



Université du droit et de la santé- Lille 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2016

THESE POUR LE DIPLOME

D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE.

Bien vivre sa chirurgie bariatrique.

Présentée et soutenue publiquement le

28 Septembre 2016 à 14 heures.

Au Pôle Formation

Par Lucie Rigollé

JURY :

Président :

Monsieur le Professeur FONTAINE.

Assesseurs :

Monsieur le Professeur CAIAZZO.

Monsieur le Docteur HANNEQUART.

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur HOUQUE.

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Bien vivre sa chirurgie bariatrique.

Etude qualitative inductive et observationnelle sur le ressenti du temps d'attente avant une intervention de chirurgie bariatrique.

Liste des abréviations.

MG ; médecin généraliste.

FCVD ; fédération française de chirurgie viscérale et digestive.

IMC ; indice de masse corporelle.

SOFCO-MM ; la société française et francophone de chirurgie de l'obésité et des Maladies Métaboliques.

SG ; sleeve gastrectomie

BP ; bypass

SAS ; syndrome d'apnée du sommeil

CNAM ; caisse nationale d'assurance Maladie

RCP ; réunion de concertation pluridisciplinaire.

HAS ; haute autorité de Santé

FM ; faculté de médecine.

CH ; centre hospitalier.

CHD ; centre hospitalier de dunkerque.

Prologue.

Ce travail s'inscrit dans un ensemble de travaux visant à la création d'un livret de suivi des patients opérés d'une chirurgie bariatrique. Adapté aux besoins des professionnels de santé mais aussi et surtout aux attentes des patients

.

Le livret se voulant complet et attrayant pour l'ensemble des usagers.

La première étape est l'étude qualitative des attentes des patients. C'est l'objet de la thèse ci-contre.

Dans un deuxième temps il y aura une étude qualitative des attentes des professionnels de santé concernés par la chirurgie bariatrique.

Enfin la réalisation d'un prototype de livret de suivi et test sur échantillon.

Puis la diffusion du livret de suivi et étude à distance de la qualité à l'usage.

Table des matières.

Résumé.	10
Introduction.	11
Contexte.	12
I. Les différents types de chirurgies.	12
a. Les chirurgies restrictives.	12
1. L’anneau gastrique ajustable.	12
2. La sleeve	13
b. Les chirurgies mixtes	14
1. Le bypass	14
2. La dérivation bilio pancréatique	16
II. Les recommandations HAS	18
A. Les recommandations des primo opérants. (19)	18
B. Les recommandations des ré opérés.(20)	18
C. Parcours d’un patient candidat à la chirurgie bariatrique(21)	19
III. Évolution du recours à la chirurgie	20
IV. Objectifs.	23
Matériels et méthodes.	24
I. Choix de la méthode	24
II. Méthode.	24
III. Choix de la population.	24
IV. Constitution de l’échantillon.	24
V. Méthode de recueil des données.	25
▪ Le focus group	25
▪ Les entretiens individuels semi dirigés.	26
▪ L’étude de blogs.	26
VI. Analyses des données.	26
VII. Validité scientifique.	27
Résultats.	28
I. Présentation de la population.	28
II. Présentation des résultats.	29
A. Parler de son obésité	29
1. Un temps de latence.	29
a. Tenter de justifier.	29

b.	Résister au poids	30
c.	Tourner en rond	31
▪	Tenter de perdre du poids pour ne pas devenir obèse	31
▪	Basculer vers l'obésité et angoisser.	32
d.	La rechute, la perte de contrôle.	33
e.	L'ambivalence.....	35
2.	Vouloir changer et prendre la situation en main.	36
a.	Le déclic.....	36
b.	Réagir pour ne pas souffrir de sa santé.....	37
2.	Penser au futur et réaliser les conséquences.....	38
B.	L'acteur central.....	40
1.	Une histoire de vie compliquée.....	40
2.	Une baisse de l'estime de soi.	41
3.	Attitude à risque.....	44
4.	Vouloir changer.	45
C.	La société.....	50
1.	Etre hors norme.....	50
a.	Ne pas se retrouver dans les images diffusées.	50
b.	Limité dans la vie quotidienne... ..	50
c.	Devoir supporter les conseils et l'incompréhension des autres	51
2.	Le regard des autres	52
D.	La famille.	54
1.	La famille comme moteur.	54
2.	Changer pour sa famille.....	54
3.	Parfois un frein.	55
4.	La cause.	56
5.	Le déclic.....	57
E.	La chirurgie.....	58
1.	L'avant chirurgie.....	58
2.	La chirurgie.....	60
3.	L'après chirurgie.....	62
F.	Les autres opérés.	64
1.	Avoir confiance.....	64
2.	Vaincre les fausses croyances.	65
3.	Se positionner face aux autres patients.....	65
4.	La place de l'éducation thérapeutique.....	67
G.	La procédure.....	68

1. Les étapes de la procédure.	68
2. La place du médecin généraliste.	69
3. La place du chirurgien.	71
4. Le temps des ré apprentissages.	72
III. discussion.	75
1. Limites de l'étude.	75
2. Forces de l'étude.	76
3. Analyse des résultats.	77
CONCLUSION	85
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.	86

Résumé.

Contexte : la chirurgie bariatrique est en pleine expansion avec une explosion du nombre de prise en charge chirurgicale. Entre 2006 et 2013 les interventions ont triplé, pour atteindre des chiffres supérieurs à 40 000 opérés par an. L'HAS préconise un temps pré opératoire où des examens complémentaires sont effectués et une réflexion est menée sur l'impact du geste. L'objectif du travail était d'analyser le vécu et les attentes des patients pendant ce temps pré opératoire et leurs projections pour l'avenir.

Méthode : réalisation d'une étude qualitative analytique et observationnelle de 8 entretiens semi dirigés, 6 études de blogs et d'un focus group de patients effectuant une chirurgie bariatrique. La variance maximale était recherchée dans l'échantillon.

Résultats : la période pré opératoire d'une chirurgie bariatrique était décrite comme longue et compliquée à effectuer. Néanmoins elle apporte des clefs pour la gestion de la vie future. Le rôle de la famille se révèle très importante, qu'elle soit soutenance ou non étayante. La société et la place que le patient y occupe est également un point central. Lors de la réalisation du bilan de préparation à l'opération le contact d'autres patients permet de verbaliser les angoisses en lien avec l'ampleur du geste opératoire et des conséquences mais aussi de se projeter dans des réussites possibles et les changements positifs que cela implique. Un travail autour de l'acteur central est nécessaire au-delà de la recherche des strictes contre-indications psychiatriques à la chirurgie ; l'histoire de l'obésité s'inscrit dans processus complexe et souvent ancien. Le médecin généraliste a une place à prendre à la fois dans la motivation, la coordination et les répercussions que la chirurgie aura par la suite.

Conclusion : La mise en place d'un livret à l'usage du médecin généraliste envers les patients demandeurs de chirurgie bariatrique pourrait aider à la prise en charge globale et poser des questions qui ne sont pas, à ce jour, au programme du bilan pré opératoire et néanmoins fondamentales aux yeux des patients.

