

Représentations individuelles et attribuées de la prise en charge de l'obésité au sein de la triade patient/soignant/famille

Individual and projected representations of obesity management within the triad patient/caregiver/family

S. Degrange¹, C. Legrand¹, B. Pétré¹,
A. Scheen², M. Guillaume¹

¹ Département des sciences de la santé publique,
Université de Liège, Liège, Belgique.

² Service de diabétologie, nutrition et maladies
métaboliques, CHU Liège, Université de Liège,
Liège, Belgique.

Résumé

La prise en charge de l'obésité exige une communication efficace entre soignant, patient et entourage. Les discordances et les convergences de représentations entre les trois acteurs influencent la dynamique relationnelle qui se joue entre eux. Cette étude de cas rend compte du fonctionnement communicationnel peu optimal entre les acteurs de cinq triades (patient obèse/soignant/entourage) sur la base de l'analyse de leurs représentations individuelles et projetées des éléments participants à la prise en charge. Ce fonctionnement s'organise sur une structure implicite, intégrant de nombreux « non-dits » dont l'existence peut parfois mener à une rupture de la relation thérapeutique.

Mots-clés : Obésité – qualité de vie – communication – éducation thérapeutique du patient – étude de cas.

Summary

Obesity management requires effective communication between caregiver, patient, and kinfolk. Discrepancies or convergences of representations between the three actors influence the relational dynamics between them. This case study reflects the communicational functioning optimal bit between the stakeholders of five triads (obese patient/caregiver/kinfolk) based on the analysis of their individual and projected representations about obesity management. This management is organized on an implicit structure, incorporating many « unspoken » whose existence can sometimes lead to a breaking of the therapeutic relationship.

Key-words: Obesity – quality of life – communication – therapeutic patient education – case study.

Correspondance

Sophie Degrange

Département des sciences de la santé publique
Université de Liège
Sart Tilman
4000 Liège – Belgique
sophie.degrange@ulg.ac.be

© 2015 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Introduction

• L'obésité constitue aujourd'hui un problème majeur de santé publique, reconnu à tous les échelons internationaux, de par la prévalence élevée, les conséquences sanitaires et socio-économiques importantes, ainsi que l'impact sur la qualité et l'espérance de vie.

La prise en charge des maladies chroniques, comme l'obésité, nécessite l'évolution du rôle du professionnel de santé vers une mission de soignant-éducateur, exigeant la capacité à développer avec son patient des compétences lui permettant de vivre au mieux avec la maladie [1].

Divers regards sur les maladies chroniques

• L'éducation thérapeutique du patient (ETP) se révèle être une stratégie de choix afin de tisser un climat de collaboration et de partage entre les différents acteurs de prise en charge. L'ETP exige un changement de positionnement du soignant qui s'inscrit dans une relation de soins dans laquelle le patient est considéré comme producteur de santé. L'objectif de cette relation de soin ne peut plus se focaliser sur la seule observance, c'est-à-dire le résultat aléatoire d'une attente médicale liée à la prescription, mais doit viser un véritable processus d'appropriation par le patient [2]. Aussi, le soignant se voit confier un nouveau mandat en termes d'ETP et son rôle évolue vers celui de soignant-éducateur [1].

Cette proposition rend compte de deux évolutions importantes dans la prise en charge du patient :

- 1) L'objectif général n'est plus seulement l'état de santé du patient, mais également sa qualité de vie ;
- 2) Le patient est mis au centre de la prise en charge, ce qui contraste avec l'approche traditionnelle, dite paternaliste, du soignant à l'égard de son patient [3].

Dans cette perspective, favoriser une communication efficace entre soignant et patient, mais aussi avec l'entourage (troisième acteur souvent oublié), est essentiel. Ceci suppose d'étudier les enjeux liés aux représentations de chaque acteur de la prise en charge. En effet, les représentations du soignant agissent en tant que guide d'actions [4]. Les patients, eux aussi, orientent leur comportement en fonction de leurs représentations de la situation [5]. Les représentations de l'entourage, troisième pilier de la prise en charge, peuvent également influencer la gestion de la maladie [6]. Au-delà des représentations individuelles de chacun des acteurs de la prise en charge, **les représentations attribuées ou représentations projetées**, c'est-à-dire « ce que l'autre pense que je pense », influencent très certainement la gestion quotidienne de l'obésité [7]. L'ensemble de ces constats fait en sorte que la réussite d'une prise en charge nécessite de dépasser la stricte vision biomédicale pour davantage approcher

tous les mécanismes et représentations qui sous-tendent les interactions entre les acteurs de terrain.

