDJELI*

*Let me have men about me that are fat: Sleek-headed men, and such as sleep o'nights. Yond cassius has a lean and hungry look...
Shakespeare*

RÉSUMÉ

Ce texte propose une réflexion sur la médecine personnalisé à partir des discours sur les pratiques des médecins libéraux partenaires des réseaux de prévention et de prise en charge et de dépistage de l'obésité pédiatrique (RÉPPOP) (1). Il s'appuie sur l'analyse des entretiens collectés lors de deux enquêtes sur l'évaluation des réseaux de Toulouse Midi-Pyrénées et Franche-Comté (2).

* Politologue
Laboratoire Éthique, politique et santé, Paris V
Institut d'Études Politiques de Grenoble.

(1) L'analyse s'appuie sur les résultats de deux enquêtes effectuée : La première enquête en Juin-juillet 2009 pour le RéPPOP de Toulouse Midi-Pyrénées auprès d'un échantillon de 21 médecins. Sur l'ensemble des médecins consultés au cours de ces entretiens, dix-neuf d'entre eux ont répondu au questionnaire. L'un des médecins de la liste était en congé au cours de la période des entretiens. Il a été remplacé par un autre sur proposition de son cabinet médical. Un médecin de l'échantillon a refusé de participer à l'entretien. Cela donne un total de 19 médecins qui ont accepté de répondre aux questions dans le cadre de l'évaluation du réseau. La seconde enquête a été réalisée au mois de septembre-décembre 2010 pour le RÉPPOP Franche-Comté auprès d'une population de 151 méde-

MOTS-CLÉS

Médecine publique, Récit de l'expérience, Dispositif, Réseau, Obésité pédiatrique, Médecine libérale, Inclusion, Déni, Fait social total.

cins sélectionnés mais seulement 105 entretiens ont été effectués. L'échantillon est composé de 4 groupes qui représentent : 25 Médecins partenaires du Jura formés par le RÉPPOP FC, 30 Médecins partenaires et formés par le réseau RÉPPOP FC : *groupe A*, 43 Médecins partenaires et formés par le réseau RÉPPOP FC : *groupe B*, 53 Médecins traitants de patients ayant bénéficié d'une JAC, mais qui ne sont pas partenaires du réseau. Parmi ces différents groupes de médecins, 105 entretiens réalisés se répartissent ainsi : 14 médecins partenaires RÉPPOP du Jura, 26 médecins partenaires et formés par le RÉPPOP FC, 27 partenaires et formés par le RÉPPOP FC, 38 Médecins traitants de patients ayant bénéficié d'une JAC, mais qui ne sont pas partenaires du réseau.

L'ensemble de la population étudiée représente 172 médecins (21+151). L'échantillon de l'enquête est de 124 (N = 124). Pour compléter les critères de l'enquête, nous avons demandé au réseau de préciser les spécialités des médecins et le lieu d'exercice de leur activité médicale. Les limites de l'analyse portent essentiellement sur le fait que l'enquête est construite sur un échantillon d'entretien de 21 médecins. Elle ne concerne que 8,86% des 237 médecins partenaires du RéPPOP de la région Toulouse Midi-Pyrénées.

(2) Sous la direction du professeur Christian Hervé dans le cadre du Centre de bioéthique de Necker (CEBEN) : Claire RIBAU, Rachid



SUMMARY

This text suggests a commentary of patient tailored medicine based on the discourse of the practices of physicians partnering with networks of prevention, treatment and screening of pediatric obesity. Constructed around the study of physicians' dialogues, data was collected during two surveys evaluating the networks of Toulouse Midi-Pyrénées and Franche-Comté.

KEYWORDS

Public health, Narrative of personal experience, Method, Device, Network, Pediatric obesity, Private practice, Inclusion, Denial, Total social fact.

L'enquête a permis de réaliser cent vingt-quatre entretiens auprès de médecins généralistes, pédiatres ou endocrinologues partenaires de ces réseaux de santé sur la prise en charge et le suivi *personnalisé des enfants*. L'obésité des enfants est un problème de santé publique. La stabilisation du phénomène de l'obésité pédiatrique, observée par les enquêtes sur la prévalence du surpoids et de l'obésité des enfants en France, s'inscrit dans une tendance de l'évolution en Europe et aux États-Unis (3). Cette stagnation de la prévalence de l'obésité de l'enfant constatée par les différentes études traduit le fait, selon certains experts et pédiatres, que la proportion d'enfants génétiquement prédisposés a été atteinte par l'évolution de l'environnement « obésogène » des sociétés industrielles (4). Ces travaux soulignent l'inefficacité des politiques de prévention de l'obésité

MENDJELI, Christian HERVE, Rapport final d'évaluation externe, du RéPPop Toulouse Midi-Pyrénées, Laboratoire d'éthique Médicale, de Médecine Légale et de droit de la Santé, 2009. Claire RIBAU, Rachid MENDJELI, Christian HERVE, Évaluation RéPPop-FC, document de synthèse et d'analyse sur la période 2008-2010, Laboratoire d'éthique Médicale, de Médecine Légale et de droit de la Santé, 2010.