Introduction.

On assiste à une explosion de l'utilisation de la chirurgie bariatrique avec par exemple 42815 opérés en France en 2013 contre trois fois moins quelques années auparavant. ⁱ(1)

Les bénéfices de la chirurgie ne sont plus à prouver tant au niveau de la perte de poids que de l'amélioration des comorbidités. ⁱⁱ (2)

Mais la chirurgie a des conséquences importantes tant au niveau physique que psychique et un patient mal préparé ou mal orienté peut ressentir des effets néfastes sur sa santé mentale. ⁱⁱⁱ (3)

L' HAS a défini une synthèse de recommandations de bonne pratique en janvier 2009 ^{iv} (4) où la prise en charge multidisciplinaire est valorisée et où l'information du patient prévaut. Ces recommandations ont pour objectifs d'améliorer l'efficacité à long terme de la chirurgie, de réduire la survenue des complications et de réduire la gravité des complications par leurs détections et leurs prises en charge précoces.

Suite à ces recommandations de bonnes pratiques « obésité; prise en charge chirurgicale chez l'adulte », l'HAS a validé le plan de recueil d'indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ^v(5) validé par la FCVD, qui permettent le suivi des éléments composant la prise en charge pré opératoire minimale nécessaire à la prise de décision d'opérer.

En complément de ces recommandations de bonnes pratiques il nous a semblé intéressant d'interroger les patients sur leur vécu de ce temps pré opératoire afin d'en repérer les enjeux et les acteurs intervenant dans la démarche personnelle de chacun.

Contexte.

I. **Les différents types de chirurgies.**

a. Les chirurgies restrictives.

1. L'anneau gastrique ajustable.



La gastroplastie (ou anneau gastrique)^{vi} (6) consiste à mettre un anneau en silicone, dont le calibre est modifiable facilement, autour de la partie supérieure de l'estomac. La gastroplastie sépare donc l'estomac en deux poches ; une poche supérieure de 15 à 25 cm cube et une poche inférieure plus grande. Les aliments passent alors beaucoup plus lentement à travers la contrainte physique que représente l'anneau.

Lors d'un repas la nourriture ingérée, bien mâchée, va descendre dans la poche supérieure, celle située au-dessus de l'anneau. Cette poche va un peu se dilater et permettre au centre de la satiété d'être stimulé au niveau du cerveau.

Par rétro-action les patients après avoir ingéré une faible quantité d'aliment n'ont plus faim.

L'anneau de gastroplastie peut être resserré ou desserré selon l'évaluation des quantités ingérées et ceci grâce à un boîtier situé sous la peau. Ce boîtier est relié à l'anneau gastrique par un tuyau.

Après une anesthésie locale de la peau, quelques centimètre cube de liquide peuvent être injectés dans le boîtier, ce qui va gonfler l'anneau gastrique et diminuer son calibre, les aliments passeront alors plus lentement.

La gastroplastie agit par effet restrictif : elle diminue le volume de l'estomac et elle ralentit le passage des aliments, elle n'entraîne aucune modification de la digestion des aliments.

Le principal intérêt de la gastroplastie est de rétablir la sensation de satiété. ^{vii}(7)

L'intervention dure en moyenne une heure.

Les principales complications mécaniques peuvent survenir après l'intervention :

- Problème de boîtier ; déplacement, infection, douleur, rupture du tube reliant le boîtier et l'anneau.
- Glissement de l'anneau et dilatation de la poche.
- Troubles de l'œsophage
- Lésions de l'estomac provoquées par l'anneau.

En cas de retrait de l'anneau une reprise de poids est habituelle.

La perte de poids attendu de 40 à 60% de l'excès de poids. (soit 20 à 30 kg)

2. La sleeve



L'intervention de la sleeve gastrectomie ^{viii}(8) ou " gastroplastie verticale calibrée avec résection gastrique " consiste à retirer une grande partie de l'estomac, pour former un tube.

Les aliments vont d'abord être ralentis pendant leur passage dans le tube, puis être évacués très rapidement dans l'intestin grêle.

La Sleeve agit par plusieurs mécanismes qui s'associent :

- Une restriction (comme la gastroplastie)
- Une diminution du taux de ghréline, qui est l'hormone de la faim, ce qui entraîne un désintérêt pour la nourriture^{ix}(9)

L'intervention dure en moyenne deux heures.

Les principales complications ;

- Ulcère, fuite ou rétrécissement au niveau de l'estomac restant.
- Hémorragie post opératoire précoce.
- Reflux gastro oesophagien.
- Dilatation de l'estomac.
- la fistule, la thrombose de la veine porte...^x(10)

La perte de poids attendue est de 45 à 65% de l'excès de poids après 2 ans.

b. Les chirurgies mixtes

1. Le bypass

L'intervention du bypass gastrique consiste à réduire le volume de l'estomac et à modifier le circuit alimentaire. ^{xi}(11)

Les aliments ne passent plus par l'estomac et la partie supérieure du tube digestif, ils vont directement dans la partie moyenne de l'intestin grêle.

Il existe 2 types de bypass :



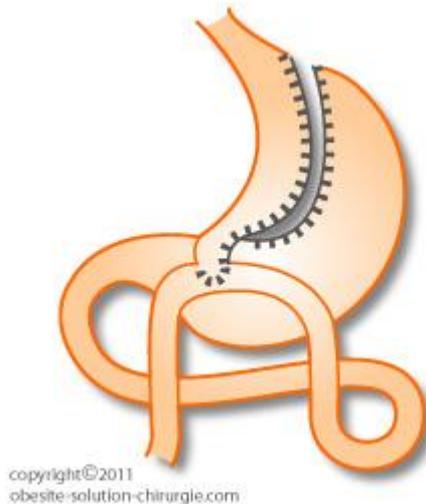
Le Bypass classique.

L'intervention dure de 1h30 à 3h

Les principales complications ;

- Complications chirurgicales ; ulcère, fuite ou rétrécissement au niveau de la jonction entre estomac et l'intestin, hémorragies, occlusions de l'intestin.
- Carences nutritionnelles.
- Complications fonctionnelles, hypoglycémie après le repas, dumping syndrome, constipation.

La perte de poids attendue est de 70 à 75% de l'excès de poids (environ 35 à 40 kilos.)



Le mini bypass.

Le mini bypass est une évolution récente du bypass, ses avantages théoriques sont :

- Une réalisation technique plus facile, donc une intervention moins longue, de ½ h à 1 heure.

- Une réversibilité totale, relativement simple à réaliser techniquement par coelioscopie.

