

DU Patient Expert

CONTRIBUTION DU PATIENT EXPERT DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES MÉTABOLIQUES

Approche croisée : microbiote, addiction alimentaire et partenariat thérapeutique

Mémoire présenté par : Irène Lorient (Association TCA DECLIC Permanence téléphonique 0684488919)

DU encadré par : Pr Laurent Bensoussan

Année universitaire : 2024 – 2025

Marseille – Mai 2025

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à l'ensemble de l'équipe pédagogique du Diplôme Universitaire « Patient Expert », initié par le Pr Bensoussan, pour la qualité de son accompagnement, la richesse des interventions et la bienveillance dont elle a fait preuve tout au long de notre parcours de formation.

Merci à tous les intervenants, professionnels de santé et formateurs, pour leurs apports éclairants, leurs partages d'expérience et leur engagement à nos côtés dans ce cheminement singulier vers le rôle de patient expert.

Je souhaite également remercier chaleureusement l'équipe du Centre Hospitalier de la Conception, pour son accueil, sa disponibilité et la confiance accordée. Ce stage a été une étape précieuse, humaine et formatrice, qui a renforcé ma conviction dans la pertinence d'un travail collaboratif entre soignants et patients partenaires.

Enfin, merci à mes pairs, compagnons de formation, pour les échanges sincères, le soutien mutuel et la richesse des regards croisés.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
I INTRODUCTION	4
II LE PATIENT EXPERT : ROLE ET CADRE D’INTERVENTION	7
1) Les Patients Experts, acteurs clés de la prévention.....	8
2) Une continuité après l’ETP : le rôle des associations	8
3) Mon parcours	9
a. De patient souffrant à Patient Expert formé : un parcours de transformation.....	9
b. Valoriser ces savoirs.....	10
c. De patient à acteur de la recherche : l’expérience "Tous chercheurs"	11
d. Le collectif comme force : l’impact de la promotion des futurs PE	11
e. « Journée Partenariat Patient ETP et plus » : un exemple de collaboration concrète.....	12
f. Une séance éducative en co-animation, médecin/PE.....	12
III DEMARCHE SUR LE TERRAIN : LE STAGE	13
1) Hôpital de la Conception, Marseille, Service ENDO (Annexe 1).....	13
2) Perception du rôle du Patient expert par l’équipe du service ETIC	14
3) Le questionnaire soignants et son analyse (voir Annexe 2).....	14
a. Freins identifiés.....	14
b. Leviers facilitants	15
c. Interprétation du questionnaire	15
4) Perception du rôle du Patient Expert par les usagers.....	17
IV CE QUI FONCTIONNE DEJA TRES BIEN	18
1) Atelier avec Anna, psychologue « Stress et anxiété» - 16/05.....	19
2) Atelier avec Coline, diététicienne, « Info/intox » - 16/05 et « Nourrir ses faims » - 22/05.....	19
3) Atelier d’art thérapie avec Lara - 22/05.....	20
4) Atelier avec Bastien, éducateur APA (Activité Physique Adaptée) – 19/05.....	21
5) Atelier Diabète gestationnel avec Nomen et Sophia - 15/05.....	21
V CE QUI POURRAIT ETRE AMELIORE : LES FREINS A L’ADHESION DURABLE ...	22
1) Des changements de mode de vie difficiles à maintenir	22
2) Quand la volonté ne suffit plus : les freins biologiques.....	23
3) Reconnaissance de l’addiction alimentaire : un tournant encore fragile	23
VI CONCLUSION	27
VII ANNEXES	29
VIII BIBLIOGRAPHIE	42

I Introduction

Lorsque j'ai intégré le service ENDO (Endocrinologie, Nutrition, Diabète, Obésité) à l'Hôpital de la Conception, à Marseille, dans le cadre de mon stage, je portais un double regard : celui de « l'étudiante » en formation, mais aussi celui, indélébile, de la patiente ayant traversé elle-même certaines de ces maladies métaboliques traitées dans le service de l'Hôpital que je vais vous présenter. Très vite, ce double regard m'a permis de repérer des silences ou des difficultés récurrentes dans la relation soignant-soigné.

Avant même le début du stage, j'avais préparé des questionnaires pour mieux comprendre les perceptions des soignants et des patients autour de la prise en charge. Ces outils m'ont servi de boussole : en recueillant les réponses, j'ai été frappée par la récurrence d'un problème central, souvent exprimé de manière implicite, mais omniprésent dans les récits. On peut appeler ce problème central, les « rechutes ».

C'est à partir de là que ma problématique s'est précisée : comment améliorer la prise en charge des personnes souffrant de maladies métaboliques dans ce service.

Ce mémoire est donc le fruit de cette exploration croisée entre vécu personnel, observation de terrain et collecte structurée de données.

Il me semblait important de revenir sur cette genèse pour donner tout son sens au titre de ce mémoire. "Le Rôle du Patient Expert dans l'accompagnement des maladies métaboliques".

Etat des lieux

Les maladies métaboliques et nutritionnelles, telles que le diabète de type 2, le surpoids, l'obésité, les troubles du comportement alimentaire (TCA) ou les déséquilibres endocriniens, représentent aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Leurs répercussions dépassent les seules dimensions biologiques, affectant la qualité de vie, l'estime de soi, le rapport à l'alimentation et la santé mentale. Dans ce contexte, l'accompagnement global et personnalisé devient fondamental. Ce mémoire explore la contribution du Patient Expert dans un service de nutrition et maladies métaboliques, en valorisant son vécu, ses compétences et sa posture spécifique.

Présentation du contexte général des maladies métaboliques et nutritionnelles, enjeux de santé publique, et difficultés de prise en charge durable.

Le syndrome métabolique

Le syndrome métabolique désigne un ensemble de déséquilibres physiologiques qui augmentent le risque de développer des maladies cardiovasculaires, du diabète de type 2 et d'autres troubles métaboliques. Il est défini par la présence d'au moins trois des critères suivants :

- Tour de taille élevé (obésité abdominale),
- Hypertension artérielle,
- Hyperglycémie à jeun (ou diabète de type 2),
- Hypertriglycéridémie,
- Diminution du HDL-cholestérol ("bon cholestérol").

Ces anomalies sont interconnectées et peuvent être liées à une **insulinorésistance**, un trouble où l'organisme ne répond plus efficacement à l'insuline, hormone clé de la régulation de la glycémie.

Le syndrome métabolique constitue ainsi le **terrain biologique commun** à de nombreuses pathologies abordées dans le service où j'effectue mon stage : obésité, diabète de type 2, dyslipidémies, stéatose hépatique non alcoolique (NAFLD), et même certains troubles endocriniens. Il traduit un dérèglement global du métabolisme énergétique, influencé par des facteurs génétiques, nutritionnels, hormonaux, et comportementaux, auxquels s'ajoutent parfois un déséquilibre du microbiote intestinal et un stress chronique.

Comprendre le syndrome métabolique, c'est comprendre le fil conducteur entre ces différentes maladies et l'importance d'une approche globale : nutrition, activité physique, équilibre psychologique, et dans certains cas, soutien médicamenteux.

Enjeux de santé publique

Les maladies métaboliques telles que le diabète de type 2, le surpoids et l'obésité sont devenues des priorités de santé publique en France comme dans le monde. Leur prévalence est en constante augmentation, touchant des populations de plus en plus jeunes, et s'accroissant dans les milieux précaires. Selon Santé Publique France, près de 18 % des adultes sont obèses en 2023, et plus de 3,5 millions de personnes vivent avec un diabète, en majorité de type 2. Ces chiffres ne cessent de croître. L'impact de ces pathologies sur la morbidité est considérable : complications cardiovasculaires, maladies hépatiques (NASH), troubles musculosquelettiques, insuffisance rénale, troubles dépressifs, etc. Leur mortalité prématurée est également bien documentée, notamment chez les personnes diabétiques mal équilibrées ou atteintes d'obésité sévère.

Au-delà de la santé individuelle, ces maladies ont un coût économique et social très lourd : dépenses de santé en forte hausse, arrêts maladie, perte de productivité, invalidité. En France, le coût du diabète est estimé à plus de 19 milliards d'euros par an, et celui de l'obésité dépasse les 20 milliards en incluant

les conséquences indirectes. La prévention, l'éducation et l'accompagnement à long terme représentent donc un enjeu stratégique majeur pour les années à venir.

Maladies métaboliques, chroniques et endocriniennes liées à la nutrition

➤ *Maladies métaboliques*

- Diabète de type 2
- Hyperlipidémies (dyslipidémies)
- Goutte (hyperuricémie)
- Stéatose hépatique non alcoolique (NASH / NAFLD)
- Obésité (toutes formes, y compris obésité sévère)
- Surpoids
- Prédiabète / insulino-résistance

➤ *Santé mentale/Troubles du comportement alimentaire (TCA)*

- Hyperphagie boulimique
- Boulimie
- Anorexie mentale
- Grignotage compulsif / syndrome de l'alimentation nocturne
- Orthorexie (dans certains contextes)

➤ *Pathologies digestives à retentissement nutritionnel*

- Maladie cœliaque
- Intolérances alimentaires (lactose, FODMAPs, etc.)
- SIBO (pullulation bactérienne intestinale)
- MICI (maladie de Crohn, RCH) avec impact sur l'absorption

➤ *Maladies endocriniennes avec implications nutritionnelles*

- Diabète de type 1
- Hypothyroïdie / Hyperthyroïdie
- Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)
- Pathologies surrénaliennes (ex. : syndrome de Cushing)
- Hypopituitarisme / maladies hypophysaires
- Troubles du métabolisme du calcium (hyperparathyroïdie, etc.)

Lien entre l'alimentation, les maladies métaboliques et la prévention du cancer : (Bibliographie *ⁱ)

Bien que le cancer ne soit pas classé parmi les maladies métaboliques, de nombreux travaux révèlent des liens physiopathologiques communs avec celles-ci. L'alimentation joue un rôle central dans cette connexion : elle contribue à l'émergence des déséquilibres métaboliques (obésité, insulino-résistance, inflammation chronique...), qui sont eux-mêmes des facteurs de risque pour plusieurs types de cancers.

De ce fait, une mauvaise alimentation — en particulier riche en produits ultra-transformés — est à la fois un levier majeur dans le développement des maladies métaboliques et une cause évitable importante de cancer. Agir sur l'alimentation constitue donc une stratégie puissante de prévention croisée.

II Le Patient Expert : rôle et cadre d'intervention

Définition

- Une personne vivant avec une maladie chronique
- Formée à l'accompagnement d'autres patients via un Diplôme Universitaire
- Porteuse d'une double légitimité : expérientielle et pédagogique

Compétences acquises

- Écoute active, posture d'accueil et de non-jugement
- Animation d'ateliers d'éducation thérapeutique
- Transmission de savoirs et d'outils validés
- Médiation entre les patients et l'équipe soignante

L'impact des Patients Experts : amélioration de l'accompagnement et prévention des rechutes. (bibliographie *ⁱⁱ)

Plusieurs études publiées dans des revues scientifiques sérieuses mettent en évidence l'intérêt d'impliquer des Patients Experts (PE) dans les parcours de soins, tant en milieu hospitalier qu'en prévention communautaire.

Interventions en milieu hospitalier

Une étude menée au Danemark a examiné l'intégration d'interventions de participation des patients (Patient Involvement Interventions) dans la pratique clinique. Les résultats suggèrent que ces

interventions peuvent améliorer la communication entre les professionnels de santé et les patients, renforçant ainsi la qualité des soins prodigués.

Interventions en milieu éducatif et communautaire

Bien que les études spécifiques sur l'intervention des PE dans les écoles soient limitées, des recherches ont exploré l'engagement des patients dans l'éducation médicale. Par exemple, une analyse a examiné l'intégration des perspectives des PE dans les processus d'éducation médicale, suggérant que leur implication peut enrichir la formation des professionnels de santé.