(3) Benoît Salanave, Katia Castetbon, Sandrine Péneau, Marie-Françoise Rolland-Cachera, Serge Hercberg. *Prévalences du surpoids et de l'obésité et déterminants de la sédentarité, chez les enfants de 7 à 9 ans en France en 2007*, Université Paris 13, Institut de Veille Sanitaire.
JOHANSEN M, PLACHTA-DANIELZIK S, LANDSBERG B, LANGE D, MULLER MJ. 10-year changes of parameters of nutritional status in 6-year old children of the Kiel Obesity Prevention Study (KOPS): 1997 vs 2007. *Int J Obes*, 2008 ; 32 (suppl. 1) : S185.
SJOBERG A, LISSNER L, ALBERTSSON-WIKLAND K, MARILD S. Recent anthropometric trend among Swedish school children : evidence for decreasing prevalence of overweight in girls. *Acta Paediatr*, 2008 ; 97 : 118-23. OGDEN CL, CARROLL MD, FLEGAL KM. High body mass index for age among US children and adolescents, 2003-2006. *JAMA*, 2008 ; 299 : 2 401-5.

(4) Patrick Tounian, « Pourquoi la prévalence de l'obésité infantile stagne-t-elle depuis 10 ans ? » 10^e Journées Interactives des réalités pédiatriques, Questions Flash, 26-27 mars 2009.

de l'enfant aux États-Unis dans l'explication de la stagnation de l'obésité (5). Épidémie ou fléau, progression ou stagnation, comment interpréter la place des médecins dans les réseaux prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique (6) ? La prise en charge de l'obésité pédiatrique est un espace d'observation des pratiques en matière de la relation de soin et de suivi personnalisé des enfants. Qu'est-ce que l'analyse des discours des médecins libéraux sur leurs pratiques en matière de suivi personnalisé des patients et leurs engagements dans un réseau de santé nous apprend sur les dispositifs de prévention de l'obésité pédiatrique en France ? Comment interpréter la baisse des inclusions d'enfants dans les réseaux ? Pourquoi certains médecins incluent-ils beaucoup d'enfants et d'autres aucun ? Comment expliquer la moindre implication de certains médecins libéraux dans l'activité de ces réseaux ? Cette situation traduit-elle une inefficacité des politiques de prévention et des dispositifs de prise en charge de l'obésité pédiatrique ? L'exploration du réseau est construite à partir des discours des médecins libéraux (7). On analysera ces réseaux à partir du concept de dispositif. Un dispositif est une formation discursive, juridique, scientifique, morale et institutionnelle qui recouvre un ensemble de dits et de non-dits qui, à un moment donné, a pour fonction de répondre à une urgence (8). C'est-à-dire un réseau qui établit des liens entre une pluralité d'éléments hétérogènes. Le dispositif a une dimension stratégique, il s'inscrit dans des rapports de force pour les bloquer, les stabiliser ou les utiliser. Il définit donc un champ de relations de pouvoirs et de savoirs. Nous présenterons les discours des médecins sur leurs pratiques à travers une approche du récit de leur expérience de soin avec le réseau de prise en charge de l'obésité pédiatrique. Cela permettra de proposer des pistes d'interprétation des configurations de ces réseaux de politiques publiques, de leurs impacts et de leurs perceptions auprès des médecins libéraux. L'approche méthodologique se donne pour objet de décrire ce qui est dit dans l'ordre des discours pour tenter de comprendre ce qui est fait dans le champ des pratiques en matière de suivi personnalisé à travers les discours sur les pratiques des médecins inscrits dans un réseau de santé publique.

(5) KAMATH CC, VICKERS KS, EHRLICH A, MCGOVERN L, JOHNSON J, SINGHAL V, PAULO R, HETTINGER A, ERWIN PJ, MONTORI VM. Behavioral interventions to prevent childhood obesity : a systematic review and metaanalyses of randomized trials. *J Clin Endocrinol Metab*, 2008 ; 93 : 4 606-15.

(6) Le RéPPop est un réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique, Le RéPPop Toulouse Midi-Pyrénées a été créé en 2002 et celui de Franche-Comté en 2004.

(7) J.C. MITCHELL, « The concept and use of social Networks », in social networks in urban situation, 1969

(8) Michel Foucault, *Dits et écrits*, volume III, 1976-1979, Éditions Gallimard, p. 299.



I. LA ROUTINE DU RÉSEAU QUI MODIFIE LES PRATIQUES PAR TOUTE UNE SÉRIE DE CONTRAINTE

L'analyse des pratiques des médecins en matière d'inclusion des enfants est un outil exploratoire des procédures de sensibilisation, de formation et de socialisation professionnelle mis en œuvre par le réseau avec ses partenaires (9). Elle permet d'appréhender les relations de soin et les formes de communication entre le réseau de prévention, le médecin partenaire et la famille de l'enfant. Il est nécessaire d'objectiver les schèmes de perception de cette enquête aux regards des représentations que véhiculent les discours des médecins sur leurs pratiques thérapeutiques. Il s'agit de les interpréter ici comme des hypothèses de travail. Cette démarche s'est articulée autour d'une réflexion sociologique plus globale sur les conditions de la prise en charge institutionnelle et thérapeutique de l'obésité infantile dans le cadre des différents réseaux. Il s'agissait d'écouter le récit de l'expérience des médecins en matière d'inclusion des enfants dans le réseau.

Le problème c'est plutôt l'adhésion à la démarche par les patients et les familles

Le déni de l'obésité véhicule croyances, angoisses, ignorances et souffrances familiales. Il interroge les pratiques des médecins dans la relation de soin pédiatrique. Pour illustrer la démarche, voici deux extraits d'entretiens. Ils serviront d'introduction à l'analyse des perceptions des médecins sur l'expérience des procédures d'inclusion, leurs pratiques et leurs représentations du fonctionnement du réseau de prévention et de prise en charge et de dépistage de l'obésité pédiatrique (10). Le discours de ces médecins illustre un

(9) Christian Hervé, Claude Ricour, Maïté Tauber, *L'obésité de l'enfant : éthique et déterminants*, Éditions l'Harmattan, 2008.