• L'objectif principal de la présente recherche est d'étudier les enjeux liés aux représentations de chaque acteur de la prise en charge de l'obésité. Nous étudierons l'influence qu'elles peuvent exercer sur la dynamique relationnelle et la communication qui s'établit entre les trois acteurs susmentionnés : soignant, soigné, et son entourage. Quelles sont les représentations de chaque acteur par rapport à l'obésité et à la prise en charge ? Sont-elles discordantes ou concordantes ? Ces représentations sont-elles véhiculées entre les acteurs ? Quelles peuvent en être les conséquences ?

Méthode

Contexte

Cette étude a été menée dans le cadre du programme EDUDORA² (acronyme d'« EDUCation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et l'Adolescent » [8]). EDUDORA² a, notamment, pour finalité l'amélioration de la qualité de la prise en charge du diabète et de l'obésité à risque chez l'adolescent et chez l'adulte, en privilégiant une approche pluridisciplinaire centrée sur l'ETP, et en impliquant de façon synergique les soignants de première et deuxième lignes.

La technique du récit de vie.

- Le récit de vie peut être défini comme « *étant un récit qui raconte l'expérience de vie d'une personne. Il s'agit d'une œuvre personnelle et autobiographique stimulée par un chercheur de façon à ce que le contenu du récit exprime le point de vue de l'auteur face à ce qu'il se remémore des différentes situations qu'il a vécues* » [10]. Ce n'est pas tant la chronologie des événements vécus par la personne interrogée qui intéresse le chercheur (comme dans le récit autobiographique), mais les « fragments de vie » que la personne met en lien avec le thème étudié, ici, la maladie.
- De manière pratique, une question centrale est posée au répondant, question qui délimite le contour de l'interview. Les techniques d'appel à l'expression, comme le silence attentif, la reformulation, l'encouragement sans phrase [11], sont utilisées pour stimuler le répondant et poursuivre l'entretien. C'est le narrateur qui bâtit la construction du récit.

Type d'étude

La présente étude se base sur une approche qualitative par entretien individuel. Ce choix d'étude se justifie par son côté exploratoire en vue de mieux comprendre comment les représentations individuelles et attribuées de chacun des membres de la triade soignant-soigné-entourage influent sur la dynamique relationnelle.

Constitution de l'échantillon

Une enquête incluant des triades (patient adulte/soignant/famille ou proche) a été menée entre le mois d'août 2011 et le mois d'avril 2012 dans la région de Liège (ville francophone de la Belgique).

Chacune des triades était composée :
– d'un adulte en surpoids/obèse depuis au moins un an, quel que soit le traitement suivi ;

– d'un membre de la famille désigné par le patient (conjoint(e), mère ou fille) ;

– d'un soignant de référence également choisi par le patient (médecin généraliste, médecin spécialiste, ou diététicien).

Technique de collecte des données

Le récit de vie (*encadré*) a été utilisé pour interviewer les participants et favoriser leur expression la plus libre. L'étude des représentations a été guidée par les recommandations de bonnes pratiques en ETP

(Haute Autorité de Santé [HAS] 2007 [9]). Les entretiens ont été menés intégralement par une seule chercheuse (Sophie Degrange : master en psychologie).

Méthode d'analyse

Les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits. Une analyse thématique a été menée sur le matériau brut ainsi obtenu. Les verbatim recueillis ont été analysés et regroupés en différentes thématiques. Ces thématiques sont soit issues des recommandations de bonnes pratiques en ETP de la HAS [9], soit ont émergé spontanément du discours des répondants.

Les représentations individuelles et attribuées des acteurs de chaque triade ont été comparées. L'intervention de plusieurs chercheurs dans l'analyse, appelée triangulation entre chercheurs, a permis d'augmenter la richesse et d'asseoir plus de validité au processus d'analyse des discours.