Les principaux inconvénients du mini bypass semblent être :

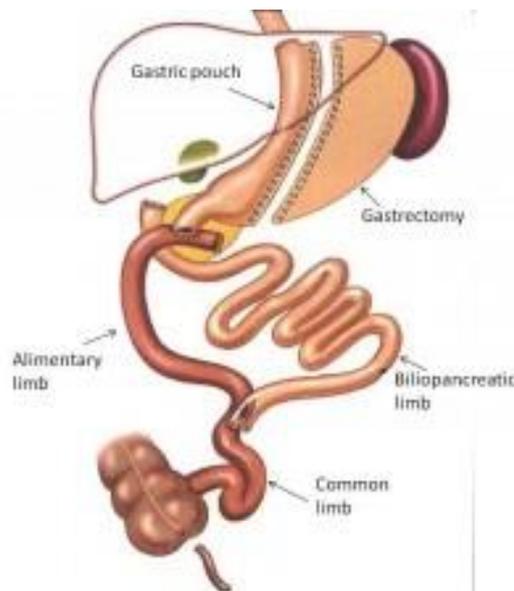
- Un reflux gastro œsophagien (ce problème devrait être en voie de résolution, en utilisant un tube gastrique plus long). ^{xii}(12)
- La perte de poids à 1 an semble la même qu'avec le bypass, de même que la perte de poids à 5 ans. Les résultats à 10 ans ne sont pas connus. ^{xiii} (13)

Le mini bypass n'a de « mini » que son nom : son mode d'action et ses conséquences sur l'organisme sont les mêmes qu'avec le bypass, le suivi et la prise de vitamines au long cours sont indispensables.

Le bypass agit par plusieurs mécanismes ^{xiv} (14) qui s'associent :

- Une restriction (comme la gastroplastie)
- Une malabsorption : les aliments sont moins digérés
- Un dumping syndrome : l'ingestion d'aliments très sucrés en quantité importante entraîne une sensation de malaise général et une accélération du pouls, ces aliments doivent donc être pris en petite quantité ^{xv}(15)
- Une diminution du taux de ghréline, qui est l'hormone de la faim, ce qui entraîne un désintérêt pour la nourriture (ce mécanisme d'action n'est pas efficace sur les éventuelles compulsions).

2. La dérivation bilio pancréatique



Le principe de la dérivation bilio-pancréatique ^{xvi}(16), comme pour le bypass, crée un shunt plus ou moins important de l'estomac avec une diminution de la quantité des aliments

ingérés mais avec un montage qui fait se rencontrer les sécrétions bilio-pancréatique et les aliments au niveau de la portion terminale de l'intestin grêle, ce qui entraîne une réabsorption très faible des aliments ingérés.

L'amaigrissement est donc surtout lié à la malabsorption.

Le patient s'alimentera presque normalement mais émettra par contre des selles abondantes, souvent diarrhéiques et nauséabondes.

Il existe deux techniques chirurgicales pour ces dérivations : le switch duodéal et l'opération de Scopinaro.

Ces techniques rares sont réservées aux obésités extrêmes (imc >55).^{xvii}(17)

L'opération est réalisée sous anesthésie générale dure environ 4 heures avec des complications post opératoires plus fréquentes que pour le bypass. ^{xviii}(18) A long terme il y a des risques de malnutrition (carence en calcium et en vitamine A D E) et de déshydratation causée par la fréquence des diarrhées et l'ingestion insuffisante de liquides.

Les complications chirurgicales ;

- ulcère ,
- fuites ou rétrécissement au niveau de la jonction entre l'estomac et l'intestin,
- hémorragies ,
- occlusions de l'intestin.

II. Les recommandations HAS

A. Les recommandations des primo opérants. ^{xix}(19)

La chirurgie bariatrique peut être envisagée chez des patients adultes réunissant l'ensemble des conditions suivantes :

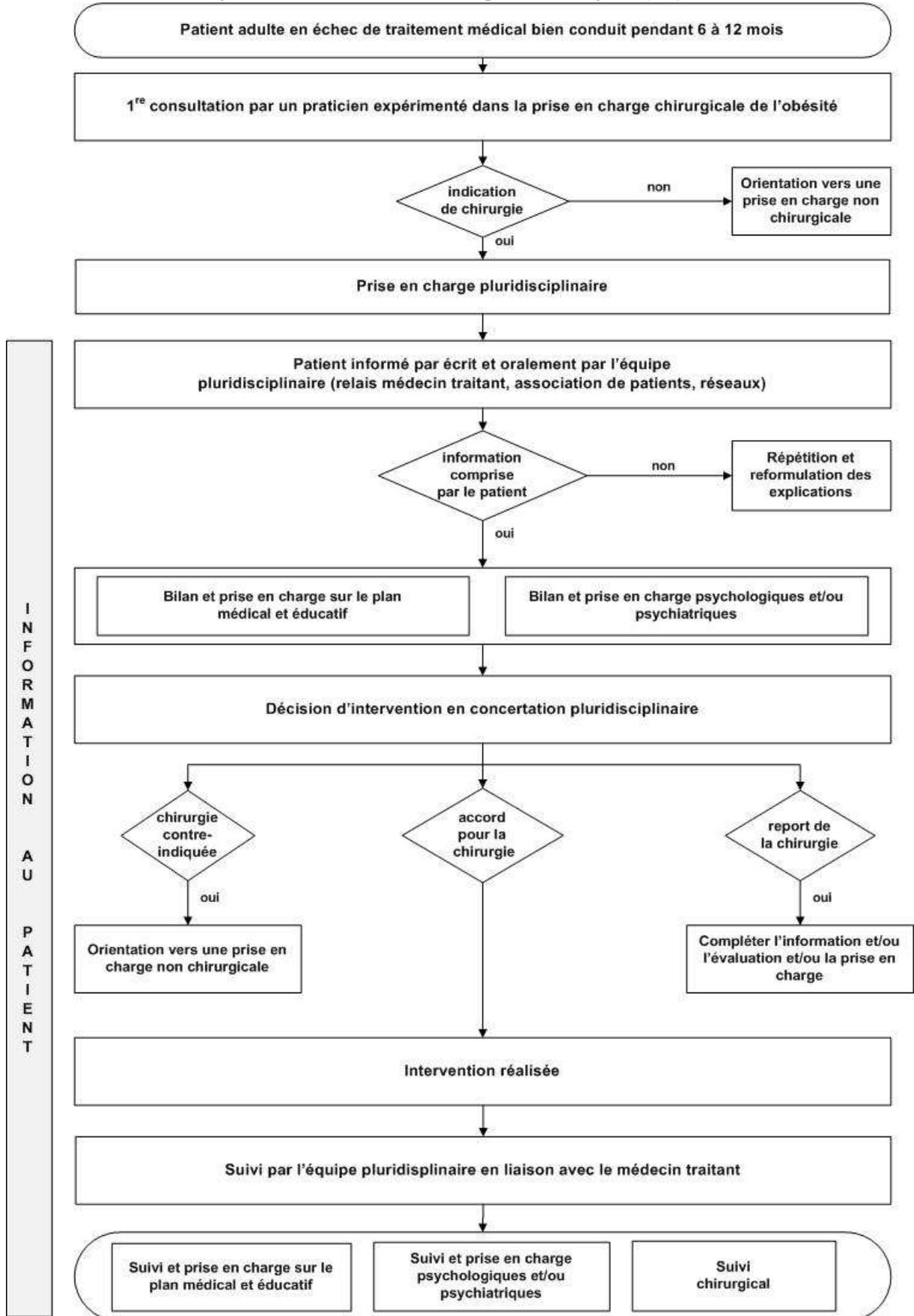
- patients avec un IMC ³ 40 kg/m² ou bien avec un IMC ³ 35 kg/m² associé à au moins une comorbidité susceptible d'être améliorée après la chirurgie (notamment hypertension artérielle, syndrome d'apnées hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) et autres troubles respiratoires sévères, désordres métaboliques sévères, en particulier diabète de type 2, maladies ostéo-articulaires invalidantes, stéatohépatite non alcoolique)
- en deuxième intention après échec d'un traitement médical, nutritionnel, diététique et psychothérapeutique bien conduit pendant 6-12 mois en l'absence de perte de poids suffisante ou en l'absence de maintien de la perte de poids patients bien informés au préalable, ayant bénéficié d'une évaluation et d'une prise en charge préopératoires pluridisciplinaires.
- patients ayant compris et accepté la nécessité d'un suivi médical et chirurgical à long terme
- risque opératoire acceptable