(10) « *Le taux d'inclusion a diminué. Probablement que j'ai fait le tour des enfants obèses dans ma clientèle. La prévalence n'a pas augmenté. L'expérience me dit que les gens sont réfractaires au fait que les enfants soient obèses. Je n'ai plus la même approche. Il y a des histoires types. Il y a par exemple un cas que j'ai voulu inclure. Un enfant dont le père est pompier. Mais l'enfant n'a jamais été chez le psychologue. On l'a inclus, mais rien n'a été fait face au refus du père. L'opposition du père était un véritable déni de l'obésité de son fils. J'ai eu des résultats différents avec deux jumeaux obèses. L'un des enfants a bien réussi. Mais l'autre a été un échec. Les choses ne viennent pas de moi. Le réseau fait tout ce qu'il peut. L'organisation du réseau n'est pas un frein à l'inclusion. Les freins viennent plutôt de mon organisation. Je suis médecin généraliste. La salle d'attente est toujours pleine. C'est vraiment compliqué chez moi pour consulter. Il faut attendre parfois deux heures pour la consultation dans mon cabinet. Je suis incapable de dire combien j'ai fait d'inclusions mais ce n'est pas une dizaine. Le frein pour le généraliste, c'est le temps, car il y a une grande affluence au cabinet médical de 17h à 19h. Ce n'est pas possible dans de telles conditions de procéder à des inclusions. » « J'ai la sensation d'inclure moins d'enfants. Cela est sans doute lié aux contraintes de l'engagement dans le réseau pendant deux ans. Et à la lourdeur des consultations tous les mois. » « On a l'impression que les gens ne veulent pas faire l'effort. Je constate qu'il n'y a pas beaucoup de résultats. Il n'y a pas de difficultés particulières pour le médecin. Le problème c'est plutôt l'adhésion à la démarche par les patients et les familles. Le fait qu'il y ait deux ans de contraintes, c'est lourd pour les gens. Les familles mangent très mal. Mais il y a toujours autant d'enfants à inclure dans ma patientèle. Il y a des « frustrations anorexiques », de la boulimie anorexique. Il y a tous ceux que je voulais inclure mais qui ne pouvaient pas être inclus. » Médecin Pédiatre, Albi.*

aveu d'échec. Il relève les difficultés dans la construction de la relation de soin et dans la gestion du temps de consultation des patients. Ces points de vue sont-ils partagés par les autres médecins ? Ces représentations délimitent une pluralité de registres de compréhension du phénomène de l'inclusion selon plusieurs axes d'explications. Le premier axe est lié, d'une part aux contraintes administratives et thérapeutiques du temps de consultation des enfants et, d'autre part, aux conditions spécifiques du modèle d'organisation administrative de la prise en charge de la prévention l'obésité dans le cabinet du médecin. Le deuxième axe s'articule sur les pratiques et les habitudes alimentaires des familles. Il souligne le poids du contexte social face aux représentations pathologiques que recouvre l'obésité. Il permet de comprendre la dimension psychologique, sociale et culturelle du déni des parents face à l'obésité de l'enfant.

On peut classer les réponses des médecins qui s'articulent autour de sept registres explicatifs. Les arguments développés se recoupent parfois. Ces registres sont révélateurs de la diversité des situations thérapeutiques et des contraintes de l'activité de la médecine libérale en milieu rural. Ils indiquent l'hétérogénéité des pratiques entre les généralistes, les pédiatres et les endocrinologues face à l'évolution des inclusions des enfants. Ils font apparaître la nature des rapports qu'ils entretiennent avec *l'éthique du soin* face aux caractéristiques sociologiques et locales du traitement de l'obésité infantile au sein du réseau de Toulouse. Le réseau démontre sa capacité à donner un sens pratique à l'activité des médecins pour la prévention et la prise en charge de l'obésité pédiatrique dans une configuration qui s'articule sur une pluralité de phénomènes sociaux et culturels tel que *l'attitude des parents*. L'adhésion des familles, la démotivation des familles, le déni des parents, les conditions de l'engagement et du suivi thérapeutique sont souvent cités par les médecins. Ils sont présentés comme les arguments essentiels et des facteurs de contrainte et de résistance aux propositions d'inclusion de leurs enfants dans le réseau. Cependant le poids de la procédure administrative, « les paperasses », la surcharge de travail, la démotivation du médecin, les procédures d'inclusion, les limites de la patientèle apparaissent comme des facteurs structurants de l'organisation et de l'activité de certains médecins (11).