Considérations éthiques

Le projet a été soumis et a obtenu l'accord du Comité d'éthique du Centre hospitalier universitaire de Liège (Nr belge : B707201112750). La confidentialité des informations a été assurée par l'anonymisation des interviews. Le consentement libre et éclairé de chaque acteur de la triade est assuré par le remplissage d'un formulaire avant l'entretien individuel. L'anonymisation des données est réalisée dès la phase de retranscription des interviews.

Une attention particulière a été apportée pour éviter toute stigmatisation dans l'approche des patients interrogés.

Résultats

Description de l'échantillon

• L'échantillon final est composé de cinq triades, soit 15 individus au total. Leurs caractéristiques principales sont présentées dans le *tableau 1*. Les

patients ayant participé à l'étude sont majoritairement des adultes dont le poids évolue depuis des années (avec un excès pondéral dès l'enfance, évoluant vers une obésité, souvent à partir de l'adolescence). Tous ont fait des tentatives infructueuses de perte de poids et trois d'entre eux se sont dirigés vers la chirurgie bariatrique, avec ou sans perte de poids importante associée. Les soignants interrogés sont tous des médecins ; l'entourage interrogé est composé essentiellement des mères des patients.

• La grille d'analyse a permis de faire émerger des thèmes prédominants dans le discours des participants, les points essentiels en sont détaillés ci-dessous. Dans les tableaux qui suivent, les verbatim doivent être attribués de la manière suivante :

- P pour Patient ;
- F pour Famille ;
- S pour Soignant.

Les verbatim ont été transcrits tels quels pour mieux faire entendre la voix des différents acteurs de la triade.

Tableau 1. Description de l'échantillon.

Sexe des patients (H/F)	2/3
Âge des patients, en année (moyenne ; [extrêmes])	29 ; [21 à 40]
Profession des patients	- Un étudiant. - Un en incapacité de travail. - Trois dans la vie active.
Évolution du poids	- Tous en surpoids depuis l'enfance. - Obésité à partir de l'adolescence pour trois patients. - Obésité suite à des événements difficiles au niveau social pour un patient. - Obésité avec la sédentarité liée à la profession pour un patient.
IMC des patients (moyenne ; [extrêmes])	31 ; [23* à 37] *IMC normalisé suite à une dérivation gastrique.
Traitements	- Tous ont essayé des régimes infructueux. - Deux patients ont eu un anneau gastrique, en 2011. - Un patient a été traité par une dérivation gastrique, il y a 1 an.
Membre de la famille interrogé	- Quatre mères. - Un compagnon.
Profession du soignant interrogé	- Deux médecins généralistes. - Trois médecins spécialistes.
Type de consultations	- Consultations non-spécifiques à l'obésité pour deux patients. - Consultations spécifiques à l'obésité pour trois patients.
Durée en année du suivi avec le patient pour l'obésité (moyenne ; [extrêmes])	2 ; [0,5 à 7]

IMC : indice de masse corporelle.