B. Les recommandations des ré opérés. ^{xx}(20)

Les réinterventions sont indiquées en cas d'échec de la chirurgie bariatrique (perte de poids jugée insuffisante par le patient et l'équipe médico-chirurgicale) ou de dysfonctionnement du montage chirurgical.

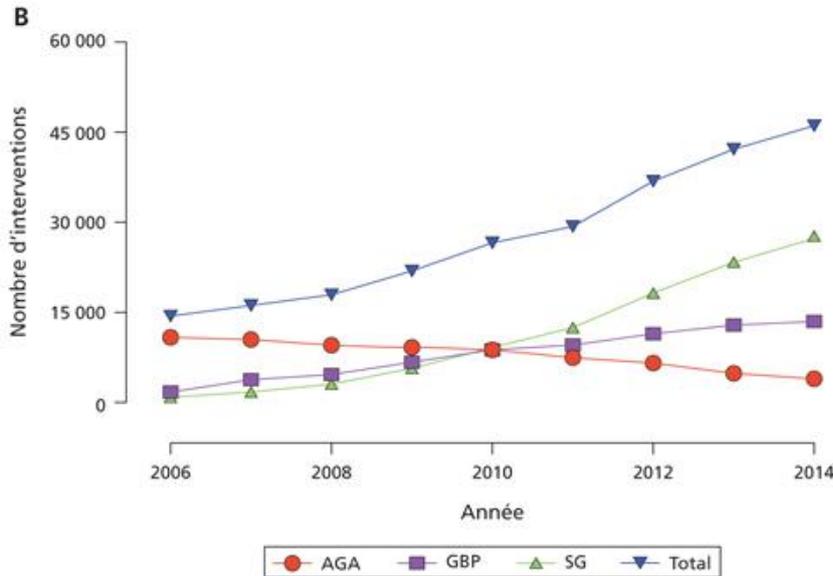
- Il est nécessaire d'informer les patients sur le risque des réinterventions plus élevé que celui des primo interventions.
- L'IMC à prendre en compte est l'IMC maximal documenté (un IMC inférieur à 35 kg/m² ne contre-indique pas la réintervention).
- L'indication est posée après évaluation et prise en charge préopératoires comparables à celles réalisées avant une intervention initiale. Il est en particulier nécessaire d'identifier la cause de l'échec et de proposer une prise en charge adaptée.
- La décision de réintervention est prise à l'issue d'une discussion et d'une concertation pluridisciplinaire.

C. Parcours d'un patient candidat à la chirurgie bariatrique^{xxi}(21)



III. Évolution du recours à la chirurgie

Graphique présentant l'évolution de la chirurgie bariatrique en France dans le temps .^{xxii}(22)

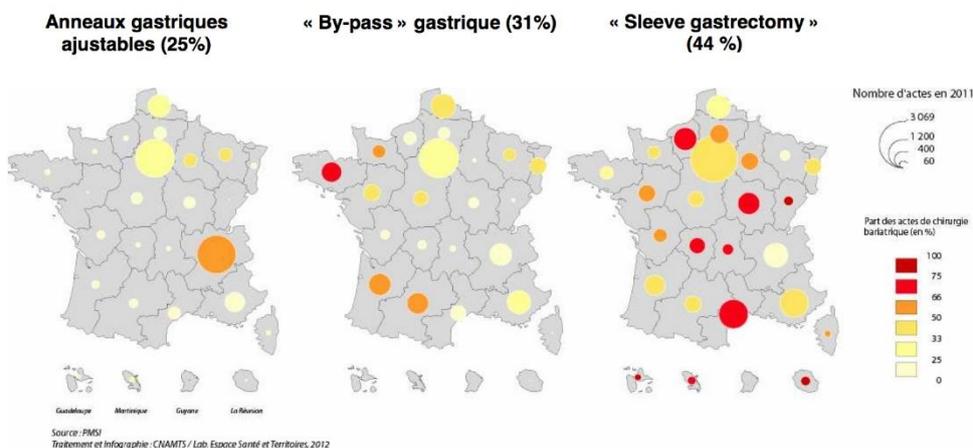


En 2013, 42 815 interventions de chirurgie bariatrique ont été pratiquées en France (Selon la CNAM), chiffre qui a triplé en sept ans.

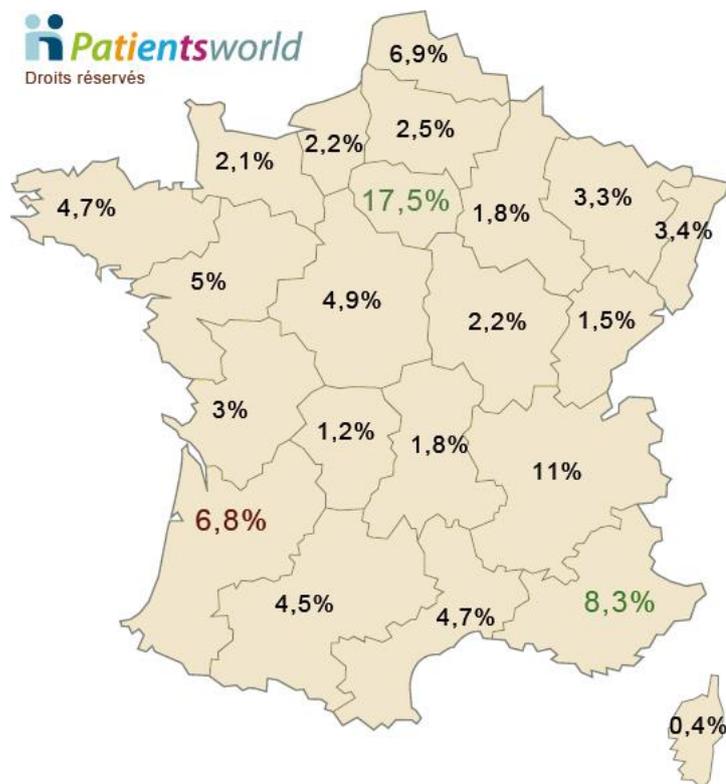
Le type d'intervention réalisée s'est modifié avec une diminution du nombre de gastroplastie par anneau par 2) au profit des Gastric ByPass (multiplié par 6) et des Sleeve Gastrectomies (multiplié par 24). En 2013, les Sleeve Gastrectomies représentaient 56 % des interventions de chirurgie bariatrique.