1) Les Patients Experts, acteurs clés de la prévention

Au-delà de l'accompagnement individuel ou en éducation thérapeutique, les PE formés peuvent jouer un rôle majeur dans la prévention. Leur expérience vécue et leur formation leur permettent d'intervenir efficacement dans plusieurs domaines : prévention des rechutes à l'hôpital, sensibilisation en milieu scolaire, ou actions spécifiques au sein d'associations de patients. Certains interviennent pour renforcer l'adhésion thérapeutique en amont ou à la sortie des parcours de soins, évitant ainsi les ruptures de suivi. D'autres s'impliquent dans des campagnes d'information et de dépistage. Plusieurs PE de ma promotion ont même fondé leurs propres associations ou occupent des rôles actifs dans des structures déjà établies, notamment lorsque leur pathologie est bien reconnue par le public et les professionnels (diabète, cancer, sclérose en plaque...). Leur légitimité et leur posture unique facilitent la transmission de messages de prévention et d'éducation à la santé, avec un langage accessible et une identification forte des personnes concernées.

2) Une continuité après l'ETP : le rôle des associations

Si le parcours d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) constitue une étape fondamentale pour reprendre en main sa santé et mieux comprendre les mécanismes de sa maladie, il n'en représente pas pour autant un point d'arrivée. Dans le cas des troubles alimentaires, de nombreux patients, une fois sortis de ce cadre structuré et soutenant, se retrouvent démunis face à la chronicité de leurs troubles, notamment lorsqu'ils sont confrontés à des pulsions alimentaires résistantes aux diverses thérapies proposées et suivies.

Dans cette phase de transition, l'intégration à une association de patients peut offrir un précieux relais. Certaines structures se spécialisent dans l'accompagnement des personnes souffrant de compulsions alimentaires, d'hyperphagie ou d'addictions alimentaires. Leur approche repose sur la compréhension fine des mécanismes impliqués, le soutien par les pairs et la régularité des rencontres ou ateliers proposés.

Ces associations permettent aux personnes concernées :

- de ne pas se sentir seules face à la récurrence de leurs troubles ;
- de bénéficier d'un espace de parole libre et sans jugement, animé par des patients formés et des professionnels sensibilisés ;
- de prolonger le travail entrepris en ETP, avec un accompagnement moins formel mais tout aussi structurant ;
- d'approfondir des aspects déjà abordés en milieu hospitalier, comme la gestion de la honte, la peur de l'échec, ou les liens avec les émotions enfouies.

Il est essentiel de rappeler que le choix de l'association doit se faire en fonction des besoins, des valeurs et du niveau d'engagement du patient. Mais certains fondamentaux sont indispensables pour garantir un accompagnement de qualité : la formation de l'équipe encadrante (notamment aux bases des troubles des conduites alimentaires, de l'écoute active et de l'animation de groupe) et une collaboration étroite avec un ou plusieurs médecins superviseurs. Cette supervision médicale permet d'éviter les dérives, d'assurer un cadre sécurisant, et de faire le lien avec les parcours de soins plus classiques.

Ainsi, ces structures associatives peuvent devenir un maillon précieux et complémentaire du système de soins, en particulier pour les patients dont les troubles sont anciens, résistants ou sources de grande souffrance.

La participation à une association peut aussi renforcer la motivation au changement, à travers des témoignages inspirants et une dynamique de groupe constructive. Elle offre une perspective sur le long terme, dans un contexte où les retours en arrière font partie du parcours. C'est pour cette raison, qu'en 2024, j'ai co-créé l'association TCA DECLIC avec deux amies souffrant de TCA et d'obésité, dont une est infirmière.

En résumé, penser l'après-ETP, c'est donner aux patients les moyens d'ancrer les apprentissages dans la durée. L'ouverture vers les associations spécialisées, dans le respect du libre choix de chacun, constitue une piste pertinente pour accompagner les parcours les plus fragiles ou les plus complexes.

3) Mon parcours

a. De patient souffrant à Patient Expert formé : un parcours de transformation

Le choix de se former en tant que PE naît souvent d'un long cheminement personnel. De nombreuses personnes engagées dans des études de diététique, de psychologie ou de santé intégrative le font d'abord pour comprendre et sortir de leur propre maladie.

Ce mouvement d'auto-accompagnement devient peu à peu une vocation tournée vers les autres. Se réapproprier les savoirs, découvrir les mécanismes du corps et de l'esprit, comprendre les causes profondes de sa souffrance : cela transforme la douleur en moteur d'engagement.

Ce chemin est aussi une réponse à un manque ressenti dans les parcours classiques de soins, surtout dans le passé. Lors des nombreuses années de mon combat contre cette maladie, je n'avais pas reçu les clés de compréhension. On ne m'avait jamais dit que ce dont je souffrais était une maladie, l'addiction. Lorsque j'ai eu cette clé, me former est devenu un acte de reprise de pouvoir sur ma santé.

J'en suis arrivée ainsi à obtenir le certificat de naturopathie CERFPA St Laurent du var en 2017, le DU « Microbiote et santé » (Sorbonne Paris) en 2023, et le MOOC « Comprendre les addictions » des Professeurs Karila et Benyamina (Paris-Saclay) en 2025. Celui-ci est mon ticket d'entrée au DU addictologie générale des Professeurs Karila et Benyamina prévu pour 2026 ou celui de Ste Marguerite, si j'avais la chance d'y être admise, dont voici un extrait du programme :

Addictologie clinique

Prise en charge en addictologie, actions de prévention des risques et des dommages.		
<ul style="list-style-type: none"> • Type de formation : Diplôme universitaire • Diplôme : DU • Public cible : Autres publics • Discipline : Addictologie • Durée : 1 an • Enseignants responsables : Pr Christophe LANÇON • Ecole : Médecine 	19. Actions de divers intervenants en addictologie (assistante sociale, professeur d'éducation physique adaptée, pair aidant)	18 et 19 Septembre 2025 (AMPHI SOLARIS- Pavillon Solaris - CHU Sainte Marguerite)
	20. TDAH et Addictions	
	21. Troubles des Conduites Alimentaires (TCA)	

En effet, si un DU en addictologie inclus dans la formation un cours sur les troubles des conduites alimentaires, on peut espérer que la prise en charge sera mise en corrélation avec les services obésité, maladies métaboliques, ainsi que toutes les maladies chroniques ou dites « de civilisation » où une alimentation délétère est impliquée, si une addiction est détectée.

b. Valoriser ces savoirs

La formation au DU PE m'a apporté une compréhension globale du système de santé, notamment sur le fonctionnement des principales structures comme les Agences Régionales de Santé (ARS), la Haute Autorité de Santé (HAS) et les représentants des usagers. Cette formation m'a également permis de mieux cerner les enjeux éthiques, réglementaires et institutionnels de la place du patient dans les parcours de soins. Elle m'a donné des outils concrets pour intervenir avec justesse, rigueur et professionnalisme, tout en me situant dans une logique de collaboration avec les équipes médicales et paramédicales.

La reconnaissance (espérée) via un diplôme comme le DU PE permet non seulement de structurer ce savoir, mais aussi de légitimer cette transformation aux yeux des soignants, des institutions et des pairs.

c. *De patient à acteur de la recherche : l'expérience "Tous chercheurs"*



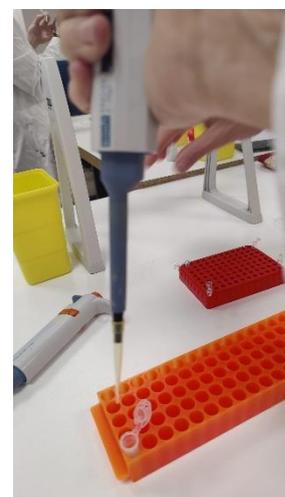
J'ai eu l'opportunité de participer à une journée organisée autour du thème "Tous chercheurs", qui mettait en lumière l'importance d'impliquer les patients et les associations de patients dans la recherche médicale. Cette rencontre a été un vrai déclic pour moi : j'ai découvert que la recherche n'était pas réservée aux professionnels en

blouse blanche. Les patients pouvaient aussi y contribuer, en apportant leur expérience, leurs questionnements, leur regard.

L'initiative "Tous chercheurs" permet à des patients et à leurs associations de participer à des stages pratiques de biologie, afin de mieux comprendre les mécanismes de leur maladie et les enjeux de la recherche. Cette immersion concrète dans un laboratoire favorise un changement de regard et redonne une forme de pouvoir d'agir aux malades engagés.

Durant cette journée, la chercheuse Marion Mathieu, qui nous a accueillis avec beaucoup de bienveillance, a joué un rôle clé. Elle m'a mise en relation avec une personne investie dans un projet de recherche en lien avec ma pathologie, et cela m'a donné des pistes concrètes pour peut-être, un jour, intégrer moi-même une équipe de recherche.

J'ai compris que l'expérience vécue du patient peut apporter des éléments que les chercheurs ne voient pas forcément. Cela m'a donné un élan supplémentaire, et l'envie d'aller plus loin, non seulement pour mieux comprendre ma propre maladie, mais aussi pour contribuer à faire évoluer les connaissances. Cette journée a montré qu'on peut être à la fois soigné... et acteur du soin.



d. *Le collectif comme force : l'impact de la promotion des futurs PE*

Dès le début du DU PE, nous avons pris conscience que nous n'étions pas seuls. Nous venions tous d'horizons différents, avec des parcours de vie et des maladies variés. Mais nous partageons un point commun : nous avons traversé des moments difficiles, et nous voulions transformer cette expérience en quelque chose de positif pour d'autres.

Très vite, dès le CU, nous avons créé un groupe WhatsApp. Nous y avons partagé des informations pratiques, des liens, des articles, mais aussi nos doutes. C'est devenu un véritable espace de soutien. Nous nous sommes encouragés, écoutés, parfois même sans avoir besoin de trop expliquer.

Pendant la formation, ce groupe nous a réellement soutenus. Certains maîtrisaient déjà bien les outils numériques, d'autres moins. Nous nous sommesentraîdés, nous avons partagé nos ressources. Il était rassurant de savoir que nous pouvions compter les uns sur les autres. J'ai personnellement bénéficié de ce soutien lorsque je me suis trouvée en difficulté pour mon stage.

Le collectif nous a donné confiance, l'envie de progresser, et parfois même de continuer à nous former. Ce groupe n'a pas été créé uniquement pour réussir le DU. Il est devenu un soutien que nous espérons durable. Nous souhaitons garder le contact, suivre nos projets respectifs et nous solliciter mutuellement lorsque nos pathologies ou nos expériences croisées peuvent apporter une aide ou un éclairage utile. C'est déjà le cas avec mes amis Patients Experts Diabète et Cancer.

e. « Journée Partenariat Patient ETP et plus » : un exemple de collaboration concrète

Des événements tels que la *Journée Partenariat Patient ETP et plus*, organisée par le CRES (Comité Régional d'Éducation pour la Santé) illustrent parfaitement la volonté de créer des passerelles entre les PE et les professionnels de santé. Cette journée a réuni des acteurs variés autour de témoignages de patients partenaires impliqués en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), ainsi que des structures investies dans le développement de démarches de partenariat patient.

Parmi les partenaires de cette journée figuraient France Assos Santé, des représentants de l'Université des Patients (DU Patients Experts), le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), des associations de patients comme ENDOMind, ainsi que des professionnels et enseignants de l'AP-HM, de la Faculté de Médecine et de la Faculté de Pharmacie. Ces rencontres permettent non seulement de valoriser le rôle des PE dans les soins et l'éducation thérapeutique, mais aussi de renforcer la reconnaissance de leur expertise auprès des soignants et des décideurs institutionnels.

f. Une séance éducative en co-animation, médecin/PE

Lors de mon stage et d'échanges dans le service, j'ai eu l'opportunité de raconter une anecdote qui a été appréciée par l'équipe. J'ai eu la chance de co-animer une séance éducative avec le Dr Isabelle Pourrat, médecin coordinatrice ETP de la région niçoise. C'est lors de la Journée Partenariat Patient proposée par le CRES PACA (dont je viens de parler ci-dessus) que nous nous sommes rencontrées. Elle a été intéressée par mon approche sur la reprise de poids qui suit le plus souvent les tentatives de perte de poids, les voyos.

Cette séance réunissait à l'Hôpital St François, à Nice, onze patients, tous concernés par des problématiques de surpoids ou d'obésité ainsi que diverses pathologies métaboliques liées à leur alimentation.