(11) Médecin Endocrinologue, Millau, 12. « *Il y a moins d'inclusions. J'en inclus plus autant. Je ne les inclus pas tous. Les dossiers d'inclusion sont lourds. « Papier, dossier, rallonge c'est lourd pour mon activité ». Cela me prend beaucoup de temps pour mettre en place la démarche administrative. Il y a toujours autant de patient à inclure. Mais les gens mangent très mal. Les problèmes sont liés aux habitudes alimentaires de la famille. Les habitudes alimentaires sont difficiles changer. Il faudrait plus de temps d'éducation sportive. L'éloignement du réseau de Toulouse a son importance. Je suis à trois heures de Toulouse, près du viaduc de Millau et proche de Montpellier. Il faudrait mettre en place une antenne locale à Tarbes ou Albi pour améliorer le dispositif. Les rencontres sont intéressantes. J'ai été à Toulouse dans le cadre des formations. Les échanges sont difficiles quand on ne connaît pas les autres médecins et que l'on souffre de l'éloignement. » Médecin Généraliste, L'unior, 31. « J'inclus moins d'enfants. Cela est lié au recrutement personnel dans ma*



La structure du réseau thérapeutique

Le trop grand nombre d'intervenants dans l'organisation de la prise en charge, la complexité des rapports entre médecin, hôpital, famille et les professionnels, la distance par rapport à Toulouse, le manque de réflexion commune sont également décrits par ces médecins comme éléments qui participent à l'explication de la baisse des inclusions :

Médecin Généraliste, Saint Jory, 31. « Il y a moins d'inclusion. La prise en charge thérapeutique est trop lourde. Il y a trop d'intervenants entre l'hôpital, le « coach » et le kinésithérapeute. Il y a trop de rendez-vous pour le suivi. Le problème de la nutrition chez l'enfant est difficile à gérer pour certaines familles. Cela ne marche pas bien pour les enfants. Je constate qu'il y a moins de motivation. Certaines situations sont des échecs complets. Mais il y a de plus en plus d'enfants à inclure. Je fais machine arrière. Je confie mes patients aux diététiciens. »

Ici c'est la structure du réseau, les procédures administratives, d'information et de formation collective des médecins et le déclin de leurs intérêts pour le réseau qui sont exprimés. Ce médecin verbalise clairement une sensation de démobilisation, de démotivation, de critique et parfois d'abandon face au problème. Cette difficulté de la médecine libérale à intégrer les procédures du réseau révèle une situation d'isolement en milieu rural de certains praticiens (12). Cette situation pose la question des contraintes de temps et du mode de gestion de la prise en charge thérapeutique des médecins dans le réseau. Les milieux défavorisés, les familles monoparentales, les « cas sociaux », la dimension sociale et culturelle apparaissent ici à ces médecins comme des phénomènes explicatifs et des facteurs relativement importants pour comprendre les attitudes des parents face au pro-

clientèle qui n'est pas extensible et aux modifications du comportement des patients. Et je participe à des programmes d'information et de sensibilisation à la télévision, mais il y a peu de retour. Mais le mode d'inclusion pose beaucoup de problèmes. Le recrutement suppose l'accord du médecin généraliste et de la famille, le processus est long. Le taux d'inclusion représente 10 à 15% de ma patientèle. Ce programme est ambigu. Il y a beaucoup de problèmes pour remplir les dossiers, il y a trop de « paperasse ». Mais le réseau nous informe bien et l'accès au réseau est direct. »

(12) *Médecin Généraliste, Mirande, 32. « L'inclusion a baissé. La procédure administrative et le suivi sont trop longs. Il faudrait simplifier les procédures. La mise en place d'un dossier est une charge trop lourde pour le médecin. Dans ma patientèle, il y aurait encore plus d'enfants à inclure. Il faudrait développer l'information en milieu scolaire. Le temps d'une consultation est de 15mn. Alors que je prends une demi-heure pour saisir le dossier. Il y a une perte de temps. La simplification des dossiers et le développement de l'information sont nécessaires. L'accès au réseau est difficile. Je suis à plus d'une heure quinze de Toulouse et je trouve qu'il y a un manque de rencontres. »* Généraliste Pochbonnieu, 31. « J'inclus moins d'enfants. La procédure administrative est lourde. « Et ça me gonfle un peu. » Mes difficultés sont liées à la surcharge de travail que me demande la procédure de prise en charge. Je n'ai pas de retour de la part du RéPPop. Je ne pense pas qu'il y ait moins d'enfants à inclure dans ma patientèle. J'ai envie de me séparer du RéPPop. J'ai pas le temps de m'en occuper pour l'instant. J'ai pas un manque de motivation, je n'ai pas le temps. Autrement je n'ai rien à dire sur le RéPPop. J'y suis depuis 4 à 5 ans, mais je n'ai pas de temps pour m'occuper des inclusions. »

blème de l'obésité de l'enfant (13). L'analyse des points de vue des pédiatres, généralistes, endocrinologues permet de tracer des pistes d'interrogation sur les pratiques thérapeutiques, les valeurs et l'éthique professionnelle des médecins qui relient ou opposent les acteurs de ce réseau de soin.

II. TRANSMISSION DES SAVOIRS ET TRANSFORMATIONS DE PRATIQUES

Pour comprendre le phénomène de la baisse des inclusions, il a fallu évaluer toute une série d'obstacles qui participent à l'évolution de la tendance. La structure et les valeurs éthiques du réseau institutionnel ne sont pas objectivement l'un des facteurs des perturbations actuelles du système des inclusions. C'est-à-dire, soit qu'ils n'ont pas le temps, soit qu'ils ne trouvent pas le temps, ou encore, soit que les procédures d'inclusions prennent trop de temps pour y consacrer plus de temps face à leur activité médicale quotidienne. Ainsi la notion « d'obstacle principal à l'inclusion » apparaît comme relativement féconde pour classer, organiser et hiérarchiser les priorités que se donnent les médecins face au phénomène de l'obésité pédiatrique. Leurs collaborations et leurs actions au sein du réseau sont perçues de manières très différencierées selon les priorités, le poids de leur activité médicale et leur spécialité. Mais dans l'ensemble, l'obstacle central à l'inclusion que dessine la configuration des discours demeure le déni des parents face à l'obésité de leurs enfants. Cet obstacle est structurel comme on a pu l'observer tout au long de ces entretiens. Cependant certaines descriptions qu'offrent les discours des médecins laissent apparaître des zones de fragmentation et de ruptures de communication du réseau. Les discours des médecins sur la nature, la structure et le fonctionnement du réseau oscillent entre plusieurs représentations liées à leurs pratiques, à leurs formes d'engagement et à leur degré d'implication. L'exploration des discours des médecins sur leurs pratiques du réseau permet d'analyser les configurations et des représentations du dispositif dans ces interactions globales.