Le taux d'intervention de chirurgie bariatrique et la prévalence de l'obésité par région ne sont pas corrélés.

Graphique représentant la répartition des interventions dans l'espace. (23)^{xxiii}



Graphique représentant en pourcentage l'obésité en France en 2015.(24) ^{xxiv}

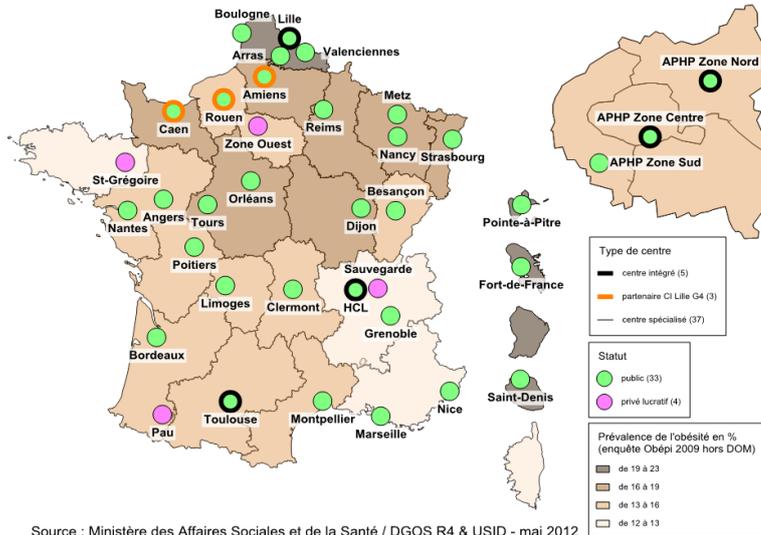


La chirurgie bariatrique est dispersée dans de nombreux centres de volumes variables. Parmi les 433 centres réalisant des interventions de chirurgie bariatrique en France en 2013, 141 ont une activité inférieure à 30 opérations par an (selon la CNAM). ^{xxv} (25)

Représentation des centres de chirurgie bariatrique.(26)

Plan obésité - localisation des 37 centres spécialisés dont 5 centres intégrés

Prise en charge de l'obésité sévère et organisation des filières de soins



Source : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé / DGOS R4 & USID - mai 2012

IV. Objectifs.

Devant un parcours de soin programmé et la volonté gouvernementale d'améliorer la prise en charge des candidats à la chirurgie bariatrique, nous avons souhaité interroger les patients sur ce temps de prise en charge pré opératoire. Nous voulions connaître leur vécu, l'importance des étapes et l'existence ou pas d'autres éléments susceptibles d'être intéressant à étudier afin d'améliorer la prise en charge globale des patients. Enfin nous voulions nous assurer de l'adhérence de ces derniers aux soins pré, per et post opératoires.

Matériels et méthodes.

I. **Choix de la méthode.**

La méthode qualitative est la plus adaptée pour répondre à notre objectif. La recherche qualitative fournit une description détaillée du sujet de recherche ^{xxvi}(26). Elle fait émerger de nouvelles idées. Elle vise à expliquer et à comprendre un phénomène étudié.

II. **Méthode.**

Lors d'une étude qualitative l'hypothèse n'est pas fixée à priori mais elle évolue au cours du travail et des premiers résultats obtenus. Elle permet la création d'un arbre de concepts. C'est une création progressive et évolutive. ^{xxvii}(27)

III. **Choix de la population.**

Initialement il était prévu d'interroger les personnes juste avant leur chirurgie bariatrique afin de faire le bilan du temps pré opératoire mais les contraintes horaires, le manque de disponibilité des futurs opérés trop stressés avant l'intervention nous ont fait modifier le moment de l'interview. Nous avons finalement interrogé des patients aux différents moments de leur parcours de chirurgie et d'autres une fois la chirurgie effectuée. De plus devant les craintes de jugement apparu lors des premiers entretiens, nous avons étudié puis validé la possibilité de l'utilisation des blogs de personnes opérées de chirurgie, blogs ayant été rédigé a priori de leur intervention donc sans influence de la part de l'étude. Le lieu de la réalisation de la chirurgie n'était pas un critère d'exclusion, néanmoins cette dernière devait être réalisée dans un établissement conventionné par l'Etat ^{xxviii}(28).

IV. **Constitution de l'échantillon**

L'échantillon est construit de manière raisonnée, la variance maximale était recherchée. Il ne s'agissait pas d'obtenir un échantillon représentatif de la population. Nous voulions une diversité d'opinion maximale. ^{xxix} (29)

Etait inclus des hommes ou des femmes, opérés ou en cours de demande d'une chirurgie bariatrique. Tous devaient réaliser le geste opératoire dans un établissement reconnu et conventionné par l'état, respectant ainsi le programme de suivi pré opératoire. Les patients pouvaient être candidat à une réintervention.

Au total 24 personnes ont été interrogées.

V. Méthode de recueil des données.

Nous avons réalisé 1 focus de 10 personnes, 8 entretiens individuels semi dirigés et 6 études de blogs.

L'anonymat était garanti. Avant chaque séance, les principes de la méthode étaient rappelés. Ils disposent d'un droit de retrait ou de modification. Les réponses ne sont ni bonne ni mauvaise. Les patients étaient informés de l'enregistrement des entretiens et étaient en droit d'interrompre l'entretien à tout moment.

Un double enregistrement est effectué ;

- Sony experia 3
- Asus tablette note, pour pallier tout problème d'enregistrement.

Après retranscription les enregistrements audio étaient supprimés.

▪ Le focus group

C'est une technique d'entretien^{xxx} (30) qui permet de collecter des informations sur un sujet cible. Cette méthode s'inspire des techniques de dynamique de groupe utilisés par c Roger. L'expression sans tabou de certain peut lever les inhibitions des autres. L'expérience commune partagée peut entraîner des solidarités. Tout est validé même une seule idée minoritaire est vraie.

Le focus group c'est déroulé le 8 septembre dans la salle de groupe de l'hôpital de jour de saint Philibert. Il regroupait 10 personnes. La discussion a été interrompue après 1h 20 de débat. Toutes les questions avaient été abordées.

Le modérateur était madame J son rôle était de mener la discussion, parcourant une grille de questions pré établies et testées auparavant. Elle s'assurait que chaque participant pouvait s'exprimer sur l'ensemble des thématiques abordées. La discussion était libre. La neutralité du modérateur a été respectée.