Le Dr Pourrat m'a proposé cette séance à ses côtés, en tant que PE, autour d'un thème que je maîtrise par ma formation : le microbiote intestinal et son influence via l'axe intestin-cerveau sur les comportements alimentaires, en particulier les compulsions. Cette collaboration a été préparée en amont : nous avons structuré le déroulé de la séance ensemble, en veillant à articuler les apports médicaux et scientifiques avec un langage simple, des exemples vécus, et des propositions concrètes. J'ai pu expliquer en quoi le microbiote joue un rôle clé dans la régulation de la satiété, dans la modulation de l'humeur, et dans certaines pulsions alimentaires souvent incomprises. Loin d'un simple exposé, cette intervention s'est construite comme un vrai dialogue avec les patients, ponctué de questions, de partages et d'échanges d'expérience.

Ce moment a été pour moi une révélation. J'ai ressenti, de manière très concrète, la valeur ajoutée que peut représenter le PE lorsqu'une relation de confiance s'établit avec les professionnels de santé. Nous formions un binôme fluide et complémentaire : elle apportait le cadre médical, je venais incarner une part vécue et vulgarisée de ce savoir.

À l'issue de la séance, j'ai distribué une fiche récapitulative que j'avais créée pour l'occasion, à destination des patients, reprenant les points essentiels abordés et proposant des pistes d'action simples. Cette fiche est jointe en annexe 4 du présent mémoire. Une nouvelle intervention est prévue dans une autre unité, qu'elle dirige, à Pégomas.

Responsable du programme :

Isabelle POURRAT, Médecin coordonnatrice

https://www.mon-etp.fr/c/region-provence-alpes-cote-d-azur/detail/96641/education-therapeutique-du-patient-obese-avec-ou-sans-chirurgie-bariat?&debut=&ancre=ancre_96641

III Démarche sur le terrain : le stage

1) Hôpital de la Conception, Marseille, Service ENDO (Annexe 1)

L'Hôpital de la Conception, situé à Marseille, fait partie de l'AP-HM (Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille) et offre une large gamme de soins spécialisés. C'est dans le Service ENDO (Endocrinologie, Nutrition, Diabète, Obésité) que j'ai effectué un stage de 30 heures. J'y ai été très chaleureusement accueillie. Le personnel, particulièrement sympathique et impliqué, a su rendre cette

expérience à la fois riche, formatrice et humaine. Ce stage restera un moment marquant de mon parcours.

2) Perception du rôle du Patient expert par l'équipe du service ETIC

Au sein du service ETIC (Éducation Thérapeutique – Investigations Cliniques) de l'Hôpital, j'ai conçu un questionnaire à destination du personnel soignant. Son objectif : recueillir leurs représentations et connaissances du rôle des PE, ainsi que l'utilité qu'ils perçoivent de leur intégration dans les parcours de soins. Cette initiative est née de mon propre vécu, marqué par une longue errance dans la maladie des troubles du comportement alimentaire (TCA), où le soutien de pairs formés m'aurait été précieux.

Durant ce stage, j'ai également mené des entretiens informels avec chaque professionnel, observé des ateliers d'éducation thérapeutique ainsi que des consultations de diagnostic éducatif (DE). Cette immersion m'a permis d'enrichir ma réflexion et de mieux comprendre les enjeux du travail en équipe pluriprofessionnelle autour de l'alliance thérapeutique.

3) Le questionnaire soignants et son analyse (voir Annexe 2)

Méthode d'analyse qualitative des retours, mise en évidence des besoins, freins et leviers à l'intégration du PE.

a. Freins identifiés

1. Méconnaissance du rôle de PE

- Les soignants ne savent pas toujours en quoi consiste précisément la fonction.
- Confusion entre témoignage personnel et posture professionnelle formée.

2. Crainte de brouiller les frontières

- Inquiétude que le PE empiète sur le rôle des soignants.
- Peur de voir remis en question des savoirs médicaux ou des pratiques établies.

3. Manque de cadre institutionnel

- Peu de référentiels officiels ou d'organisations formalisées.
- Absence de reconnaissance statutaire claire dans certaines structures hospitalières.

4. Logistique et organisation

- Difficulté à inclure le PE dans le planning des ateliers ou consultations.
- Temps nécessaire pour la coordination avec les équipes déjà surchargées.

5. Représentations biaisées

- Certains professionnels assimilent encore le PE à un "ancien patient en reconversion", sans considérer sa formation ni sa posture de médiateur.

b. Leviers facilitateurs

1. Formation universitaire et reconnaissance DU

- La formation valide une compétence structurée, identifiable, et valorisable.
- Le DU constitue une base commune de légitimité auprès des équipes.

2. Expériences concrètes en binôme

- Les ateliers coanimés (comme celui avec le Dr Pourrat) créent une démonstration "par la preuve" de l'apport complémentaire.
- Le binôme favorise la confiance et la coordination.

3. Posture professionnelle claire

- La neutralité, l'écoute active, l'absence de jugement et la capacité de recul rassurent les équipes.
- Le PE agit en partenariat, et non en opposition.

4. Demande des patients eux-mêmes

- Les patients perçoivent un soutien différent, une identification possible, un langage plus accessible.
- Cela favorise l'adhésion thérapeutique et la continuité de parcours.

5. Implication dans des projets structurants

- Co-construction d'outils (fiches, questionnaires, supports de sensibilisation).
- Participation à l'évaluation des parcours ou à l'animation de groupes.

6. Cadre institutionnel émergent

- Des structures comme France Assos Santé, CI3P, les CSO, ou certaines ARS commencent à intégrer cette dynamique.

c. Interprétation du questionnaire

Proposition d'expérimentation : atelier en binôme sur le microbiote intestinal

Faisant suite à l'enthousiasme suscité par mes explications complémentaires sur l'implication du microbiote intestinal dans l'obésité, les compulsions alimentaires et l'anxiété, lors des ateliers auxquels j'ai assisté au sein du service, je formule ici une proposition d'expérimentation pédagogique encadrée. Je propose la mise en place d'un atelier thématique sur le microbiote intestinal, co-animé en binôme avec un professionnel de santé (médecin, infirmière, diététicienne ou psychologue), dans le cadre du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Cette expérimentation s'inspirerait directement de l'atelier que j'ai co-construit et co-animé avec le Dr Isabelle Pourrat, à Nice, dans un cadre similaire.

Objectifs pédagogiques de l'atelier

- Comprendre le rôle du microbiote intestinal dans la digestion, le métabolisme, la régulation de la satiété et l'équilibre émotionnel.
- Expliquer de manière accessible et ludique le fonctionnement de l'axe intestin-cerveau et son influence sur les comportements alimentaires (compulsions, fringales, alimentation « émotionnelle »).
- Dédramatiser certaines difficultés rencontrées par les patients en mettant en lumière des causes biologiques invisibles, souvent culpabilisantes lorsqu'elles ne sont pas expliquées.
- Donner, ou redonner, avec la diététicienne, les pistes concrètes d'action pour prendre soin de son microbiote au quotidien (alimentation, hygiène de vie, régularité des repas, réduction des Aliments Ultra Transformés AUT, ...).

Une approche « éducateur physiologique »

L'idée serait d'aborder le microbiote avec la même logique que celle utilisée par l'éducateur sportif Activité Physique Adaptée APA lorsqu'il explique les métabolismes énergétiques ou l'effet de l'activité physique sur les muscles et les hormones. Il s'agit ici de rendre le fonctionnement du corps plus compréhensible, pour renforcer l'adhésion et la motivation.

En comprenant mieux leur propre physiologie, les patients deviennent acteurs de leur santé, car la logique du soin devient claire, concrète, et non plus abstraite ou normative. L'objectif n'est pas de moraliser les comportements, mais d'en donner les clés biologiques, avec un langage accessible et bienveillant.

Outil complémentaire proposé : le questionnaire "Votre microbiote va-t-il bien ?" (ci-après).

Dans la continuité de cet atelier, je propose d'intégrer un questionnaire d'auto-évaluation du microbiote intestinal dans le dossier d'éducation thérapeutique remis à chaque patient en début de parcours.

Ce questionnaire (déjà testé auprès d'un échantillon de patients dans le cadre de ce mémoire) permet aux usagers d'identifier, de manière simple, des signes évocateurs d'un déséquilibre du microbiote. Il constitue une porte d'entrée au dialogue entre patient et soignant, et peut favoriser l'individualisation de l'accompagnement.

Lorsqu'on comprend le fonctionnement de notre magnifique machine, en prendre soin devient plus simple.

Intérêt de l'expérimentation

- Tester une nouvelle modalité pédagogique, basée sur le binôme soignant/PE.
- Évaluer l'impact de l'atelier sur la compréhension, la motivation et l'adhésion thérapeutique des patients.

- Recueillir les retours des participants pour affiner le contenu, le format et l'intégration dans les parcours.

Questionnaire qui pourrait être joint au dossier d'éducation thérapeutique pour améliorer le diagnostic d'un dysfonctionnement intestinal : "Votre microbiote va-t-il bien ?"

Quelles sont les affirmations qui vous concernent régulièrement :

1. Je souffre souvent de ballonnements ou de gaz.
2. J'ai des selles irrégulières (trop dures ou trop molles).
3. J'ai des douleurs abdominales sans cause identifiée.
4. J'ai des infections à répétition (ORL, urinaires, mycoses...).
5. J'ai souvent des fringales de sucre ou de produits ultra-transformés (AUT).
6. Je me sens fatigué(e) sans raison apparente.
7. Mon humeur est instable ou je me sens souvent anxieux(se).
8. J'ai des intolérances ou sensibilités alimentaires.
9. J'ai eu plusieurs traitements antibiotiques ces dernières années.
10. Je mange peu de fruits, légumes, fibres, aliments fermentés.

4) Perception du rôle du Patient Expert par les usagers

Le questionnaire patients et son analyse (Annexe 3)

Interprétation et exploitation des résultats

Validation d'un besoin d'accompagnement global

- Une majorité des répondants reconnaissent des freins émotionnels ou psychologiques à la gestion de leur alimentation, sans pour autant en cerner la nature.
- L'alimentation « émotionnelle » et le sentiment d'addiction sont très présents → justifie des approches pluridisciplinaires : sensibilisation et formation des soignants.
- Les résultats révèlent que même avec un suivi diététique et psy, l'adhésion est souvent difficile.
- Cela suggère un besoin de renforcer la pédagogie, la co-construction d'objectifs et la prise en compte des freins psychiques et sociaux. Certains cas relèvent du centre d'addictologie.
- Intégration de la notion d'addiction alimentaire puisque 86 % des personnes se sentent concernées. Nous avons évoqué des outils de repérage et de dépistage plus approfondis que ceux qui existent déjà.

Questionnaire qui pourrait être joint au dossier d'éducation thérapeutique pour améliorer le diagnostic d'un TCA. Celui-ci est non-exhaustif :

"Ai-je une relation compulsive à la nourriture ?"

1. Il m'arrive de manger de grandes quantités de nourriture, rapidement, sans vraiment avoir faim.
2. Une fois que je commence à manger, j'ai du mal à m'arrêter, même si je suis déjà plein(e).
3. Après avoir trop mangé, je ressens de la honte, de la culpabilité ou du dégoût de moi-même.
4. Je mange parfois en cachette ou je mens sur ce que j'ai mangé.
5. Manger est un moyen pour moi de calmer des émotions fortes (stress, solitude, colère, ennui, fête, ...).

Si les réponses sont positives à la majorité de ces 5 questions, je mets en **annexe 6**, un questionnaire plus pointu. Ce questionnaire exploratoire a été conçu dans le cadre de notre travail associatif, avec notre secrétaire qui est infirmière et également concernée par les troubles du comportement alimentaire.

Il a pour objectif d'aider les personnes à prendre conscience d'éventuels mécanismes addictifs liés à l'alimentation, dans un esprit bienveillant et sans jugement.

Ce n'est ni un diagnostic médical, ni un test scientifique validé, mais un outil de repérage issu de notre expérience de terrain.

IV Ce qui fonctionne déjà très bien

Le service dans lequel j'effectue mon stage reçoit des patients envoyés par leur médecin. Ils bénéficient déjà d'une prise en charge très riche bien établie grâce à l'intervention coordonnée de plusieurs psychologues, plusieurs diététiciennes, une art-thérapeute, deux éducateurs sportif APA . Ces professionnels occupent une place centrale dans l'accompagnement des patients souffrant de pathologies métaboliques ou nutritionnelles.

J'ai assisté et participé, lorsque cela m'a été demandé, à plusieurs séances démontrant la diversité de l'approche. La coordinatrice de l'ETP (ETIC) présente aux patients le projet PACO.