Divers regards sur les maladies chroniques

Représentation de la maladie, et impact de celle-ci

<ul style="list-style-type: none"> La définition de l'obésité par la famille et les patients associe fréquemment la pathologie à un mal-être psychologique, non-partagé entre les acteurs. 	<p>P : « j'avais subi beaucoup de moqueries, que j'étais mal dans ma peau dû à mon surpoids ».</p> <p>F : « Et son mal-être... Je ne sais pas, hein. Je ne sais pas. Je ne sais pas si c'est vis-à-vis des autres... ».</p> <p>F : « l'obésité, un mal présent (pour ma compagne) ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> La nourriture s'inscrit comme une compensation à ce mal-être et à une gestion émotionnelle difficile. 	<p>P : « si j'suis vraiment mais euh... pff... comment expliquer... en manque de motivation ou en manque de quelque chose, j'veais l'compenser là-dessus (nourriture). Donc ça, ça, ça... ce serait ça mon point faible. ».</p> <p>F : « (Pour mon fils), manger ça le rassure, le reconforte ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Patients et familles mentionnent tous un impact de la pathologie sur divers domaines, que l'impact soit passé ou toujours actuel (niveau de l'image de soi, qualité de vie, impact sur la vie familiale et sociale). Le domaine de la santé est peu abordé. 	<p>P : « C'est dur, on se sent moche, parfois inutile (...) Je ne voulais plus sortir à un moment et je ne voyais plus mes amis ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Lorsque l'environnement familial et social du patient « l'accepte tel qu'il est », il s'agit des plus importants adjuvants évoqués (principalement pour garder un bien-être psychologique). 	<p>P : « C'est pas... c'est pas une gêne, je m'y suis fait, j'ai... j'ai des potes, ils s'en foutent totalement, ils en ont rien à foutre de ça donc voilà... (...) Ils m'aident au contraire ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> À l'inverse, lorsque l'obésité constitue un frein aux relations sociales, l'obésité se révèle être un véritable handicap pour le patient. 	<p>F : « Le mal-être qu'elle avait vis-à-vis de ses copines qui euh... qui quand elles avaient 5 kg de trop se trouvaient grosses alors qu'elle en avait 40 de trop (...) elle ne sortait plus ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> L'ensemble des patients déclarent ne pas avoir pris conscience du début de l'augmentation du poids, par l'absence d'impact sur la vie quotidienne. 	<p>P : « Un endocrinologue m'a dit un jour : « Ben vous êtes obèse, Mademoiselle ». Donc là, je l'ai très mal vécu parce que je ne me rendais pas compte que j'étais à ce point-là. ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Chez tous les patients, l'importance de changements visuels concrets revient fréquemment dans le discours ; l'apparence physique importe davantage que le poids chiffré. 	<p>P : « Je ne me trouve quand même pas difforme quand je me regarde mais je n'aime pas. Je trouve ça pas joli. Le ventre, je ne supporte pas. Mais... et ça : le cou... j'ai horreur. Vraiment horreur. ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Tous les soignants supposent que l'obésité a un impact dans la vie personnelle, principalement esthétiquement, et en lien avec la difficulté de mobilité des patients. 	<p>S : « Je pense que d'une manière générale, son obésité a aussi favorisé une certaine sédentarité, quoi. ».</p> <p>« Une perte de liberté de mouvement qui a probablement aussi un tout petit peu influencé... Donc dans ce sens-là, il y avait, oui, un impact sur la qualité de la vie. La crainte d'un accident vasculaire, la crainte par rapport à une morbi-mortalité. Une liberté de mouvement réduite... ».</p>

Représentation du traitement

<ul style="list-style-type: none"> La dérivation gastrique ou l'anneau sont perçus par deux patients/familles comme un tremplin, une ultime solution externe, sortir d'un cercle vicieux lié à l'effet yo-yo des régimes infructueux. 	<p>P : « C'était la solution de la dernière chance, c'était vraiment pour moi la dernière chance, je ne voulais plus du tout rentrer encore dans un, dans un régime, je voulais vraiment quelque chose de radical ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Pour un patient, le traitement chirurgical a entraîné de nombreuses complications physiques, et le patient déclare ne pas avoir été suffisamment préparé psychologiquement. 	<p>P : « La plupart du temps, c'est que ça provoque de gros changements au niveau psychologique et... je vais dire que... la prise en charge de l'obésité n'est pas terrible non plus. Débrouillez-vous ! Ça a été trop vite pour moi ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Les patients qui n'ont pas subi de chirurgie et leurs familles évoquent souvent une peur d'une perte de poids trop importante, quelles que soient les stratégies utilisées, comme si cette perte était synonyme de perte d'autres parties d'eux-mêmes, surtout au niveau de la personnalité. 	<p>P : « Je vais perdre, ça d'accord... mais après, mon mental il sera comment ? Il va se passer quoi ? Ça fait 20 ans que je suis comme ça, un travail de 20 ans pour faire ma carapace (...) ».</p> <p>F : « Je lui dis si tu maigris d'accord tu vas maigrir de trop, tu vas plus te plaire, ça n'ira pas (...) Je suis persuadée qu'il est fait pour être bien portant et si on fait maigrir de trop, j'ai peur de ça moi... ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Pour les soignants qui abordent la question de la chirurgie, il s'agit d'une étape inévitable en cas de complications de santé. 	<p>S : « Il n'y avait pas le choix au vu des complications cardiovasculaires, ostéo-articulaires et métaboliques, même si elle était réticente ».</p>