III. REPRÉSENTATIONS ET CONFIGURATIONS DU RÉSEAU

Les situations telles qu'elles sont décrites par ces médecins sont liées à l'histoire du réseau dans des

(13) *Médecin Généraliste, Lherm, 31. « Il y a moins d'inclusions. La routine du réseau qui modifie les pratiques par toute une série de contraintes. J'ai moins d'intérêt à faire de la « paperasse » administrative lourde pour les dossiers d'inclusion. Je suis confronté à la réticence des parents. Non, il n'y a pas moins d'enfants à inclure dans ma patientèle. Elle est composée de populations de classe moyenne et de milieux populaires. Il faudrait diminuer la charge administrative des procédures d'inclusion des enfants par une simplification informatique. Il faudrait créer une banque de données sur site pour mieux utiliser l'outil informatique. Je suis situé à 35km du RéPPop. Je suis prêt à me réinvestir si le RéPPop répond aux contraintes et aux propositions. »*



environnements ou les acteurs agissent sur des registres à priori multidimensionnels (14). Si le réseau est défini par certains médecins comme « une machine trop lourde », ce point de vue n'est pas partagé par tous les médecins libéraux. L'élaboration d'une démarche d'évaluation mutuelle du dispositif et de la structure du réseau apparaît comme un axe de réflexion nécessaire à l'analyse des obstacles liés à la circulation de l'information entre les différents acteurs du réseau. L'ouverture face aux situations de cloisonnement et d'obstacles suppose d'effectuer un travail de médiation, d'information et de prévention. La prise en compte de la pluralité des mondes vécus par l'enfant en situation d'obésité apparaît donc comme une ressource dont il faut intégrer les potentialités. Les éléments d'analyse réunis dans cette enquête démontrent l'intérêt et l'efficacité de l'activité de ces réseaux de santé auprès des médecins libéraux. Elle confirme, globalement ou en partie, les hypothèses élaborées par les réseaux de santé et de prévention et de soin. Elle souligne ainsi le degré d'implication, d'engagement et de connaissance qu'il maîtrise dans le cadre de son action auprès des médecins. Certains indices indiquent clairement son efficacité ; d'une part, dans la mise en œuvre des stratégies de diffusion des outils de consultation et l'approche pluridisciplinaire du réseau ; d'autre part, dans les conditions de la prise en charge globale de l'enfant. Le réseau participe ainsi à la construction d'une relation médicale basée sur une éthique de soin partagée et le respect de la personne en situation d'obésité. Les procédures d'inclusion et de suivi des enfants sont des espaces de rencontre négociés entre une pluralité d'univers sociaux, d'habitus alimentaires, de croyances et de représentations sociales du corps. Elles configurent une pluralité de champ d'acteurs (psychologues, nutritionnistes, éducateurs sportifs, pédiatres) et de références perçues comme objectives ou subjectives. Les ressources et les compétences mobilisées par les médecins pour parvenir à convaincre ou à conseiller les parents de participer au processus de prévention et de soin de l'enfant s'inscrivent dans une démarche collective. Les réseaux de santé sont perçus comme une interface d'acteurs qui participent au processus de socialisation alimentaire et de soin de l'enfant en interaction avec une pluralité de cultures (familiale de l'enfant, thérapeutique de la médecine hospitalière, de la médecine libérale et culture du monde paramédical ; psychologues, infirmières, éducateurs sportifs, diététiciens, kinésithérapeutes).

Les configurations des différents champs d'action du réseau s'inscrivent dans des contextes sociaux, géographiques et culturels spécifiques. Elles délimitent des pratiques thérapeutiques sur des territoires géographiques relativement distincts les uns des autres (milieu rural/milieu urbain). Ce sont des espaces de contraintes et de ressources qui structurent les rapports de forces, de distance sociale et de proximité technique ou relationnelle selon les valeurs et l'éthique des acteurs du réseau ; médecin référent, patient, acteur de proximité, accompagnateur, parent. Dès lors, face à la méconnaissance des dimensions qui structurent les rapports entre ces différents agents (médecins, enfants, psychologue, diététicien, parent), l'analyse sociologique est de fait confrontée à une véritable gageure méthodologique pour interpréter les discours des médecins. Ainsi, comme le précisent ces médecins lors de nos entretiens : « *L'erreur, c'est de donner une offre de soin à tout le monde de la même manière.* » « *J'aimerais bien que l'on refasse deux journées pour se revoir et se réunir et mettre à jour nos savoirs et nos pratiques.* » L'un des projets du réseau n'est-il pas de mettre en œuvre une offre de soin en matière d'obésité pédiatrique capable de s'inscrire dans le cadre d'une démarche pluridisciplinaire ? Comment et pourquoi les médecins font-ils appel au réseau ?