« PACO » : Parcours Chirurgie de l'Obésité en PACA¹ (Annexe 5)

Le Centre Spécialisé de l'Obésité (CSO) des Hôpitaux Universitaires de Marseille (AP-HM), labellisé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) du ministère des Solidarités et de la Santé,

¹ https://fr.ap-hm.fr/sites/default/files/files/communiques-et-dossiers-de-presse/cp_paco.pdf

travaille depuis plus de trois ans à l'élaboration d'un projet visant à améliorer la prise en charge chirurgicale de l'obésité. Ce projet, nommé « PACO », pour Parcours Chirurgie de l'Obésité en PACA, a pour objectif de mieux encadrer des indications de la chirurgie bariatrique et de favoriser l'accès des patients à un parcours pré et post opératoire optimal. Le ministère de la Solidarité et de la Santé a accordé un financement de 4.5 millions d'euros à ce projet via une expérimentation dite « article 51 »

1) Atelier avec Anna, psychologue « Stress et anxiété» - 16/05

En plus des ateliers collectifs, elle assure aussi un suivi individuel qui permet d'aborder les problématiques émotionnelles, les troubles du comportement alimentaire, les difficultés d'acceptation corporelle et les éventuels antécédents de souffrance psychique. Elle aide les patients à identifier les mécanismes de compensation par la nourriture, à faire émerger les émotions sous-jacentes, et à développer des stratégies d'adaptation plus saines. Son approche bienveillante, non culpabilisante, constitue un soutien précieux, souvent qualifié par les patients de « bulle d'écoute ».

Anna m'a véritablement accueillie à bras ouverts, me témoignant une confiance immédiate, sans même me connaître. Elle m'a présentée aux patientes présentes comme une chance, une personne « spéciale », et m'a aussitôt offert la parole en tant que composante à part entière de l'atelier.

Ce climat de confiance s'est rapidement étendu aux patientes, probablement facilité par l'énoncé clair de ma formation et de mon statut de (futur) PE. L'aspect « officiel » de ce cadre a sans doute eu un effet rassurant, légitimant d'emblée ma présence et mon rôle.

Lors de ma présentation, toutes ont trouvé le concept de PE enthousiasmant, et de nombreuses questions ont immédiatement fusé. Cette énergie spontanée a nécessité d'être canalisée, et c'est précisément sur ce point qu'il faudra mettre l'accent à l'avenir, si cela devait se reproduire.

La participation de PE demande un encadrement rigoureux : les soignants doivent être informés et préparés, et la coordination de l'atelier anticipée avec soin. Il est essentiel de définir à l'avance les rôles et les prises de parole de chacun, afin de garantir une intervention complémentaire, cohérente et respectueuse des compétences de tous.

2) Atelier avec Coline, diététicienne, « Info/intox » - 16/05 et « Nourrir ses faims » - 22/05

La diététicienne joue un rôle clé dans l'accompagnement des patients, en particulier dans la transmission de repères alimentaires adaptés et bienveillants. Au-delà des consignes nutritionnelles générales, elle personnalise ses recommandations en fonction des besoins, du vécu, du contexte social et des freins éventuels (budgétaires, culturels, psychologiques) de chaque individu.

Coline intervient avec pédagogie, douceur et pragmatisme. Elle évite toute approche dogmatique et instaure un climat de confiance, propice à l'expression sans jugement. Les patients expriment souvent un réel soulagement à l'idée de pouvoir parler librement de leur alimentation. L'accent est mis sur l'écoute des ressentis corporels, le respect des signaux de faim et de satiété, et la sortie des restrictions cognitives, sources de frustration et de comportements alimentaires en "yoyo".

Durant mon stage, Coline a été très présente, et nous avons eu de nombreux échanges, tant lors des repas partagés avec l'équipe que dans le cadre plus formel de ses deux ateliers, auxquels j'ai assisté. Son intérêt pour mon approche des troubles du comportement alimentaire à travers le prisme du microbiote intestinal a suscité des discussions enrichissantes. Curieuse d'en apprendre davantage, elle m'a demandé des références, et je lui ai transmis les ouvrages qui ont constitué la base de mon Diplôme Universitaire « Microbiote et santé »

3) Atelier d'art thérapie avec Lara - 22/05

Cet atelier a été particulièrement enrichissant et émouvant. Ce jour-là, exceptionnellement, une seule patiente était présente. Avant de commencer, Lara lui a demandé si elle acceptait ma présence, ce qu'elle a fait volontiers.

Lara a ensuite disposé sur la table une grande variété de matériaux : pâte à modeler, pelotes de laine, carton, perles, plumes, ficelle... autant d'objets susceptibles de stimuler la créativité et d'ouvrir un espace d'expression libre. L'atelier a débuté par quelques minutes de relaxation en musique, guidées par Lara, qui a invité la patiente à se recentrer sur elle-même. L'objectif était de l'amener en douceur vers un état de concentration propice à l'écoute de ses émotions profondes — un moment d'introspection précieux, d'autant plus qu'elle se trouvait en fin de parcours vers une chirurgie bariatrique, une étape importante et chargée d'enjeux.

La consigne, une fois le calme installé, était de représenter une ou deux émotions ressenties ces derniers temps, en utilisant le relief et les matériaux mis à disposition. Ce processus de création, d'environ vingt minutes, a permis à la patiente de poser dans la matière des éléments de son vécu intérieur, parfois difficiles à verbaliser autrement.

Le moment de partage qui a suivi a été particulièrement fort. L'émotion était palpable, et la boîte de mouchoirs s'est révélée utile.

Lara a su accueillir les paroles avec douceur et respect, laissant à la

patiente toute la place nécessaire pour déposer ce qu'elle avait à dire. Cet atelier a montré, une fois de plus, la puissance de l'art-thérapie comme outil d'expression, de libération et de transformation.



4) Atelier avec Bastien, éducateur APA (Activité Physique Adaptée) – 19/05

Avec pédagogie et précision, Bastien, éducateur sportif impliqué dans l'accompagnement des patients prétendants à une chirurgie bariatrique dans le parcours PACO, rappelle les fondements physiologiques des recommandations en matière d'activité physique. Il ne s'agit pas de viser la performance ou la minceur, mais bien de soutenir le fonctionnement global de l'organisme : régulation de la glycémie, modulation des neurotransmetteurs, maintien de la masse musculaire, amélioration du sommeil et soutien au moral.

Les repères de base sont désormais bien établis : atteindre un minimum de 8000 pas par jour constitue une base pour rompre avec la sédentarité. À cela doivent s'ajouter, dans l'idéal, chaque semaine, 3 séances d'activité physique plus soutenue – d'intensité modérée à élevée – dont la fréquence et la nature sont à adapter à chaque individu, en fonction de ses capacités, de son histoire corporelle et de ses objectifs.

Dans le cadre de cette prise en charge globale, Bastien propose également des consultations particulières. Ces moments permettent de redonner confiance au patient dans ses capacités physiques, de se remotiver si besoin, de parler d'éventuels freins et d'inscrire durablement le mouvement dans le quotidien. Il faut aussi vérifier l'état de fatigue qui peut être lié aux suites de l'opération.

Mais au fil du temps, Bastien observe une tendance préoccupante : plus les mois passent dans le parcours de soin, moins les patients maintiennent leur assiduité aux consultations liées à l'activité physique. « C'est un vrai sujet ». L'intérêt est souvent vif au départ, mais il s'émousse. L'environnement ne suit pas toujours, la fatigue morale ou les découragements peuvent aussi peser. Ce constat est partagé par l'ensemble des intervenants rencontrés dans le cadre de ce projet. Le maintien d'une activité physique régulière reste difficile sur le long terme, en particulier lorsque les soutiens institutionnels ou sociaux se raréfient.

Face à ce défi, le dispositif du "**sport sur ordonnance**" apparaît comme une piste intéressante. Il permet à certains patients de bénéficier de séances d'activité physique adaptées, encadrées par des professionnels formés, et parfois partiellement prises en charge par certaines mutuelles ou collectivités. Ce cadre peut contribuer à entretenir un intérêt naissant pour le mouvement, à structurer une pratique régulière, et à pérenniser les bénéfices d'un parcours thérapeutique souvent long et exigeant.

Réinscrire le mouvement comme une composante naturelle de la vie quotidienne, en tenant compte des vulnérabilités psychiques et physiques propres à chacun, voilà l'enjeu. Et c'est précisément là que le rôle de l'éducateur sportif prend tout son sens.

5) Atelier Diabète gestationnel avec Nomen et Sophia - 15/05

Lors de cet atelier, cinq jeunes femmes enceintes, récemment diagnostiquées d'un diabète gestationnel, ont été accueillies dans un climat bienveillant par une équipe pluridisciplinaire composée des infirmiers Nomen et Sophia, ainsi qu'une diététicienne spécialisée.

Dès le début, l'accent a été mis sur l'écoute, la dédramatisation et le soutien. Chacune a été invitée à partager brièvement son vécu, ce qui a permis de créer un lien et d'installer une atmosphère de confiance.

L'objectif principal de l'atelier était de permettre aux futures mères de mieux comprendre les enjeux du diabète gestationnel, à la fois pour leur propre santé et pour celle de leur bébé. Les professionnels ont expliqué de manière accessible les mécanismes de cette forme particulière de diabète, souvent mal connue et source d'inquiétude.

Compréhension du diabète gestationnel : son origine hormonale, son évolution possible et les risques associés en l'absence de suivi (macrosomie fœtale, accouchement prématuré, césarienne...).

L'importance de l'autosurveillance glycémique : les jeunes femmes ont appris comment et quand se piquer pour mesurer leur glycémie, avec des démonstrations concrètes.

Utilisation de l'application My Diabby ^{*iii} : un point essentiel pour le suivi à distance. Les soignants ont montré comment utiliser l'interface pour transmettre leurs données de manière fluide et sécurisée à l'équipe médicale.

Rééquilibrage alimentaire : l'intervention de la diététicienne a permis de revoir les grands principes d'une alimentation adaptée à la grossesse avec diabète, en insistant sur les index glycémiques, la répartition des glucides et l'importance du fractionnement des repas.

En tant qu'observatrice, j'ai été frappée par le niveau d'anxiété initial chez certaines participantes, et par la manière dont l'atelier a progressivement transformé leurs regards. Le fait de pouvoir poser leurs questions librement, d'échanger entre elles et de bénéficier d'explications simples et concrètes a clairement favorisé une meilleure adhésion.

Ce type d'atelier me semble fondamental non seulement pour l'éducation thérapeutique, mais aussi pour le soutien émotionnel, car le diagnostic de diabète gestationnel peut être mal vécu, voire culpabilisant. L'approche pluridisciplinaire, centrée sur les ressources des patientes, est un levier puissant de reprise de contrôle sur sa santé.

V Ce qui pourrait être amélioré : les freins à l'adhésion durable

1) Des changements de mode de vie difficiles à maintenir

Même avec la meilleure volonté, beaucoup de patients éprouvent des difficultés à stabiliser des comportements, surtout alimentaires, sains sur le long terme. Les obstacles sont multiples : environnement social peu favorable, fatigue, manque de temps, ou encore coût de certains aliments recommandés. Je me concentre plus particulièrement sur la problématique alimentaire, qui fut ma pathologie.

2) Quand la volonté ne suffit plus : les freins biologiques

Certains facteurs échappent largement à la volonté individuelle ainsi qu'à l'approche psychologique : (Se référer à la bibliographie)

- **Dysbiose intestinale *iv**
Un déséquilibre du microbiote modifie les signaux de faim et de satiété, favorise les compulsions alimentaires et peut même influencer l'humeur. Cette situation rend plus difficile le respect des recommandations diététiques.
- **Dysfonctionnements hormonaux *v**
Des dérèglements de la leptine, de la ghréline ou d'autres hormones perturbent la sensation de satiété et amplifient les fringales.
- **Circuits neurobiologiques de l'addiction alimentaire *vi**
L'addiction à certains aliments sucrés et gras, et/ou les aliments ultra transformés (AUT), active les circuits de la récompense cérébrale, selon des mécanismes comparables à ceux observés pour l'alcool ou d'autres dépendances. La perte de contrôle, la tolérance accrue et les rechutes fréquentes sont des réalités, rarement identifiées et encore moins traitées de façon spécifique.
- **Stress chronique et dérèglements neurochimiques *vii**
Un stress prolongé entraîne une surproduction de cortisol, qui augmente l'appétit et favorise le stockage des graisses. Par ailleurs, des déficits en neurotransmetteurs (GABA, sérotonine, dopamine) peuvent renforcer l'impulsivité alimentaire, l'alimentation émotionnelle et réduire la capacité de résistance aux compulsions.
- **Antécédents de régimes restrictifs *viii**
Les régimes à répétition sensibilisent négativement le métabolisme et le comportement alimentaire, amplifiant la résistance biologique au changement durable.