L'auteur du travail était observateur. Le rôle consistait alors à l'observation du comportement non verbal des patients, aucune intervention n'a été effectuée pendant l'entretien. L'auteur avait également le rôle de gestion de l'enregistrement audio.

Au début du focus étaient rappelés les principes du focus group notamment le respect de l'anonymat, l'enregistrement de l'ensemble de l'entretien et la nécessité de s'identifier oralement avant de parler pour permettre lors des retranscriptions de reconnaître chaque intervenant. L'accord de chaque participant a été obtenu avant la tenue du focus.

- Les entretiens individuels semi dirigés.

8 entretiens ont été réalisés entre janvier et juin 2015. Les entretiens se sont déroulés dans différents lieux selon les disponibilités des participants. 4 se sont déroulés au CHD , 2 au CHC, 2 au domicile des patients.

La durée des entretiens étaient variables entre 20 min et 52 min.

Le canevas des entretiens a été validé par le comité thèse de la FMM avant la tenue du premier entretien. A chaque entretien réalisé la retranscription et le codage était effectué au fur et à mesure afin d'enrichir ou de modifier le canevas des entretiens si une idée paraissait intéressante et méritée d'être développée par la suite.

Lors des entretiens la discussion était libre, l'ensemble des questions étaient parcourues sans toujours suivre l'ordre prévu. Des questions intermédiaires pouvaient s'ajouter au fil de la conversation.

- L'étude de blogs.

Avec l'enregistrement des premières interviews est apparu fréquemment des défauts de mémoire et une certaine crainte du jugement. Afin d'enrichir les apports nous avons étudié l'idée d'utiliser les blogs de patients opérés. Une étude analytique est effectuée après que chaque participant ait donné son accord pour l'utilisation des données.

L'expression libre des patients paraissait intéressante à étudier.

VI. Analyses des données.

La retranscription intégrale mot à mot des entretiens était réalisée à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word.

Chaque participant était repéré par ;

- La lettre I pour les entretiens semi individuels
- La lettre F pour les participants au focus group
- La lettre B pour les rédacteurs de blogs

En moyenne dix minutes d'entretiens étaient retranscrites en une heure.

Le début de l'entretien commence de manière informelle pour mettre en confiance la personne interrogée, souvent sur l'étape en cours dans les démarches ou sur un thème plus général.

Ces premières minutes ne sont pas retranscrites ne correspondant pas aux thèmes abordés dans l'étude.

Les silences sont représentés par ..., les hésitations par (...), le non verbal est retranscrit dans des parenthèses.

Une fois les entretiens entièrement retranscrits ils étaient codés^{xxxix}(31). Le logiciel NVIVO version 10 est utilisé. Les propos des patients, les verbatims, sont découpés par idées (codes) puis classés en sous thèmes (occurrence). Les occurrences sont ensuite regroupées en thèmes.

Au total nous retrouvons 327 codes et 6 thèmes.

VII. Validité scientifique.

Lors du recueil des données une déclaration à la CNIL a été effectuée. Le travail a été proposé et validé lors de la tenue des réunions thèses. Les critères de validité scientifique de la recherche qualitative ont été respectés^{xxxix} (32):

- Triangulation des méthodes par la réalisation d'un focus group et d'entretiens individuels notamment.
- Triangulation des chercheurs : pour éviter trop de subjectivité, les entretiens étaient codés par deux chercheurs différents avant de confronter les livrets de nœuds.
- Saturation des données^{xxxix}(33). La saturation des données est atteinte lorsqu'aucune nouvelle idée ne ressort d'un entretien. Dans notre étude elle était obtenue après 8 entretiens et 1 focus group et 6 études de blogs. Elle a été confirmée par un entretien supplémentaire non utilisé par la suite.
- Rétroaction : les retranscriptions étaient envoyées aux participants afin d'obtenir leur accord avant l'analyse des données.
- Confrontation aux données de la littérature.

Résultats.

I. Présentation de la population.

	Sexe	Age	Type de chirurgie envisagée
I 1	M	37	By pass
I 2	F	54	Anneau gastrique
I 3	F	47	Anneau gastrique
I 4	F	32	Sleeve/ by pass
I 5	F	43	Sleeve
I 6	F	44	By pass
I 7	M	59	Anneau/ sleeve
I 8	F	58	Sleeve
F 1	F	43	Sleeve
F 2	F	39	By pass
F 3	F	28	By pass
F 4	F	32	Sleeve
F 5	M	58	Anneau gastrique
F 6	F	42	Sleeve
F 7	F	43	Sleeve
F 8	F	38	Sleeve
F 9	F	34	Sleeve
F10	F	59	Sleeve
B 1	M	52	Sleeve
B 2	F	37	By pass
B 3	F	44	By pass
B 4	F	33	Anneau gastrique
B 5	F	29	sleeve
B 6	M	43	sleeve

II. Présentation des résultats.

A. Parler de son obésité.

Lors des interviews l'histoire de l'obésité est évoquée. Si cette histoire est propre à chacun, les étapes clés se retrouvent chez presque tous.

1. Un temps de latence.

a. Tenter de justifier.

Lors des entretiens il y a un contexte qui favorise la prise de poids. Les patients évoquent souvent des événements de vie difficiles qu'ils présentent comme les causes de la prise de poids.

Il y a toujours une cause à effet. Moi j'ai subi des choses. J'ai eu un décès, j'ai eu une séparation. I2

Ils évoquent également des pathologies déjà présentes et connues qui justifient la prise de poids.

J'ai une hypothyroïdie, ça fait 2 – 3 ans que j'ai un traitement. Je suis à 0,75 stable. B4

La prise de conscience n'est pas forcément immédiate et rapide, les patients relativisent pendant longtemps leur problème, minimisant les impacts.

Si c'était pour des choses extrêmement graves peut être que si, mais si c'est juste pour le poids non ça prendra le temps que ça prendra. I1

b. Résister au poids

Malgré l'importance grandissante que le poids peut prendre au fil du temps qui passe le patient va tenter de résoudre la problématique seul. Les tentatives de contrôle seront alors nombreuses. Les patients multiplient les stratégies pour ne pas prendre ou stabiliser le poids.

En premier lieu le patient traverse une phase de contemplation et se rend compte que le poids a une place importante dans leur vie quotidienne sans pour autant mettre des solutions en place. IL constate le changement.

Voilà donc mon poids a pris une grande place dans ma vie. 18

Puis commencent un travail de remédiation au problème en calculant perte et gains. L'obésité devient un calcul permanent, dans un souci de gestion de l'angoisse à venir en cas de prise de poids.