Rôle des acteurs de la triade

<ul style="list-style-type: none"> La représentation du rôle d'informateur et de conseiller médical ou diététique du soignant est partagée par tous les acteurs. 	<p>S : « ... c'est de pouvoir repositionner une alimentation équilibrée et structurée. » P : « Mon médecin me donne des infos sur mes organes et ce que je dois faire... et me demande comment ça se passe »</p>
<ul style="list-style-type: none"> Dans une triade, le soignant est aussi perçu comme un <i>coach</i>, un renforçateur qui construit les consultations avec le patient autour du partage de ses projets de vie, en faisant référence à la problématique de l'obésité, ce qui est perçu comme motivant par le patient. Ce type de fonctionnement a, selon les acteurs, un impact positif sur la perte de poids, jusque-là inexistante. 	<p>P : « il me donne des solutions pour la vie de tous les jours, donc voilà quoi. Moi, ce type-là, j'le vois plus comme un coach. » S : « mon projet, moi, actuellement, c'est de construire une relation plus que de le faire maigrir. Moi, je n'attends pas forcément qu'il change ses habitudes alimentaires ou qu'il se mette à faire du sport. J'attends de connaître ses projets de vie et de partir de là pour aborder le poids. »</p>
<ul style="list-style-type: none"> L'ensemble des soignants reconnaissent que les compétences nécessaires à une bonne prise en charge de l'obésité dépassent le cadre médical ou diététique, mais ils se sentent démunis sur la manière d'interagir et de travailler avec les données qui dépassent ce cadre. 	<p>S : « Parce que de toute façon, je ne sais pas... je ne suis pas formée pour... transformer cette information-là. Je n'ai aucune formation d'un point de vue psychologique, donc je ne... ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Pour tous les participants, le rôle des patients est flou, hormis répondre à une hygiène de vie et alimentaire afin de perdre du poids. 	<p>Résultat implicite dans les discours.</p>
<ul style="list-style-type: none"> Pour les patients, l'entourage doit adopter un rôle de soutien et de surveillance alimentaire. 	<p>P : « Elle a toujours été pour que je fasse attention à ce que je mange. ».</p>

Attentes de chaque acteur quant à la prise en charge

<ul style="list-style-type: none"> Les attentes de la famille et du patient concernent avant tout une amélioration du bien-être psychologique et une bonne santé (absence de complications physiques ou, en cas de chirurgie, une préservation de la santé en évitant les carences, etc...). 	<p>F : « S'il y a un mal-être, ben... qu'elle aille voir quelqu'un ou qu'elle en parle ou... » P : « ben déjà, si je me sentais mieux psychologiquement parlant... ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Ils attendent principalement une relation de qualité et de non-jugement avec le professionnel. 	<p>P : « Je veux juste qu'il m'écoute et essaie de me comprendre ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Les soignants attendent une mobilisation des patients pour une perte de poids. Ils pensent que les patients attendent une perte de poids et, de la part du professionnel, des conseils et une relation tolérante d'accompagnement. 	<p>S : « ... et bien de perdre du poids. » « Je pense que le patient n'attend pas énormément... Il attend peut-être que je lui donne des conseils, peut-être. ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> Les patients attendent du soutien de leur entourage. 	<p>P : « ... oh juste de l'affection, du soutien... ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> La représentation de l'évolution de la prise en charge du poids est floue, avec des doutes, et elle est parfois même qualifiée de « peu favorable » par les participants. 	<p>P : « J'espère ne pas retomber dans l'excès ». F : « Maintenant oui, j pense qu'elle peut peut-être encore grossir parce que ça s'est déjà vu. Il y en a qui regrossissent donc euh... ». F : « Si les choses se passent bien, dans 10 ans ça devrait toujours être comme ça (pour sa compagne) ». S : « Je pense que chez ce patient, on devra s'orienter vers une opération de... je... je suis intimement convaincu qu'on ne s'en sortira pas autrement. Voilà. ». S : « Ma patiente n'est plus venue ».</p>

• La plupart des attentes des acteurs n'ont jamais été exprimées entre eux, et aucune raison de ce non-partage n'est évoquée par les participants.

Discussion

• L'analyse comparée des discours met en évidence le manque de partage des représentations, tant individuelles qu'attribuées, au sein des protagonistes de la triade. Les répercussions de ce manque de partage semblent le plus souvent

Les points essentiels

- Manque de partage des représentations, tant individuelles qu'attribuées, au sein des protagonistes de la triade soignant-soigné-entourage.
- Fonctionnement aléatoire de la triade sur la base d'une mise en œuvre inconsciente des représentations de chacun des acteurs.
- Essoufflement des prises en charge sur le long terme.
- Importance d'une régularité dans l'exploration et l'échange des représentations du patient, du soignant, mais également de la famille, troisième pilier de la prise en charge trop souvent négligé.
- L'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui situe le soignant, le patient et sa famille comme co-constructeurs du soin, pourrait constituer une stratégie thérapeutique à privilégier pour faire évoluer la situation d'échec rapportée.