3) Reconnaissance de l'addiction alimentaire : un tournant encore fragile

L'addiction alimentaire, bien que reconnue par certaines équipes spécialisées, reste aujourd'hui encore largement sous-diagnostiquée dans le système de soins. Cette pathologie est pourtant bien réelle et dévastatrice, parfois traitée en centre d'addictologie avec les mêmes traitements que ceux administrés aux alcooliques. Heureusement, dans le service où j'ai effectué mon stage, cette réalité est pleinement prise en compte. Ici, les rechutes ne sont plus synonymes d'échec personnel ou de jugement : elles sont accueillies avec compréhension et bienveillance, dans une approche profondément humaine.

Cette posture empathique, bien ancrée dans l'équipe, change tout pour les patients. Elle redonne une dignité à ceux qui reviennent, parfois après une reprise de poids massive, une sensation d'échec, ou une perte de confiance en eux. J'ai ainsi rencontré quatre personnes en situation de rechute, venues commencer un nouveau parcours. Pour l'un d'eux, il s'agissait même d'envisager une seconde intervention chirurgicale, une reprise de sleeve après un retour au poids de départ (165kg). Toutes ces personnes ont décrit avec lucidité le cercle vicieux dans lequel elles sont enfermées : ces compulsions alimentaires plus fortes qu'elles, ce besoin irréprensible qui surgit malgré les efforts, malgré la volonté, malgré le courage. Et du courage, il en faut pour s'engager dans un parcours aussi exigeant et douloureux que la chirurgie bariatrique.

Face à ces récits, certains soignants expriment parfois un sentiment d'impuissance. Car reconnaître l'addiction, c'est aussi accepter qu'il n'existe pas de solution rapide, pas de « méthode miracle ». C'est un chemin long, souvent chaotique, où chaque avancée compte, et où les rechutes font partie intégrante du processus de guérison.

Les consultations et les ateliers du service ETIC sont très demandés. Ils incarnent un espace d'écoute et d'espoir pour ces patients en quête d'une première ou d'une seconde chance. J'ai été particulièrement touchée par ces parcours qui résonnent avec le mien. J'ai, moi aussi, traversé les extrêmes. J'ai connu la chirurgie bariatrique, les tentatives désespérées, les yoyos de grande amplitude, la lutte contre les compulsions.

Aujourd'hui, je suis de l'autre côté : désormais apaisée, et surtout outillée. Si je peux transmettre à ces patients ne serait-ce qu'un fragment de cette clé qui m'a manqué à l'époque, alors mon témoignage prend tout son sens. Parce que nous avons besoin de reconnaissance, de soutien, et surtout de ne plus avoir honte. L'addiction alimentaire n'est pas un caprice : c'est une maladie comme l'alcoolisme. Et elle mérite d'être comprise, traitée, accompagnée — avec dignité comme c'est le cas à la Conception.

Ceux que l'on croit guéris... et qui ne reviennent pas

Il y a des absences discrètes, qui passent inaperçues. Des personnes engagées dans un parcours de soin, ayant amorcé un changement, parfois même avec succès... et puis, un jour, elles ne reviennent plus. On suppose souvent que tout va bien. Que le suivi a porté ses fruits. Pourtant, cette hypothèse mérite d'être interrogée.

Le paradoxe du dernier rendez-vous

De nombreux professionnels de santé ont en mémoire des patients qu'ils ont vus progresser, s'impliquer, changer d'habitudes. Certains partent avec un sourire, des remerciements sincères, et des résultats encourageants. Ils semblent aller mieux. Mais derrière cette image, il arrive que la réalité soit plus complexe.

L'arrêt du suivi ne signifie pas toujours une stabilisation. Il peut aussi refléter une fatigue, une rechute, ou une difficulté à maintenir les acquis dans un environnement peu soutenant. Le non-retour ne dit pas forcément la guérison. Il peut traduire un sentiment d'échec, de honte, ou de solitude. Ces départs silencieux sont rarement questionnés, faute de temps ou de lien maintenu.

Des soins efficaces... tant qu'on reste dans le cadre

Le système de santé est structuré autour de la prise en charge active. Tant que la personne est présente, elle bénéficie d'un accompagnement. Mais il existe peu de dispositifs pour l'après, pour la rechute ou la prévention de l'abandon. Ce "trou dans la raquette" concerne particulièrement les personnes confrontées à une problématique chronique ou addictive, dont les parcours sont souvent discontinus. Ce constat ne remet pas en cause la qualité des soins proposés, ni l'engagement des professionnels. Il invite simplement à une vigilance : que devient la personne après le suivi ? Un accompagnement plus souple, plus continu, parfois relayé par des associations ou des pairs, pourrait limiter les décrochages invisibles.

L'analogie avec l'alcoolisme : une comparaison à préciser

L'obésité associée à des troubles du comportement alimentaire (TCA) présente des points communs avec les conduites addictives : perte de contrôle, rechutes, solitude, culpabilité. On entend souvent cette phrase : « Contrairement à l'alcoolique, nous ne pouvons pas arrêter de manger ». Cette comparaison mérite toutefois d'être nuancée.

L'alcoolique ne s'abstient pas de boire en général, mais spécifiquement de consommer de l'alcool. Il continue à s'hydrater, mais différemment. De la même manière, une personne confrontée à des compulsions alimentaires ne doit pas cesser de s'alimenter, mais apprendre à éviter certains produits ciblés — notamment les aliments ultra-transformés, conçus pour court-circuiter les régulations naturelles du corps.

En schématisant :

Boissons : **eau** / tisanes / jus / soda / alcool

Aliments : **nourriture physiologique** / aliments intermédiaires / malbouffe

Dans les deux cas, l'abstinence ne porte pas sur une fonction vitale, mais sur des substances qui perturbent cette fonction. Plus ces produits sont consommés, plus ils fragilisent les équilibres internes, et plus ils alimentent la spirale de l'addiction.

Intégrer la dimension neurobiologique

Quand les compulsions persistent malgré un bon accompagnement psychologique et nutritionnel, il peut être utile d'explorer la dimension neurochimique. Certains patients ont besoin d'un soutien temporaire médicamenteux pour stabiliser le terrain, diminuer l'intensité des envies, et retrouver une capacité de choix.

Dans cette perspective, un traitement peut être envisagé au sein d'une stratégie globale : psychothérapie, rééducation alimentaire, activité physique, soutien social... Loin de remplacer le travail de fond, l'approche pharmacologique offre un levier supplémentaire pour sortir de la spirale. Comme dans le cas d'une dépression sévère, le recours temporaire à un médicament peut permettre de relancer un processus d'autonomisation.

Une prescription dans un cadre addictologique (centre spécialisé, psychiatre formé) est alors particulièrement pertinente.

Une incohérence sociétale à interroger

Enfin, il est difficile de parler de maintien des acquis sans évoquer l'environnement. L'omniprésence des produits ultra-transformés, leur accessibilité, et leur promotion constante — y compris auprès des enfants — rendent le travail de prévention et de stabilisation bien plus difficile.

Cette dissonance entre les messages de santé publique et la réalité des étals crée un climat paradoxal. On invite chacun à "manger équilibré" tout en l'exposant en permanence à des produits qui sapent sa régulation interne. Dans ce contexte, la responsabilisation individuelle, si elle est nécessaire, ne peut suffire.

Que faire au dernier rendez-vous officiel du parcours ?

La véritable alliance thérapeutique ne devrait pas s'arrêter là. Écouter les signaux faibles, anticiper les abandons, maintenir un lien souple, peut faire la différence. Les personnes qui s'éloignent ne fuient pas toujours un soignant ou un protocole. Elles fuient parfois le regard sur un échec en train de revenir.

C'est dans cette zone grise — entre sortie du parcours et vraie rechute — que des relais associatifs, des espaces de parole ou des outils de maintien du lien peuvent jouer un rôle précieux.

VI Conclusion

Le bilan de mon stage, et les analyses des questionnaires en Annexes 2 et 3, suggèrent une demande pour des approches plus intégratives, tenant compte des dimensions biologiques, émotionnelles et sociales des troubles. Parmi les propositions issues de ce travail :

➤ *Pour le système médical :*

- Renforcer le lien ville-hôpital pour orienter les patients isolés vers des ressources de proximité, hors hôpital, afin de prendre le relais
- Créer des passerelles plus solides entre hôpital et structures associatives
- Envisager la prise en charge en service d'addictologie lorsqu'un cas de TCA le nécessite
- Expérimenter le binôme soignant/Patient Expert dans des ateliers spécifiques, comme ceux consacrés au microbiote intestinal
- Mieux former les équipes à la reconnaissance de l'addiction alimentaire et à ses spécificités

➤ *Pour moi, en tant que Patient Expert :*

- Présenter, comme cela a été évoqué lors d'un repas de l'équipe, une fiche projet "binôme soignant/patient expert" avec objectifs, publics cibles, modalités et critères d'évaluation sur le modèle déjà créé de la séance avec le Dr Pourrat : « Le microbiote intestinal dans l'obésité et les TCA » Voir Annexe 7
- Envisager une grille de repérage des patients "à risque" d'abandon ou en difficulté relationnelle. Voir Annexe 8

➤ *Pour moi en tant qu'acteur associatif (Association TCA DECLIC) :*

- Proposer des actions ciblées dans l'enceinte de l'Hôpital, comme l'installation dans le hall d'entrée d'un stand lors de la semaine mondiale des TCA. Celle-ci a lieu du 2 au 8 juin cette année.

Une approche encore plus globale et nécessaire

Les recommandations diététiques et comportementales, bien que fondamentales, ne suffisent pas pour tous.

Ce mémoire met en lumière, je l'espère, la pertinence et la richesse du rôle de Patient Expert dans la prise en charge des maladies métaboliques, en particulier lorsque ces dernières s'accompagnent de troubles du comportement alimentaire ou d'addictions alimentaires.

L'apport du Patient Expert ne devrait pas se limiter à un témoignage : il s'agit d'une posture complémentaire à celle des soignants, capable d'instaurer un lien de confiance, de co-construire des outils pédagogiques adaptés et de contribuer à l'amélioration durable de l'adhésion thérapeutique.

Enfin, la reconnaissance institutionnelle du Patient Expert comme acteur à part entière du système de santé reste un enjeu clé. Elle passe par une meilleure formation, une intégration progressive dans les équipes, et une évaluation rigoureuse de son impact.

C'est en valorisant l'expérience vécue, en la structurant par la formation, et en la reliant aux enjeux de santé publique que le Patient Expert peut devenir un véritable levier d'innovation et de transformation des parcours de soin.

VII Annexes

Annexe 1 : Présentation du service Nutrition – Maladies métaboliques – Endocrinologie (Hôpital de la Conception, AP-HM)

Équipe médicale – Pr VALERO

- Pr René VALÉRO
- Pr Sophie BÉLIARD
- Dr Audrey BÉGU Médecin qui a appuyé ma demande de stage
- Dr Noémie DUBOIS
- Dr Rachel GRANGEOT
- Dr Cécile FEZZI
- Dr Lauranne CATTIEUW
- Dr Pascale SILVESTRE-AILLAUD
- Dr Brigitte MALLET
- Dr Merzaka BOUNOUA

Hôpital de jour – 4^e étage SUD

Cadre, référente pour mon stage : Mme Christina Felardos

Unité d'éducation thérapeutique et investigations cliniques (ETIC) – 4^e étage EST

Programmes proposés :

- Insulinothérapie fonctionnelle
- Obésité médicale
- Diabète de type 2 (DT2)
- Obésité chirurgicale
- Diabète gestationnel et/ou thyroïde pendant la grossesse
- Pathologies hypophysaires et surrénaliennes

Le service s'illustre également par sa participation active à la recherche clinique et à la formation continue des soignants, notamment dans le domaine de l'endocrinologie hypophysaire et métabolique.