Le chirurgien me dit ; « j'enlève cet anneau et vous allez prendre du poids », en plus c'est les fêtes de fin d'années , le 27 décembre c'est mon anni, vous avez peur tout de suite , depuis que je l'ai rencontré j'ai perdu 4 kilos , ça fait 3 semaines je suis au régime hyper protéiné strict donc là encore pendant 15 j, pour dire de compenser. 12

Les patients s'isolent progressivement en étant convaincu que la solution viendra d'eux même. Ils perçoivent les conseils d'autrui comme une source d'échec

Non, seul. on m'a proposé de consulter pour ça au moment de l'anneau mais non je travaille seul, de moi-même , je pense que j'ai un caractère qui fait que c'est pas parce qu'on me dit que ça c'est bon, ça va aller que ça va aller au contraire. F2

Une part d'eux même conçoit toujours la nourriture comme un soutien important.

En fait la nourriture m'apportait, entre guillemet, un soulagement. 11

c. Tourner en rond

- Tenter de perdre du poids pour ne pas devenir obèse.

Les patients relatent l'impression d'être une machine grippée. Ils sentent qu'ils perdent leur moyen et dissocient le corps et l'esprit. Comme si les événements qui surviennent n'étaient pas de leur ressort.

Ce qui est bizarre c'est quand on prend énormément de poids on a l'impression que le corps, il se demande pourquoi et que l'on va avoir un... c'est-à-dire que la machine du corps c'est comme un moteur où il y aurait un grain de sable. 16

Ils multiplient les régimes avec l'intention de perdre du poids. Ils observent une perte franche du poids les premiers temps puis un arrêt des pertes ou une reprise de poids dans un deuxième temps.

Alors j'ai tout fait je pense, j'ai fait tous les régimes qui pouvaient exister. Les plus difficiles au plus... (fait le geste de carré, strict), voilà j'ai tout fait alors c'est vrai au début on est toute motivée et on y va on est motivé, on démarre sur les chapeaux de roues. 14

La mise en place de solutions efficaces, durables et réalisables pour amorcer une perte de poids s'avère difficile, la prise de poids ayant des conséquences secondaires notamment au niveau physique.

La chose qu'il y a eu aussi c'est qu'on m'a dit de faire beaucoup de piscine mais j'ai attrapé un complexe c'est que comme j'ai pris du gras sur le haut du corps j'ai attrapé de la poitrine ce qui fait que ça me complexe énormément et je ne vais pas à la piscine pour ça. 12

Les essais de prises en charge se multiplient et ne donnent pas dans le temps la perte de poids durable espérée. Le « poids » des habitudes de vie que les méthodes non chirurgicales n'influent pas font que les patients attendent longtemps avant d'envisager une

prise en charge chirurgicale. Les candidats à la chirurgie bariatrique font souvent de l'errance médicale avant la prise en charge chirurgicale.

On a été voir différents médecins. C'est-à-dire on a été voir monsieur C, on a vu une diététicienne tout ça mais on perd toujours une quinzaine de kilos mais après dès qu'on arrête ça reprend. Après on a fait de l'homéopathie avec un médecin de G qui nous a donné des produits homéopathiques, qui faisait même de l'acupuncture, ça nous a aidé mais pareil dès qu'on arrête on reprend du poids et toujours 2 – 3 kg de plus quoi ... 18

Les candidats à la chirurgie ont des habitudes de vie qu'il est difficile de faire changer, comme la sensation d'avoir toujours faim.

Voilà, j'ai toujours cette sensation de faim et il va falloir la supprimer cette sensation voilà. 17

Enfin, face à la sensation de ne pas trouver de réponse adaptée à leur problème les patients prennent des risques parfois importants au dépend de leur santé.

L'isoméride c'est venu au moment où on était suivi par le docteur de G, il donnait de l'homéopathie et ça... mon médecin traitant aussi avait donné des produits pour maigrir en plus des produits qu'on achetait en commerce, hein, des gélules miracles et des tisanes miracles qui ne font rien mais on y croit. 18

■ Basculer vers l'obésité et angoisser.

A un moment de leur histoire de prise de poids les patients se rendent compte qu'ils sont devenus obèses avec une prise de conscience ou pas du processus.

Je ne sais pas exactement quand ni comment tout a basculé. De petite fille un peu rondelette à adulte en obésité morbide il n'y a que 33 ans. B2

La sensation de tourner en rond tant au niveau du contrôle du poids que de la méthode choisie génère des angoisses variées.

-

- L'angoisse de la rechute.

Dès que vous reprenez un peu vous avez peur de la rechute tout de suite. 12

- L'angoisse d'être gravement malade et se rendre compte que le poids y est pour beaucoup.

Puis une chose que j'avais attrapée des douleurs de dos incroyables qui ont disparues du jour au lendemain où j'ai amorcé cette perte de poids. A un moment donné j'avais tellement mal au dos que j'ai cru à une hernie discale j'étais dans une lit allongé. 14

d. La rechute, la perte de contrôle.

Les raisons de craquer s'accumulent : le sentiment d'échec que procurent les régimes, les angoisses multiples et l'image corporelle qui change les patients craquent mentalement.

Les causes retrouvées sont multiples.

- Un régime trop contraignant.

J'ai été voir une diét à l'hôpital qui m'a mis tout un programme tout ça , mais c'est-à-dire que...manger des légumes verts ça va vous rassasier pendant un certain temps mais au bout d'une heure ,une heure et demi vous avez refaim. Bon qu'est-ce qu'on fait ? On remange des légumes ou c'est l'estomac qui réclame toujours d'être rassasié et on y arrive pas quoi... c'est comment dire ... on a toujours faim... je ne sais pas si c'est psychologique... mais j'avais l'estomac qui criait « famine ! » 18

- La multiplication des facteurs de risque.

Pour moi j'ai grossi progressivement par une mauvaise alimentation, des sauts de repas, des crises de boulimie, des problèmes hormonaux... B3

- Les autres qui réussissent mieux que vous, notamment lors des régimes de groupe.

Quand vous voyez des petites nanas, toutes fines comme ça et vous qui galérez c'est démotivant et puis voilà j'ai vite perdu la motivation d'y aller. B3

- Le corps qui à force d'être soumis à de multiples restrictions reprend rapidement les kilos lorsqu'on relâche ses efforts.

Parce qu'à force de priver mon organisme j'ai détraqué mon métabolisme, je suis devenue une machine de guerre programmée pour survivre une machine à faire des réserves avant la prochaine pénurie. F4

- La reprise des comportements alimentaires à risque

Au départ je n'ai pas vraiment repris de poids, comme une imbécile, ça m'a encouragé à continuer mes crises d'hyperphagies! Et c'est d'autant plus idiot que mon estomac s'était habitué à moins mangé et qu'avec mes bêtises je le dilatais de nouveau! Il n'a pas fallu longtemps pour que mon corps se remette à stocker et que le poids reparte vers le haut B3.

- L'envie de trop bien faire. Se fixer des objectifs, irréalistes ou en incohérence avec la prise en charge.

Mais je n'avais plus envie de retourner voir mon animatrice WW avec une reprise de poids, du coup j'ai voulu reperdre les kilos repris avant de retourner m'inscrire...quelle idée saugrenue ! C'est psychologique, j'ai repris encore plus. B4

- Parfois la cause n'est pas retrouvée, après une lune de miel de régime, comme si la reprise de poids était inéluctable.