L'appel au réseau : motivations des parents et pratiques des médecins

Sur l'ensemble de la population des médecins, sept d'entre eux disent qu'ils font appel au réseau. Un médecin souligne qu'il fait rarement appel au réseau. Selon ces médecins qui font appel au réseau, cela dépend essentiellement de la situation de l'enfant et du contexte social et géographique des patients. Pour certains médecins, cela est lié au fait que les parents soient motivés ou non. L'IMC est l'un des indicateurs d'alerte et du dépistage de l'obésité qui décide ces médecins à faire appel au réseau. Dans la mesure où cela permet de rémunérer la diététicienne, l'appel au réseau constitue une reconnaissance de son travail. Un médecin souligne qu'il a fait le choix de n'envoyer que quelques patients seulement. Il explique notamment qu'il a du mal à convaincre les familles turques. Il signale que sur le Haut-Jura, les obèses sont surtout des Turcs. Pourtant, selon lui, c'est une région où la population est considérée comme sportive. Il précise qu'avec les autres enfants, il arrive mieux à sensibiliser les familles au problème de l'obésité de leurs enfants. Il explique qu'il fait appel au réseau lorsqu'il est en situation d'échec.

Le non-appel au réseau : éloignement géographique et problèmes financiers des familles

Parmi les six autres médecins qui ne font pas appel au réseau, les explications au refus de faire appel sont

(14) « *Le réseau est trop structuré et on devient esclave de la paperasserie.* » « *La lourdeur des dossiers m'a vraiment démotivé ; j'ai laissé des dossier inachevés.* » « *Moi je suis le réseau et la paperasserie. Elle nous bloque même si elle est simplifiée. Les papiers, dans le travail du généraliste, c'est une contrainte lourde sur son temps de travail.* » « *Je jette un peu l'éponge. Je préfère mettre la « pédale douce ». Je n'ai plus de motivation. La « paperasse » et les consultations d'inclusion sont lourdes à gérer dans le temps de mon activité.* »



liées au manque de motivation réelle des parents. L'éloignement géographique et les soucis financiers constituent pour plusieurs d'entre eux les raisons essentielles pour lesquelles ils n'envoient pas les enfants au réseau. Un médecin précise qu'il n'a pas l'habitude et le temps de faire appel au réseau. Un autre médecin raconte qu'il n'a pas besoin pour le moment de faire appel au réseau. Alors qu'un autre dit simplement « je n'ai pas eu l'occasion de faire appel au réseau ». « On ne fait pas appel au réseau car on arrive à se débrouiller ; c'est une maison médicale. » « Je ne fais pas appel au réseau mais j'informe mes patients sur les journées organisées par le réseau. »

Un médecin rapporte qu'il ne fait pas appel au réseau car « il y a un personnel avec une diététicienne, une psychologue et des infirmières dans le cabinet. » De manière à lutter contre l'obésité pédiatrique, avez-vous déjà parlé du réseau à un ou à plusieurs collègues ? « Oui. Mais ils le connaissent tous, le réseau », affirme un médecin.

Au total, sur les 14 médecins, 10 médecins répondent oui et 4 répondent non. Pour ces derniers, ils expliquent qu'ils ne parlent pas du réseau avec leurs collègues car ils n'ont pas l'occasion d'en parler, tout simplement. Pour ceux qui parlent du réseau à leurs collègues ou à leurs associés, il s'agit essentiellement de conversations dans le cadre de rencontres associatives, amicales, professionnelles ou de réunions fraternnelles. Notamment dans le cadre des formations médicales continues, des associations du Haut-Jura ou de la Fédération des maisons de santé franc-comtoises. Pour eux, l'activité du réseau est bien connue des médecins. Ils signalent que les partenaires du réseau sont venus montrer les plaquettes d'information et de formation du réseau. Si le corps de l'enfant obèse est perçu comme un stigmate social, cependant le déni des parents face à l'obésité de leur enfant est un facteur de blocage de procédures d'inclusion. Le stigmate repose sur la prise en considération des individus, non pas en tant que personne, « le normal » et le « stigmatisé », mais comme des points de vue socialement produits lors des contacts en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre (15). Le stigmate influence la perception symbolique du « gros » qui est construite dans la relation entre le stéréotype et le corps réel (16).

(15) « Un individu peut se voir typé par des attributs permanents. Il est alors contraint de jouer le rôle de stigmatisé dans la plupart des situations sociales où il se trouve, et il est naturel de parler de lui ainsi que je l'ai fait, comme d'une personne stigmatisée que son sort oppose aux normaux. Mais ces attributs stigmatisants qu'il possède ne déterminent en rien la nature des deux rôles ; ils ne font que définir la fréquence avec laquelle il doit jouer l'un et l'autre. Et, puisqu'il est question de rôles au sein de l'interaction et non de personnes concrètes, il n'y a rien d'étonnant à ce que, bien souvent, l'individu stigmatisé sous un aspect fasse montre de tous les préjugés des normaux à l'encontre de ceux qui le sont autrement » Erving Goffman, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, 1975, p.161.

(16) Claude Fischler, *La symbolique du gros*, Communication, 4, 1987, pp. 255-278.