Annexe 2 : Questionnaire soignants et analyse des chiffres

Pour enrichir ensemble l'accompagnement des patients atteints de maladies métaboliques

Contexte : Dans le cadre d'un stage d'observation, ce questionnaire vise à recueillir vos retours d'expérience sur les besoins des patients, les outils déjà en place et les éventuelles pistes à explorer ensemble. Il ne s'agit en aucun cas d'une évaluation, mais d'une démarche participative permettant de valoriser le travail de chacun tout en envisageant, si besoin, des axes complémentaires.

1. Parmi les besoins fréquemment observés chez les patients, lesquels vous semblent les plus difficiles à accompagner ?

- Fatigue ou démotivation
- Gestion des émotions et de l'alimentation
- Compréhension du parcours de soins
- Difficulté à changer durablement les habitudes
- Isolement ou faible soutien social
- Autre (préciser) :

2. Quels sont selon vous les points forts de l'accompagnement actuel ?

- Suivi nutritionnel structuré
- Soutien psychologique disponible
- Accessibilité des consultations
- Communication au sein de l'équipe
- Prise en compte globale du patient
- Autre

3. Existe-t-il selon vous des profils de patients qui progressent plus difficilement malgré tout ?

- Patients très isolés
- Antécédents de TCA ou d'addiction
- Jeunes adultes
- Personnes peu familières du système de soins
- Autre :

4. De manière générale, pensez-vous qu'un soutien supplémentaire, complémentaire à ce qui est déjà proposé, pourrait parfois être utile ?

- Oui, dans certains cas précis
- Peut-être, à discuter selon les situations
- Non, le cadre actuel me semble suffisant
- Je ne sais pas

Si oui : quelles formes ce soutien pourrait-il prendre selon vous ?

(ex. : partage d'expérience, approche différente, relais entre les rendez-vous...)

5. Le rôle du Patient Expert formé (DU universitaire) est encore peu connu. Que vous évoque cette fonction ?

- Un témoignage structuré et encadré
- Une écoute différente, entre pairs
- Une posture complémentaire à celle des soignants
- Je ne connais pas bien ce rôle
- Autre :

6. Dans quels cas cela pourrait vous sembler intéressant à tester ?

- Animation d'un atelier collectif en binôme avec un soignant
- Entretien individuel en relais ponctuel
- Création ou adaptation de supports pédagogiques
- Pas d'intérêt identifié actuellement
- Autre :

Tableau récapitulatif

Prénom	Fonction (IDE, Médecin, Diététicien)	Q1 - Situations difficiles	Q2 - Points forts actuels	Q3 - Profils en difficulté	Q4 - Besoin de soutien complémentaire	Q4b - Formes de soutien proposées	Q5 - Ce que le rôle de Patient Expert évoque	Q6 - Situations où tester le Patient Expert
Coline	Diététicienne	Fatigue Démotivation	Suivi nutri, Soutien psy Communication dans l'équipe Prise en compte globale patient Temps d'échange	Patients isolés Patients actifs	Oui		Une écoute différente Une posture complémentaire aux soignants	Animation atelier en binôme Création ou adaptation supports péda
Nomen	IDE	Fatigue Démotivation Difficultés à changer durablement habitudes	Suivi nutri, Soutien psy Communication dans l'équipe Prise en compte globale patient	Patients isolés Troubles psychiatriques	Peut-être, à discuter		Une écoute différente Une posture complémentaire aux soignants	Animation atelier en binôme Création ou adaptation supports péda
Anna	Psy	Organisation Faible soutien social	Suivi nutri Soutien psy Prise en compte globale patient	Patient isolé Peu familier du système de soin	Oui	Trouver structures proximité si éloigné de l'hôpital	Posture complémentaire aux soignants	Animation atelier en binôme
Lara	Dietéticienne	Fatigue Démotivation Isolement	Soutien psy Prise en compte globale	Patients isolés Antécédents addiction, TCA, Mères avec jeunes enfants	Oui	Groupes de discussion post parcours permettant l'évaluation sur le long terme	Une écoute différente Une posture complémentaire	Atelier en binome

Analyse des réponses

1. Situations difficiles rencontrées par les patients

Les difficultés les plus souvent citées :

- Fatigue et démotivation (3/4)
- Isolement social (3/4)
- Difficultés à changer les habitudes / organisation (2/4)
- Faible soutien social ou éloignement géographique (2/4)

Ce sont des facteurs de vulnérabilité typiques dans les troubles du comportement alimentaire et les maladies chroniques.

2. Points forts actuels identifiés dans les parcours

- Suivi nutritionnel structuré (3/4)
- Soutien psychologique disponible (4/4)
- Prise en compte globale et travail d'équipe (tous les répondants)

Il existe une base solide de soins, sur laquelle on peut construire pour améliorer l'alliance thérapeutique.

3. Profils de patients en difficulté

- Patients isolés (tous les répondants)
- Patients actifs, précaires ou peu familiers du système de soins
- Patients avec antécédents psychiatriques, TCA ou addictions

Le facteur "isolement" apparaît de façon transversale et pourrait guider le ciblage d'interventions complémentaires.

4. Besoin d'un soutien complémentaire ?

- Oui : 3/4
- Peut-être (à discuter) : 1/4

Formes de soutien proposées :

- Groupes de discussion post-parcours
 - Meilleure orientation vers des structures de proximité
 - Co-animation d'ateliers avec un patient expert
-

5. Regard sur le rôle de "Patient Expert"

- Tous les répondants y voient :
 - o Une posture complémentaire aux soignants
 - o Une forme d'écoute différente
 - o Un appui possible dans l'animation d'ateliers ou l'accompagnement post-soins
-

6. Situations où tester ce rôle

- Animation d'ateliers en binôme
 - Co-construction ou adaptation de contenus
 - Accompagnement de patients en difficulté après le parcours standard
-

7. Tous souhaitent un retour collectif

100 % des répondants souhaitent être informés des suites : validation de l'intérêt de poursuivre la co-construction.

Annexe 3 : Questionnaire patients et analyse des chiffres

Consciente des sensibilités professionnelles, j'ai veillé à ce que mes propositions s'inscrivent dans une démarche de complémentarité respectueuse, visant à enrichir l'accompagnement global du patient sans jamais empiéter sur le champ des soignants.

Le questionnaire que je propose n'est pas un outil d'évaluation du travail de l'équipe, mais un outil de repérage de difficultés vécues par les patients, que les professionnels ne peuvent pas toujours percevoir. Il ouvre la porte au dialogue, à l'adaptation, à la co-construction. Je ne remets pas en cause les compétences de l'équipe, je souhaite compléter leur regard avec une autre focale, issue de l'expérience vécue et de formations spécifiques.

Prénom :

Pathologie :

1 Depuis votre diagnostic, avez-vous été suivi(e) par un(e) diététicien(ne) ou un(e) nutritionniste ?

Oui – Combien de fois ? _____

Non

2. Si oui, avez-vous des difficultés à suivre les conseils qui vous ont été donnés ?

Oui c'était trop difficile

En partie

Non je n'ai eu aucun problème pour les suivre

Je n'ai pas reçu de conseils nutritionnels

3 Avez-vous déjà eu l'impression que vos difficultés à modifier votre alimentation étaient liées à autre chose qu'un simple manque de volonté ?

Oui

Non

Je ne sais pas / jamais réfléchi à ça

4. Ressentez-vous parfois une forme de perte de contrôle face à certains aliments (sucrés, gras, salés) ?

Souvent

Parfois

Rarement

Jamais

5. Avez-vous déjà eu le sentiment de "craquer" ou de manger sans faim, pour calmer une émotion (stress, fatigue, ennui, tristesse...)?

Oui, régulièrement

Oui, de temps en temps

Non / rarement

6. Avez-vous déjà entendu parler de l'addiction alimentaire ?

Oui, je me sens concerné(e)

Oui, mais je ne pense pas être concerné(e)

Non, jamais

7. Auriez-vous envie d'en parler plus librement dans un espace d'échange ou un atelier de groupe, si cela existait ?

Oui

Peut-être

Non

➤ Tableau récapitulatif

Prénom	Pathologie	1. Déjà suivi par un(e) diététicien(ne) ou nutritionniste ? (Oui/Non)	1a. Si oui, combien de fois ?	2. Difficultés à suivre les conseils donnés ?	3. Difficultés alimentaires liées à autre chose qu'un manque de volonté ?	4. Perte de contrôle face à certains aliments (sucrés, gras, salés) ?	5. Craquages, crise (manger sans faim pour calmer une émotion) ?	6. Connaissance de l'addiction alimentaire ?	7. Envie d'en parler dans un espace d'échange ou atelier de groupe ?
Atelier "Anxiété et stress" par Anna , psychologue									
Syrine	Obésité	o		Oui c'était 1 trop difficile	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Aïcha	Obésité	o		Oui c'était 3 trop difficile	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Marie-Roselyne	Obésité	o		3 En partie	o	Souvent		Concerné	o
Marie	Obésité	o		2 En partie	n	Parfois	Rarement	Non, jamais	Peut être
Alice	Obésité	o		Oui c'était 1 trop difficile	Ne sait pas	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Lucie	Diab 1	o		1 En partie	o	Souvent	Oui, parfois	Concerné	Peut être
Fatima	Obésité	o		Oui c'était 2 trop difficile	o	Parfois	Oui, régulièrement	Concerné	o
Lise	Obésité	o		Oui c'était 5 trop difficile	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Laure	Obésité	o		Oui c'était 2 trop difficile	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Atelier "Info/intox", par Coline, diététicienne, vendredi 16/05/2025									
Georges	Obésité	o		Oui c'était 1 trop difficile	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Gaël	Obésité	n		0 xx	Jamais réfléchi	Parfois	Rarement	Pas concerné	n
Eric	Obésité	o		Oui c'était 1 trop difficile	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	Peut être
Léa	Obésité	n		0 xx	xx	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Diagnostic éducatif Jeudi 15/05/2025									
Julie	Obésité	o		2 En partie	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	o
Sarah (autiste)	Obésité	n		0 xx	o	Souvent	Oui, régulièrement	Concerné	n

Analyse des réponses

Suivi nutritionnel

- Oui : 80 % ont été suivis par un(e) diététicien(ne)/nutritionniste.
- Non : 20 %

Difficultés à suivre les conseils alimentaires

- Trop difficile : 50 %
- En partie : 33 %
- Autres (variante de formulation de "trop difficile") : ~17 %

Autres causes que le manque de volonté ?

- Oui : 78.5 %
- Non / Ne sait pas / Jamais réfléchi : 21.5 %

Perte de contrôle alimentaire

- Souvent : 80 %
- Parfois : 20 %

Craquages émotionnels

- Oui, régulièrement : 78.5 %
- Rarement / parfois : 21.5 %

Connaissance de l'addiction alimentaire

- Se sentent concernés : 85.7 %
- Ne se sentent pas concernés ou ne connaissent pas : 14.3 %

Envie de parler en groupe

- Oui : 66.6 %
- Peut-être : 13.3 %
- Non : 13.3 %
- Autres (variantes de "peut-être") : 6.6 %

Annexe 4 : Fiches Microbiote intestinal



Le microbiote intestinal, le pilote de notre santé.



Un microbiote sain et des intestins sains sont la clé d'un corps en bonne santé et d'un poids santé.