Divers regards sur les maladies chroniques

délétères [7], laissant le fonctionnement de la triade sur la base d'une mise en œuvre inconsciente des représentations de chacun des acteurs.

– La manière dont les soignants perçoivent leur rôle auprès des soignés concorde avec la prescription sociale liée à leur fonction. Cette représentation correspond aussi en partie aux attentes exprimées lors des entretiens par les soignés, créant ainsi entre eux un périmètre de discussion restreint. Cet espace, implicitement admis, s'est souvent révélé comme réducteur dans la relation soignant/soigné, laissant l'un comme l'autre démuni face à la problématique abordée. La chirurgie bariatrique est alors perçue comme la solution rapide et radicale du dernier espoir [12], ce qui est souvent discordant avec le temps lié au travail psychologique nécessaire à l'acceptation des modifications corporelles [13]. L'importance de ce travail est d'ailleurs illustrée par la représentation de certains patients/familles selon laquelle une perte de poids pourrait devenir incontrôlable et entraîner une fragilisation de l'image de soi. Ces représentations angoissantes sont à démystifier, car elles peuvent ouvrir la porte au maintien de la situation pondérale, ou à la rechute.

– Ce processus explique, en partie, le sentiment d'impuissance et de découragement observé chez beaucoup de professionnels de santé (soignants) [14], ainsi que le manque de reconnaissance et le sentiment de stigmatisation exprimés par les soignés interrogés.

– Quant aux familles ou aux proches, ils semblent mis dans l'incapacité de prendre une place dans la relation, de par la méconnaissance des attentes de chacun des acteurs.

• Les soignants ont une représentation essentiellement biomédicale de l'obésité (nécessitant principalement des conseils hygiéno-diététiques), bien que certains soupçonnent l'existence d'impact non négligeable venant de la sphère psychosociale. Les patients et la plupart des familles, quant à eux, perçoivent l'obésité davantage comme une contrainte ayant des répercussions dans différents domaines de vie. Des discordances de représentations de ce type restent non-partagées entre les acteurs, puisque l'espace de

discussion est restreint essentiellement autour d'une pathologie instrumentalisée, devenant objet isolé au centre de ces prises en charge. Le patient est ainsi séparé de son histoire personnelle et de son vécu émotionnel lors de la rencontre avec le soignant. Comme le patient se sent peu intégré comme personne à part entière, son degré d'adhésion reste insuffisant, avec finalement peu d'impact sur son niveau de qualité de vie. De son côté, le soignant est maintenu à l'écart des contraintes vécues quotidiennement par le patient. Ainsi, les prises en charge s'essouffent sur le long terme (sentiment d'échec et/ou de doutes perpétuel, et partagé par les acteurs, pouvant mener à la rupture de la relation thérapeutique), laissant chacun démuni face à la pathologie. Les familles et l'entourage social sont autorisés à prendre part aux mesures hygiéno-diététiques conseillées, mais peu de travail est réalisé lorsqu'ils représentent un frein pour le patient dans la gestion du poids. Leur rôle de ressource, quand bien même perçu par certains patients, n'est pas souvent utilisé, ni renforcé par les soignants.

• Si plusieurs études ont pu démontrer l'intérêt d'une bonne communication entre le soignant et le patient en termes de satisfaction et engagement des patients obèses dans le changement de comportements plus sains [15-17], cette étude apporte un éclairage original sur le défaut de partage des représentations des différents acteurs. Les divergences rencontrées montrent l'intérêt du développement des compétences relationnelles, notamment pour construire un dialogue structuré avec le patient, telles que le rapporte la HAS dans ses recommandations sur l'ETP [9].