On peut l'analyser, dans un premier temps, comme le produit d'un travail de distinction fondé sur l'habitus et la culture familiale. Le déni des parents face à la réalité de l'obésité de l'enfant apparaît comme un mécanisme de défense de l'identité physique de la symbolique du corps et de la culture alimentaire familiale. Cette situation ne peut se comprendre si on n'interroge pas les modes de consommation des parents et leur mode de vie. Cette situation s'exprime sans doute le mieux à travers la culture alimentaire familiale et la construction sociale du goût. Pierre Bourdieu définit la formation du goût alimentaire et des modes de consommations comme le produit d'une culture de classes (17). C'est la relation au corps et à ces représentations qui se joue dans la relation au soin de l'obésité de l'enfant que rencontrent les médecins face à l'histoire familiale et à leurs conditions sociales. Les formes de distinctions sociales que véhiculent les représentations esthétiques du corps sont-elles seulement le produit des pratiques alimentaires telles que la sociologie les analysait dans les années soixante-dix (18) ? Les transformations sociales et culturelles des pratiques alimentaires des groupes sociaux et des familles depuis cette période supposent de relativiser les facteurs d'explications des différentes formes de distinctions culturelles et sociales. Les transformations des modes de production industrielle et des formes de consommation alimentaire supposent une interrogation sur les nouvelles pratiques sociales, alimentaires et culturelles des enfants. La place qu'occupent les médias télévisuels et la diffusion publicitaire sur les relations entre les effets de sédentarité des enfants participe d'une manière relative à la formation des pratiques alimentaires des enfants en situation de surpoids et de d'obésité. Certains médecins soulignent la place de la télévision sur les modes de consommation des enfants et sur la prévention et l'information médicale de l'obésité. Les nouvelles pratiques alimentaires supposent la prise en compte du mode de vie et de l'environnement social des enfants de milieux défavorisés dans leur rapport à la télévision, aux jeux infor-

(17) « Culture devenue nature, c'est à dire incorporée, classe faite corps, le goût contribue à faire le corps de classe : principe de classement incorporé qui commande toutes les formes d'incorporation, il choisit et modifie tout ce que le corps ingère, digère, assimile, physiologiquement et psychologiquement. Il sensuit que le corps est l'objectivation la plus irrécusable du goût de classe, qu'il manifeste de plusieurs façons. D'abord dans ce qu'il a de plus naturel en apparence, c'est-à-dire dans les dimensions (volume, taille, poids, etc.) et les formes (rondes ou carrées, raides ou souples, droites ou courbes, etc.) de sa conformation visible, où s'exprime de mille façons tout un rapport au corps, c'est-à-dire une manière de traiter le corps, de le soigner, de le nourrir, de l'entretenir, qui est révélatrice des dispositions les plus profondes de l'habitus : c'est en effet au travers des préférences en matière de consommation alimentaire qui peuvent se perpétuer au-delà de leurs conditions sociales de production (comme en d'autres domaines un accent, une démarche, etc.) et aussi bien sûr au travers des usages du corps dans le travail et dans le loisir qui en sont solidaires, que se détermine la distribution entre les classes des propriétés corporelles. » Pierre Bourdieu, *La distinction, Critique sociale du jugement*, Éditions de Minuit, Paris, 1979, p. 210.

(18) L'enquête de Pierre Bourdieu date des années 1963, 1967-1968, *Ibid.*, p. 12.



matiques et vidéo (19). L'évolution du contexte social des populations ne peut se comprendre sans l'approche du champ de l'expertise et de la décision médicale en matière de politique de prévention de l'obésité pédiatrique. Ainsi, pour qualifier les effets des décisions des experts et des acteurs des institutions du champ médical, le sociologue Jean-Pierre Poulain utilise la notion de « manipulation paternaliste » (20). Elle participe aux processus de discrimination des enfants et de culpabilisation familiale par la production des normes de définition médicale de l'obésité de l'enfant. La « manipulation paternaliste » est selon lui le produit d'un processus de déformation des indicateurs pour faire accepter des décisions considérées comme justes du point de vue des promoteurs de politiques de santé publique mais pour l'acceptation desquelles ils ne disposent pas encore d'arguments décisifs. Ces prises de position des experts révèlent l'émergence d'un processus d'infantilisation des familles par les professionnels de l'expertise médicale en matière d'obésité pédiatrique. Les patients et les familles ont été considérés par les spécialistes en incapacité de comprendre et de prendre conscience de la gravité d'un problème s'il leur était présenté tel qu'il est (21). L'analyse des différents points de vue laisse apparaître des lignes de forces sur la structure des référentiels thérapeutique, administratif et organisationnel mis en œuvre par les acteurs du réseau et l'importance de la dimension éthique dans la démarche de prise en charge de l'enfant obèse. Mais ces référentiels ne fixent pas de manière univoque des positions déterministes liées à la culture médicale et aux pratiques