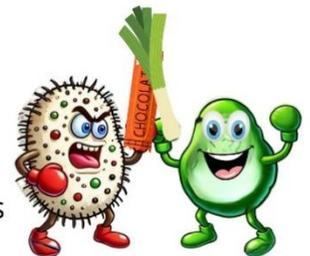
Le microbiote, un allié pour la santé mentale

Un microbiote en pleine forme nous éloigne de la dépression, de l'anxiété, de l'addiction, des compulsions alimentaires



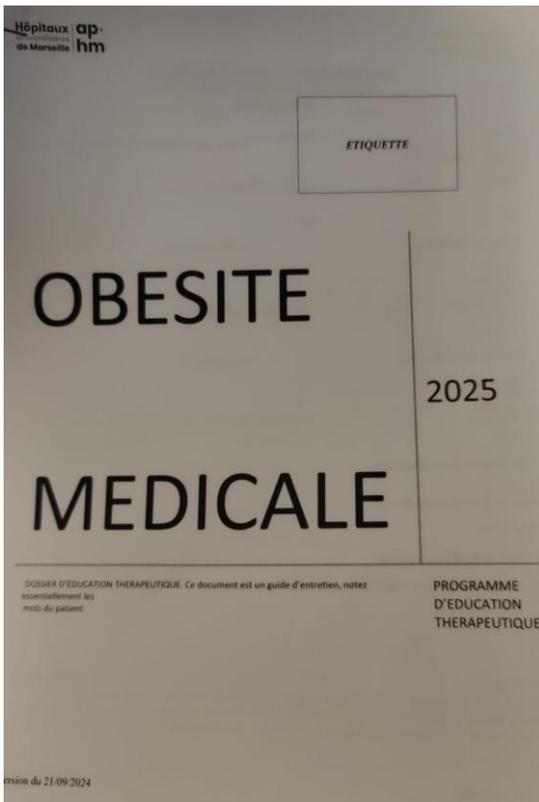
Les aliments ultra-transformés et riches en sucres ajoutés déséquilibrent notre microbiote.

Le "sucre" est le carburant des mauvaises bactéries. Les fibres sont le carburant des bonnes bactéries.



Plus notre alimentation comporte des fruits et surtout des légumes crus variés, plus notre microbiote est riche et diversifié. Pour une santé optimale, misons sur la diversité !

Annexe 5 : Fiches du dossier d'éducation thérapeutique



Téléphone :
 Mail :

PROGRAMME D'OBESITE MEDICALE

POLE ENDOCRINOLOGIE - UNITE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE ET INVESTIGATIONS CLINIQUES

ATELIERS	DATES	HORAIRES	Présence
DE			
APA Nomen / Sophia 04 91 38 29 35	1.		
	2*		
	3.		
	4.		
	5.		
Notes : 1eres séances APA se font à l'hôpital de la Conception. A partir 2eme séance, elles sont au parc de la maison blanche (Mairie du 9-10eme). *Certificat médical d'aptitude obligatoire à apporter à la 2eme séance			
Info-Intox sur l'alimentation			
Plaisir et équilibre alimentaire			
Nourrir ses faims			
Ateliers psychologue			
ART THERAPIE <input type="checkbox"/> Lundi (10-12h) <input type="checkbox"/> Mercredi (10-12h) <input type="checkbox"/> Mercredi (14-16h)			
Consultation psychologue			
Consultation diététique			
Synthèse			

Signature du patient

Signature équipe ETIC

Annexe 6 : Questionnaire destiné à approfondir le diagnostic d'un TCA lorsque les premières questions de repérage sont positives

Avez-vous déjà pensé ou dit l'une de ces phrases ?

1. « Je suis un alcoolique ou un drogué de la bouffe. »
2. « Je sais que je ne devrais pas manger ça pour ma santé... mais c'est plus fort que moi, c'est trop bon ! »
3. « Je suis trop gourmand(e). »
4. « Je n'ai aucune volonté » ou « J'ai de moins en moins de volonté face à la nourriture.

Comportements et ressentis fréquents :

5. Avez-vous du mal à ressentir la satiété ou à savoir quand vous avez assez mangé ?
6. Une image, une odeur, une pub ou une vitrine peut-elle vous pousser à manger même sans faim ?
7. Avez-vous des envies irrésistibles de gras et de sucre (gâteaux, chocolat, pizza, biscuits apéritifs...)?

Autres signaux d'alerte :

8. Avez-vous tendance à rechercher d'autres formes de plaisir « addictif » ? (alcool, sexe, sport, jeux, achats compulsifs, substances, etc.)
9. Sautez-vous parfois des repas dans le but de perdre du poids ou de ne pas en prendre ?
10. Avez-vous recours à des comportements compensatoires après des excès alimentaires ? (régime, restriction, sport intensif, vomissements, laxatifs, diurétiques...)
11. Utilisez-vous régulièrement des produits « allégés » dans le but de réduire votre apport calorique ?
12. Aimerez-vous changer vos habitudes alimentaires mais vous sentez-vous incapable d'y parvenir seul(e) ?

Total de réponses « OUI » : ____ / 12

Ce questionnaire ne remplace pas un diagnostic, mais il peut représenter un **point de départ vers une prise de conscience**

Annexe 7 : Fiche projet. Atelier éducatif en binôme Soignant PE

Ce projet est issu de celui que j'ai préparé avec le Dr Isabelle Pourrat

Titre de l'atelier : Le microbiote intestinal : Un acteur clé de notre alimentation et de nos comportements

Thème principal : Comprendre l'influence du microbiote intestinal via l'axe intestin-cerveau sur les comportements alimentaires, en particulier les compulsions et les problématiques de poids.

1. Objectifs de l'atelier :

- Pour les patients :
 - Acquérir des connaissances vulgarisées et scientifiquement justes sur le rôle du microbiote intestinal et de l'axe intestin-cerveau dans la régulation de l'appétit, de la satiété, de l'humeur et des comportements alimentaires (notamment les compulsions).
 - Identifier des liens entre leurs propres ressentis (faim, envie, humeur, digestion) et le fonctionnement de leur microbiote.
 - Se sentir écoutés et compris grâce au partage d'expérience du Patient Expert.
 - Renforcer leur autonomie et leur capacité à prendre en main leur santé.
- Pour le binôme Soignant/Patient Expert :
 - Valoriser la complémentarité des savoirs théoriques et du savoir expérientiel dans l'éducation thérapeutique.
 - Démontrer l'efficacité de la collaboration soignant-PE dans l'engagement des patients.
 - Améliorer la qualité de la prise en charge en offrant une perspective holistique et plus humaine.

2. Public Cible :

- Patients adultes suivis pour des problématiques de surpoids, d'obésité (avant ou après chirurgie bariatrique) et/ou de Troubles du Comportement Alimentaire (TCA), notamment ceux présentant des compulsions alimentaires (Hyperphagie, boulimie).
- Nombre de participants : Idéalement entre 8 et 12 patients pour favoriser les échanges et la dynamique de groupe.

3. Modalités de l'atelier :

- Durée : Environ 1h30 (dont 1h de présentation/discussion et 30 min de questions/échanges).
- Format : Séance éducative interactive en groupe, facilitée par le binôme soignant/patient expert.
- Lieu : Salle de réunion adaptée, calme et propice aux échanges (ex: salle d'ETP en milieu hospitalier, structure associative).
- Matériel nécessaire :
 - Support visuel (slides PowerPoint simples et clairs) pour les explications scientifiques.
 - Tableau blanc ou paperboard pour noter les questions/idées des patients.
 - Fiche récapitulative personnalisée remise aux patients (à créer par le PE en amont, avec les points clés et les actions concrètes). Voir Annexe 4
 - Matériel de projection (vidéoprojecteur).

4. Rôles du binôme :

*Soignant (Médecin/Diététicien/Psychologue) : Apporte le cadre scientifique, valide les informations médicales, répond aux questions complexes, assure la crédibilité académique.

*Patient Expert (PE) : Apporte le savoir expérientiel, vulgarise les concepts avec des exemples concrets et vécus, facilite l'identification, favorise les partages, propose des pistes pratiques issues de son expérience. Crée et distribue la fiche outil.

5. Préparation en amont : Réunion(s) de coordination entre le soignant et le PE pour structurer le contenu, définir les rôles, préparer le support visuel et la fiche outil.

Déroulé prévisionnel :

- Introduction (10 min) : Présentation du binôme et du thème, recueil des attentes des patients.
- Apports scientifiques vulgarisés (30 min) : Le microbiote et l'axe intestin-cerveau (rôle sur la faim, la satiété, l'humeur, les envies). Alternance soignant/PE pour des apports complémentaires et fluides.
- Partages d'expériences et échanges (30 min) : Discussions ouvertes, témoignages, questions des patients, réponses du binôme en s'appuyant sur les connaissances et le vécu.
- Pistes d'action concrètes (10 min) : Conseils pratiques pour prendre soin de son microbiote au quotidien (alimentation, gestion du stress, etc.). Remise de la fiche récapitulative.
- Conclusion et ouverture (10 min) : Synthèse des points clés, encouragements, réponses aux dernières questions, perspectives.

6. Critères d'Évaluation :

A. Évaluation de l'atteinte des objectifs d'apprentissage (patients) :

Qualitatif : Questions ouvertes en fin de séance (ex: "Qu'avez-vous appris de nouveau ?", "Qu'allez-vous mettre en place ?").

Quantitatif (optionnel) : Court questionnaire pré/post-atelier pour évaluer l'évolution des connaissances sur le microbiote et son impact sur les comportements alimentaires.

B. Évaluation de la satisfaction des patients :

Qualitatif : Recueil de commentaires libres et de retours oraux sur le contenu, le format, et l'apport du binôme.

Questionnaire de satisfaction anonyme pour la clarté, l'intérêt, l'utilité, l'appréciation du binôme.

C. Évaluation de la dynamique du binôme Soignant/Patient Expert :

Qualitatif : Auto-évaluation par le soignant et le PE sur la fluidité de la co-animation, la complémentarité, les points forts et les axes d'amélioration.

Feedback du public : Questions spécifiques dans le questionnaire de satisfaction sur la pertinence de l'intervention du PE et du soignant.

D. Indicateurs de processus :

Nombre de patients présents / inscrits.

Taux de participation active aux échanges.

Nombre de questions posées par les patients.

Distribution de la fiche outil (oui/non).

Annexe 8 : Grille de repérage – Patients à risque d’abandon ou en difficulté (ETP obésité/TCA)

L’association TCA DECLIC utilise une grille proche de celle-ci afin de repérer les personnes fragiles et **surtout** de vérifier si elles sont bien **suivies médicalement**. Nous dirigeons systématiquement vers les médecins de l’association ou du service hospitalier.

Cette version augmentée de notre grille initiale permet de repérer les signaux faibles chez les patients en ETP, afin de prévenir les abandons et de proposer un accompagnement renforcé si nécessaire. À remplir à l’entretien initial et/ou à mi-parcours.

Domaine	Critères de vigilance	Commentaires / Observations
1. Motivation / Adhésion	<input type="checkbox"/> Difficulté à exprimer ses attentes / objectifs <input type="checkbox"/> Discours ambivalent ou passif <input type="checkbox"/> Faible engagement	
2. Présence / Ponctualité	<input type="checkbox"/> Retards ou absences répétées <input type="checkbox"/> Désengagement progressif (camouflé par politesse)	
3. Comportement en séance	<input type="checkbox"/> Isolement, mutisme, retrait <input type="checkbox"/> Comportement oppositionnel ou hyper-contrôle <input type="checkbox"/> Attitude de dévalorisation ou désespoir	
4. État émotionnel repéré	<input type="checkbox"/> Anxiété élevée, tristesse fréquente <input type="checkbox"/> Signes de détresse psychique	
5. Contexte social et familial	<input type="checkbox"/> Isolement social, absence de soutien <input type="checkbox"/> Situation précaire (logement, emploi, ressources) <input type="checkbox"/> Environnement alimentaire délétère	
6. Historique thérapeutique	<input type="checkbox"/> Multiples tentatives infructueuses <input type="checkbox"/> Expériences négatives (hospitalisations, rejets) <input type="checkbox"/> Discours de 'perte de foi' dans les soins	
7. Trouble alimentaire actif	<input type="checkbox"/> Présence de crises, compulsions ou restrictions sévères <input type="checkbox"/> Refus de changement ou minimisation des comportements	
8. Trouble de l’image corporelle	<input type="checkbox"/> Dégoût de soi / discours haineux <input type="checkbox"/> Évitement du miroir / photo / balance <input type="checkbox"/> Refus d'aborder ce thème en groupe	

9. Problèmes somatiques associés	<input type="checkbox"/> Douleurs chroniques invalidantes <input type="checkbox"/> Fatigue persistante, troubles du sommeil <input type="checkbox"/> Comorbidités mal contrôlées	
10. Facteurs d'alerte spécifiques	<input type="checkbox"/> Suspicion de TS ou idées noires <input type="checkbox"/> Addiction active (alcool, substances, écrans) <input type="checkbox"/> Anorexie mentale ou boulimie active sans suivi <input type="checkbox"/> Victime de violences / trauma non accompagnés	

Modalités d'utilisation

- Fréquence : À remplir lors de l'entretien initial, puis actualisée à mi-parcours.
- Responsables : Un membre de l'équipe (infirmier.e, diététicien.ne, psychologue, éducateur).
- Suivi : Toute alerte sur le nombre de critères défini à l'avance critères doit faire l'objet d'une discussion en staff et/ou d'une orientation vers un soutien spécifique.