• Cet article présente plusieurs limites :
– premièrement, le faible effectif et son hétérogénéité nous empêche de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble du fonctionnement des triades de patients obèses/familles et de leurs soignants. Les verbatim soigneusement sélectionnés illustrent, à titre d'exemples, des représentations présentes chez les participants au moment de l'étude ;
– deuxièmement, par souci de concision, seule la quintessence des résultats

en lien avec l'objectif de l'article est présentée. Dès lors, la description de la dynamique relationnelle qui se joue entre les acteurs ne doit pas rester figée selon les résultats obtenus au moment de l'étude ; il s'agit d'un processus évolutif, susceptible de varier, au fil de la prise en charge.

Compte-tenu de ces remarques, cette recherche doit bien être considérée comme une étude de cas, descriptive, mais qui explore de manière approfondie et fine le fonctionnement de ces triades.

Conclusion

Le fonctionnement de la triade patient-soignant-famille, en termes de communication, est loin d'être optimal, car il s'organise sur une structure implicite, intégrant de nombreux « non-dits ». Ainsi, un travail régulier d'exploration et d'échange des représentations individuelles/attribuées et du vécu de chaque acteur ne doit pas être sous-estimé, ni négligé ; ce que pense et ce que vit le patient ne peut se résumer aux manuels de médecine [18], à l'instar des représentations et du vécu des familles et des soignants. L'ETP, par la structuration de ses programmes d'intervention, pourrait être une stratégie de choix afin de solidifier la régularité du travail autour des représentations de chaque acteur.

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec ce manuscrit.

Références

- [1] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique (nouvelle édition), 4e éd. Paris: Maloine; 2011.
- [2] Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010;79:277-82.
- [3] Gilibert D, Banovic I. La représentation des causes de l'état de santé par les infirmiers et les points de vue envisagés des patients et des aidants naturels : une approche sacionormative. *Psychologie du Travail et des Organisations (PTO)* 2008;14:55-76.
- [4] Cedraschi C, Allaz AF, Piguat V. Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur

dans la relation patient-thérapeute. *Doul Analg* 1998;11:91-5.

[5] Leventhal H, Diefenbach MA, Leventhal EA. Illness Cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Ther Res* 1992;16:143-63.

[6] Reynaert C, Libert Y, Jacques D, Zdanowicz N. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? In: Familles et corps souffrant. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 2006;36:103-23.

[7] Barthassat V, Lagger G, Golay A. Représentations, comportements et obésité. *Rev Med Suisse* 2008;4:848-53.

[8] Scheen A, Bourguignon JP, Hubermont G, et al. Éducation thérapeutique et préventive face au diabète et à l'obésité à risque chez l'adulte et l'adolescent : le projet Interreg IV EDUDORA². *Diabetes Metab* 2010;36(Special issue 1):A84 [Abstract P193].

[9] Haute Autorité de Santé (HAS). Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations. Juin 2007. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

[10] Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin; 1996.

[11] Chalifoux JJ. Les histoires de vie. In: Gauthier B. Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données. Québec, Qc: Presses de l'Université de Québec (Education-Québec); 1984:277-91.

[12] Cominboeuf Y, Giusti V. Rôle de l'approche psychologique dans la prise en charge des patients obèses. *Rev Med Suisse* 2014;10:686-90.

[13] Giusti V, Radonic I, Savioz V. Implications psychologiques de la chirurgie bariatrique. *Médecine des maladies Métaboliques* 2008;2:488-94.

[14] Bocquier A, Paraponaris A, Gourheux JC, et al. La prise en charge de l'obésité : attitudes,

connaissances et pratiques de médecins généralistes de la région PACA ; résultats d'une enquête téléphonique. *Presse Med* 2005;34:769-75.

[15] Bennett WL, Wang NY, Gudzone KA, et al. Satisfaction with primary care provider involvement is associated with greater weight loss: Results from the practice-based POWER trial. *Patient Educ Couns* 2015 May 27 [Epub ahead of print].

[16] Gudzone KA, Clark JM, Appel LJ, Bennett WL. Primary care providers' communication with patients during weight counseling: a focus group study. *Patient Educ Couns* 2012;89:152-7.

[17] Forhan M, Risdon C, Solomon P. Contributors to patient engagement in primary health care: perceptions of patients with obesity. *Prim Health Care Res Dev* 2013;14:367-72.

[18] Reynaert C, Janne P. La relation éducative avec le patient : résistances et difficultés du patient à entrer en communication avec le soignant. *Bulletin d'Éducation du Patient* 1993;12:39-41.