d'écoute et de soin des différents acteurs du réseau. Ils démontrent plutôt la complexité et la diversité des situations vécues par les médecins face au phénomène de l'obésité pédiatrique. Le déni de certains parents s'avère être un obstacle majeur à la mise en œuvre des procédures d'inclusion et de suivi des patients. Ces expériences décrivent donc une pluralité de pratiques qui ne peuvent se comprendre qu'en fonction du contexte thérapeutique, social et familial. Les situations sont plus ou moins singulières les unes des autres. Face à l'engagement et la forte implication revendiquée de certains médecins dans le réseau, on constate qu'il y a la désaffiliation des autres. Cette situation laisse entrevoir l'importance de la centralité du processus de formation, de communication et d'évaluation du dispositif. Le réseau apparaît comme un véritable outil de formation, de sensibilisation et de mobilisation des pratiques de situation d'isolement de la médecine libérale en matière de traitement d'obésité pédiatrique. La structuration du réseau comme structure ville-hôpital-école révèle la densité et l'efficacité de l'articulation multipolaire d'un modèle de socialisation et de mobilisation des savoir-faire dans le domaine des soins alternatifs. L'analyse de l'activité du réseau à travers les discours des médecins sur leurs pratiques révèle les différentes cultures professionnelles en œuvre entre la médecine de ville, la médecine en milieu rural et la médecine hospitalière. « *Je pense que, lorsqu'on sort du cabinet, on a une répercussion plus importante auprès des gens. J'ai fait des interventions dans les collèges sur le langage du corps avec le théâtre. J'ai été plus écouté. Je pense que c'est pour cela que je me vois comme un satellite du RÉPPOP.* » « *J'en parle beaucoup car j'ai un sentiment d'échec et de frustration. Je trouve important de développer l'information et la prévention par rapport à ce réseau.* » « *Oui, je parle du réseau mais le problème est que lorsqu'on voit certains enfants arriver, et même leurs parents, il est quasiment trop tard.* » Il serait difficile de proposer une conclusion sur un travail qui ouvre un champ d'interrogations sur la mise en œuvre d'un dispositif de politique de santé publique et de socialisation professionnelle. Cependant on peut tracer quelques pistes de réflexions sur les représentations de l'activité d'un fragment du réseau de prise en charge de l'obésité pédiatrique. L'approche des discours sur les pratiques des médecins libéraux confirme les apports dans le processus de socialisation professionnelle des médecins libéraux et les limites thérapeutiques de l'activité des réseaux dans l'éducation alimentaire des familles et le suivi personnalisé des enfants. Même si les discours de certains médecins véhiculent en partie des non-dits sur l'expérience de la médecine libérale, de ses relations et de ses contraintes avec un dispositif de politique publique. Il y a ces choses qui ne se racontent pas, selon l'expression d'un médecin. Ces non-dits touchent directement à la culture médicale et aux représentations de la médecine libérale et la médecine

(19) « Cet indicateur a été retenu car, dans notre étude, le surpoids était associé au temps passé devant la télévision, ce qui n'était pas le cas du temps passé devant l'ordinateur et les jeux vidéo. Par ailleurs, le temps passé à regarder la télévision est fréquemment utilisé dans les études sur la sédentarité car, d'une part, il fait partie des comportements sédentaires modifiables et, d'autre part, il est plutôt facilement mesurable. Enfin, regarder la télévision est le comportement sédentaire le plus fréquent parmi les jeunes. Deux revues sur les études d'observation prospectives ont fait état de relations positives entre la télévision et la corpulence chez les enfants de moins de 10 ans, tandis que des résultats moins significatifs étaient observés chez les plus âgés ou sur l'ensemble des enfants quel que soit leur âge. Comme c'était le cas dans notre étude, l'association entre la corpulence et le temps passé devant l'ordinateur ou des jeux vidéo était non significative dans la plupart de ces travaux. Une explication possible de cette différence entre la télévision et les autres écrans pourrait être un temps plus long passé à regarder la télévision par rapport au temps d'utilisation d'un ordinateur ou d'un jeu vidéo, en particulier chez les plus jeunes. Par ailleurs, la télévision est souvent associée à une consommation concomitante de produits alimentaires à mettre en rapport notamment avec le rôle des publicités alimentaires. Au contraire, l'ordinateur et les jeux vidéo qui nécessitent la disponibilité des mains, limitent ce phénomène de grignotage. Néanmoins, si le temps passé à regarder la télévision prédomine pendant la petite enfance et la préadolescence, le temps consacré aux autres écrans a lui tendance à augmenter au cours de l'adolescence. » Prévalences du surpoids et de l'obésité et déterminants de la sédentarité, chez les enfants de 7 à 9 ans en France en 2007, Université Paris 13, Institut de Veille Sanitaire, p. 21-22.

(20) L'obésité de l'enfant occupe une partie relativement importante dans l'ouvrage du sociologue Jean-Pierre Poulain Sociologie de l'obésité, Éditions Puf, 2009, p. 202.

(21) *Ibid.*, p.202-203, 204.



hospitalière. Le réseau fait apparaître une représentation hiérarchisée des rapports entre la médecine privée et la médecine publique. La place des médecins libéraux dans la gestion du réseau apparaît au cœur des enjeux de positionnement éthiques, médicaux et politiques des acteurs de la médecine libérale et de la médecine publique dans le champ des politiques publiques de soin et de prise en charge de l'obésité pédiatrique. Le récit de l'expérience de ces médecins raconte les apports et les limites à l'amélioration de la prise en charge et de l'éducation thérapeutique de l'enfant et de ses parents. Leur description de l'expérience du réseau donne le point de vue des praticiens d'un mode de prévention relativement ouvert en matière de santé publique. Les dispositifs de ces réseaux contribuent à la socialisation professionnelle des médecins libéraux et à la gestion collective d'un problème de santé publique mais apparaissent relati-

vement peu efficaces dans le développement d'une médecine personnalisée. Ils cumulent des fonctions et des savoir-faire en matière de : prévention, sensibilisation, formation, repérage, prise en charge et expertise. L'obésité, « fait social total », pose questions à l'éthique médicale et aux logiques de l'activité de la médecine libérale. Pour comprendre la structure et les enjeux d'un tel dispositif, il semble cependant nécessaire d'envisager l'élaboration d'une enquête capable de traiter l'espace de la relation de soin à partir de l'écoute des médecins, des patients et de l'infrastructure décisionnelle du réseau sur une plus grande échelle dans le cadre d'une démarche comparative de l'activité des réseaux. Comme le souligne l'expérience d'un médecin : « *on n'a rien à perdre ; cette idée de perdre induit une explication psychanalytique. C'est une question épistémologique. Il faudrait former les médecins aux sciences humaines.* » ■