VIII Bibliographie

- i [Influence de l'alimentation occidentale sur le microbiome et la cancérogenèse - PubMed](#)
- ii [Points de vue, expériences et attentes des principaux intervenants concernant l'implication des patients et du public dans l'éducation des professions de santé : une étude qualitative - PubMed](#)
 - [Un programme patient expert pour améliorer l'autonomisation et la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques : protocole d'une étude multicentrique pré-post intervention - PubMed](#)
 - <https://www.cres-paca.org/education-therapeutique-du-patient-1/innovation-et-communication/enquete-sur-les-activites-des-diplomes-du-cudu-patients-experts-maladies-chroniques-daix-marseille-universite>
- iii La plateforme My Diabby, utilisée dans le cadre de la télésurveillance du diabète gestationnel, a reçu un avis favorable de la Haute Autorité de Santé en 2024. Elle permet aux patientes de suivre leur glycémie à distance, avec un système d'alerte en cas de valeurs anormales, facilitant ainsi la communication avec l'équipe médicale. Les études montrent une amélioration des résultats materno-foetaux et une grande satisfaction des utilisatrices. P 10 de la publication https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-04/proces_verbal_de_la_cnedimts_du_25_juin_2024.pdf
- iv [Microbiote intestinal : régulation du métabolisme du tryptophane dans la santé et la maladie - PubMed](#)
 - [L'axe microbiote-intestin-cerveau dans le syndrome métabolique et les troubles du sommeil : une revue systématique - PubMed](#)
 - [Le rôle du microbiome intestinal, de l'immunité et de la neuroinflammation dans la physiopathologie des troubles de l'alimentation - PubMed](#)
 - [Effets de la transplantation de microbiote fécal avec des gélules orales chez les patients obèses - PubMed](#)
 - [Métabolisme du tryptophane : un lien entre le microbiote intestinal et le cerveau - PubMed](#)

-
- [Potentiel thérapeutique des ligands des récepteurs GABA\(B\) dans la toxicomanie, l'anxiété, la dépression et d'autres troubles du SNC - PubMed](#)
 - [Bactéries modulatrices du GABA du microbiote intestinal humain - PubMed](#)
 - [Vers la compréhension de la signalisation neuronale du microbiome - PubMed](#)
 - [Le potentiel neuroactif du microbiote intestinal humain dans la qualité de vie et la dépression - PubMed](#)
 - [Rôle du microbiome intestinal, de la barrière intestinale et des psychobiotiques dans la dépression - PubMed](#)
 - [Dépendance à l'alcool, microbiote intestinal et traitement de l'alcoolisme : une revue - PubMed](#)
 - [La neuroendocrinologie de l'axe microbiote-intestin-cerveau : une perspective comportementale - PubMed](#)
 - [L'association du microbiote buccal avec le fonctionnement cognitif à l'adolescence - PubMed](#)
 - [Le microbiote intestinal module les neurotransmetteurs et la signalisation intestin-cerveau - PubMed](#)
 - [Modulation des neurotransmetteurs par le microbiote intestinal - PubMed](#)
 - [Le microbiote intestinal et ses métabolites chez les patients atteints d'anorexie mentale - PubMed](#)
 - [Les modifications induites par le microbiote intestinal dans le métabolisme du \$\beta\$ -hydroxybutyrate sont liées à une sociabilité altérée et à la dépression dans les troubles liés à la consommation d'alcool - PubMed](#)
 - [Le rôle des acides gras à chaîne courte dans la communication microbiote-intestin-cerveau - PubMed](#)
 - [Bactéries productrices d'acides gras à chaîne courte : composants clés du microbiote intestinal humain - PubMed](#)
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32855515/> **Interactions cerveau-intestin-microbiome dans l'obésité et l'addiction alimentaire**
 - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34424831/> **Les microbes intestinaux participent à l'altération des préférences alimentaires en cas d'obésité**

-
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37106463/> **Les microbes intestinaux associés à l'obésité et les métabolites phénoliques dérivés comme médiateurs de la motivation excessive pour la récompense alimentaire**
 - [L'axe microbiote-intestin-cerveau dans les troubles psychiatriques](#) - PubMed
 - [Analyse métabolomique du microbiome et du tryptophane dans la dépression chez l'adolescent : rôles du microbiote intestinal dans la régulation des neurotransmetteurs et des comportements dérivés du tryptophane chez l'homme et la souris](#) - PubMed
 - [Vos microbes intestinaux affectent-ils votre dopamine cérébrale ?](#) - PubMed (en anglais)
 - [Le rôle du microbiome intestinal, de l'immunité et de la neuroinflammation dans la physiopathologie des troubles de l'alimentation](#) - PubMed
 - [Les microbes intestinaux participent à la modification des préférences alimentaires pendant l'obésité](#) PubMed
 - Exploration des liens entre dysbiose, trouble dépressif et obésité : une approche multidimensionnelle DUMAS - Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas04410151v1>
 - [Rôle de la dysbiose du microbiote intestinal dans les maladies métaboliques](#) - ScienceDirect
 - [Le microbiote intestinal participe au fonctionnement du cerveau et à la régulation des humeurs](#) Institut pasteur
 - [Troubles du comportement alimentaire : le rôle du microbiote](#) **Microbiote : la nouvelle piste pour traiter les TCA ?**
 - [Le microbiote cérébral : comment les bactéries influencent-elles directement notre cerveau ?](#) - Amphisciences
 - [Déterminants neurocomportementaux et biologiques de l'addiction alimentaire chez les patients souffrant d'obésité : de l'axe microbiote-intestin-cerveau à des interventions ciblées sur le contrôle du comportement alimentaire.](#) | Theses.fr
 - v [Dysfonctionnement hypothalamique dans l'obésité et les troubles métaboliques](#) - PubMed
 - [Leptine et obésité : rôle et implication clinique](#) - PubMed

-
- vi [Les apports alimentaires ultra-transformés associés à la « dépendance alimentaire » chez les jeunes adultes - PubMed](#)
- [Considérations cliniques sur la dépendance aux aliments ultra-transformés dans toutes les catégories de poids : une perspective de traitement et de soins des troubles de l'alimentation - PubMed](#)
 - [Addiction au sucre - ScienceDirect](#)
 - [L'addiction au sucre : est-ce réel ? Une revue narrative - PubMed](#)
 - [Propriétés potentiellement addictives des boissons sucrées chez les adolescents - PubMed](#)
- vii [Implication de l'axe microbiote-intestin-cerveau dans le stress chronique de contention : perturbations de la voie métabolique de la kynurénine dans l'intestin et le cerveau – PubMed](#)
- viii [Perte de poids et régimes - PubMed](#)

Ne figure pas dans le mémoire que j'ai envoyé pour l'examen.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39334800/>

Activation of GABA_BR Attenuates Intestinal Inflammation by Reducing Oxidative Stress through Modulating the TLR4/MyD88/NLRP3 Pathway and Gut Microbiota Abundance

L'activation du récepteur à GABA B atténue l'inflammation intestinale en réduisant le stress oxydatif par la modulation de la voie TLR4/MyD88/NLRP3 via l'abondance du microbiote intestinal

Résumé

Le stress oxydatif apparaît comme un facteur important dans l'apparition et la progression de l'inflammation intestinale, principalement en raison de son rôle critique dans l'endommagement des cellules et des tissus. La signalisation GABAergique est importante dans l'apparition et le développement de divers troubles intestinaux, mais son effet sur le stress oxydatif n'est toujours pas clair. Nous avons tenté d'évaluer si la signalisation GABAergique participait à la régulation du stress oxydatif au cours de l'entérite. Les résultats ont montré que le lipopolysaccharide (LPS) diminuait significativement les niveaux d'acide γ -aminobutyrique (GABA) dans les tissus iléaux des souris. Il est intéressant de noter que l'application de GABA a considérablement réduit la chute des cellules épithéliales de la muqueuse intestinale et l'infiltration des cellules inflammatoires, inhibé l'expression des facteurs pro-inflammatoires, y compris le facteur de stimulation des colonies de granulocytes et le facteur de stimulation des colonies de granulocytes-macrophages, et augmenté les niveaux des cytokines anti-inflammatoires interleukine (IL)-4 et IL-10, ce qui indique que le GABA peut atténuer l'entérite chez les souris. Cette observation a été confirmée par le séquençage du transcriptome, qui a révélé un total de 271 gènes différentiellement exprimés, qui présentaient un enrichissement marqué des voies liées à l'inflammation et à l'immunité, ainsi qu'une augmentation importante de la signalisation du récepteur GABA B (GABABR) après l'administration de GABA.

Le prétraitement au baclofène a effectivement atténué les lésions de la muqueuse intestinale chez les souris induites par le LPS, supprimé les expressions des cytokines pro-inflammatoires IL-1 β , IL-6 et du facteur de nécrose tumorale alpha, et renforcé la capacité antioxydante totale, la superoxyde dismutase (SOD) et les niveaux de glutathion (GSH). En outre, le baclofène a notablement amélioré la viabilité des cellules IPEC-J2 stimulées par le LPS, contracté les facteurs de sécrétion pro-inflammatoires et renforcé les niveaux de SOD, de GSH et de catalase, soulignant les effets anti-inflammatoires et antioxydants associés à l'activation du GABAB Récepteur. Sur le plan mécanique, le baclofène a freiné les niveaux d'ARNm et de protéines du récepteur Toll-like 4 (TLR4), du facteur de différenciation myéloïde 88 (MyD88), du domaine d'oligomérisation à liaison nucléotidique, de la répétition riche en leucine et du domaine de la pyrine contenant 3 (NLRP3), et l'oxyde nitrique synthase inductible, tout en augmentant le facteur nucléaire lié à l'érythroïde 2 et l'hème oxygénase-1 chez les souris et les cellules IPEC-J2, ce qui indique que l'activation du GABABR a renforcé les capacités antioxydantes en interrompant la voie TLR4/MyD88/NLRP3. En outre, l'analyse de l'ADNr 16S a démontré que le baclofène augmentait l'abondance relative des probiotiques, en particulier *Lactobacillus*, réputé pour ses propriétés antioxydantes, tout en réduisant la richesse relative des bactéries nocives, principalement Enterobacteriaceae, ce qui suggère que la signalisation GABAB Récepteur pourrait avoir contribué à inverser les déséquilibres de la flore intestinale pour soulager le stress oxydatif chez les souris induites par le LPS.

Notre étude a identifié des rôles précédemment non évalués pour la signalisation GABABR dans la réduction du stress oxydatif pour atténuer l'entérite, offrant ainsi de nouvelles perspectives pour le traitement de l'inflammation intestinale.

Traduit avec DeepL.com

ARNm (Acide Ribonucléique Messenger)

- L'ARN messenger (ARNm) est une **molécule intermédiaire** qui permet à la cellule de **fabriquer des protéines** à partir de l'ADN.
- Quand un gène est activé, il est **transcrit** en ARNm, qui sert ensuite de **plan de fabrication** pour une protéine spécifique.
- Donc, **moins d'ARNm = moins de production de la protéine correspondante**.

Récepteur Toll-like 4 (TLR4)

- Le **TLR4** est un **récepteur de l'immunité innée**, présent sur certaines cellules (comme les macrophages).

- Il **reconnaît les signaux de danger**, comme des composants de bactéries (ex. : LPS des bactéries Gram-négatives).
- Une fois activé, il **déclenche une réponse inflammatoire**, en produisant des cytokines pro-inflammatoires.

Dans le cerveau et les addictions :

- Le **TLR4 est aussi présent dans le cerveau**, et son activation est liée à l'**inflammation neuro-immune, le stress, la douleur...** et les **comportements de dépendance**.
- Dans certains modèles, l'**activation de TLR4 renforce le craving** et les **pulsions** (notamment pour les drogues ou l'alimentation).

→ Cela signifie que le **baclofène réduit l'expression du TLR4**, donc :

- Moins de signal inflammatoire ;
- Moins de sensibilisation du système nerveux central à la dépendance ;
- Moins de pulsions pathologiques.