Et puis au bout de 6 mois idylliques, sans aucune explication j'ai commencé à faire des écarts et forcément à avoir de petites reprises de poids lors de ma pesée aux réunions. Mais il était hors de question pour moi de reprendre du poids, pas après 20 kilos perdus ! Et pourtant rien à faire, je ne pouvais plus m'empêcher de faire des écarts, du coup je me suis mise à sauter des repas pour avoir perdu du poids à la pesée, c'est ridicule... B4

e. L'ambivalence.

Dans la rechute la part de l'ambivalence est grande. Une part d'eux même conçoit toujours que la nourriture est un soutien important :

En fait la nourriture m'apportait entre guillemet, un soulagement. F4

Les patients ont l'impression qu'ils ont déjà tout tenté, tout mis en œuvre, sans succès.

A 28 ans, j'ai déjà tout tenté pour maigrir. J'ai fait les régimes de nombreuses personnalités célèbres en suivant leur livre, des diètes protéinés avec sachet, régimes de nutritionnistes, régimes à la mode, dans les magazines, régime Dunkan, régime du Docteur Cohen, du Docteur Ficher, chrono nutrition, Weight Watchers...avec plus ou moins de succès, mais systématiquement avec une reprise de poids derrière. Et c'est ça qui progressivement l'air de rien, le poids augmente dangereusement jusqu'à atteindre un point de non retour. B2

Ou ils pensent que le régime est en cause dans la non perte de poids.

Ensuite j'ai commencé à faire un régime, le régime il n'était pas ...c'était pas convainquant. I8

Souvent ils connaissent les solutions efficaces pour maigrir et ne les appliquent pas encore. I

C'est comme la actuellement je suis en train d'y travailler, ça aussi, parce que j'ai envie de courir et mon corps a du mal à mettre ses baskets, le survet et aller sur la digue. I2

2. Vouloir changer et prendre la situation en main.

Les multiples tentatives amènent les patients à vouloir changer ou à corriger les attitudes ou les amène à une prise de conscience.

a. Le déclic

Quand ça vient de soi, comme une évidence.

Et puis le déclic il est venu de moi parce que les barrières tombent. F3

Ou des autres, avec ce besoin d'entendre par d'autres une information déjà connues pour pouvoir l'accepter.

J'ai vu à la TV le rapport du Dr Lecerf que les régimes sont inefficaces sur le long terme dans 95% des cas. J'ai rien appris mais maintenant c'est officiel, ça a été un véritable déclic. B4

Ou parfois le déclic vient d'un chiffre sur la balance.

J'ai réalisé que je prenais réellement du poids quand j'ai passé les 100 kg. F4

Ou simplement d'une taille de jeans. Les repères sont différents pour chacun.

Au début j'ai pas trop prêté attention puis vous savez vous passer du 38 ou 40 ça ne choque pas, du 40 au 42 vous ne vous alarmez pas et le jour où vous passez devant une vitrine qui est faite en miroir et que vous vous voyez et vous êtes passée au 50 la ça vous interpelle. B3

Parfois c'est la sensation d'une perte de bien être qui pousse au changement.

Je vois la réalité des choses, je sais que prendre du poids c'est dommageable pour le corps et puis le perdre ça fait du bien. F6

b. Réagir pour ne pas souffrir de sa santé.

L'état de santé parfois devenu précaire fait réagir le patient et le convainc à changer pour pouvoir se sortir de cette situation.

Cela peut être des problèmes d'articulation.

Parce que j'ai des problèmes avec mes genoux, je dois mettre des prothèses mais c'est que j'ai 52 ans les prothèses c'est pas... c'est trop jeune. I4

Les problèmes de mobilité contraignent également beaucoup les malades.

Ils ont vu que pendant un moment j'étais avec des béquilles, je ne bougeais pas, que je me levais difficilement ... j'ai mal au dos, j'ai mal partout. F7

Des complications de l'obésité sont dans certains cas le moteur de la décision au changement.

J'ai fait un AIT donc là j'étais à l'hôpital dans un état assez critique. I5

Un tout, une accumulation de petites choses qui mettent en valeur la cause à l'effet.

Et puis bon je sais que tous mes petits soucis, les problèmes de dos, l'arthrose, les problèmes de sommeil, tout ça est du à cette graisse qui est en moi. I5

Certains patients n'ont plus d'autres solutions. Ils savent que l'obésité a créé un problème, et ils ne peuvent pas accéder à un traitement autre que celui de perdre du poids parce que l'autre traitement proposé ne correspond pas à l'âge...c'est l'usure précoce du corps.

Parce que j'ai un problème avec mes genoux, je dois mettre des prothèses mais comme j'ai 52 ans les prothèses c'est pas...c'est trop jeune.

2. Penser au futur et réaliser les conséquences.

Les patients se projettent dans le futur avec les exemples qu'ils rencontrent dans la vie quotidienne et professionnelle. Ils se rendent compte que si leur situation personnelle n'évolue pas ils seront handicapés dans le futur.

Alors je suis auxiliaire de vie donc je vois des personnes obèses, des personnes vieillissantes avec des excès de poids et tout ce que ça engendre... 14

L'anticipation d'un état jugé insoutenable

J'ai peur de me retrouver incontinente obèse dans un lit où une petite jeune qui n'arrivera pas à me bouger ou je devrais attendre dans mes excréments qu'on aide à me changer. 17

Connaitre les conséquences

Au niveau de la santé tout va bien, j'ai pas de cholestérol, pas de diabète, pas d'hypertension artérielle, j'ai un SAS du fait du poids, j'ai un appareil quelle horreur. F9

Comme de nombreuses personnes dont l'âge correspond l'envie de fonder une famille arrive. Les difficultés à la procréation peuvent exister et souvent l'obésité empêche la mise en œuvre de traitement de procréation médicalement assistée.

Pas de possibilité de recours à la FIV tant que je suis en obésité B2

Ne plus participer aux activités de loisir qui nous socialisent et qui nous ont toujours plu.

Je faisais du basket j'en ai fait toute ma jeunesse pendant 15 ans. j'ai repris à l'âge de 45-46 ans, j'ai repris et puis donc je n'y arrivais plus , j'avais plus l'endurance j'avais mal aux genoux , j'avais mal aux pieds, aux chevilles , c'est ces douleurs qui ont fait que je me suis dit il y a pas il faut vraiment que je fasse quelque chose de concret pour perdre ce poids à tout prix. 18

B. L'acteur central

1. Une histoire de vie compliquée.

Les personnes que nous rencontrons ont souvent un passé complexe, marqué par des pertes, le désir de ne plus rien perdre est alors majeur.

Depuis la mort de mon mari ça n'allait pas . 14

Les événements de vie traversés par les patients ont compté dans la prise de poids.

Il y a toujours une cause à effet, moi j'ai subi des choses, j'ai eu un mort, j'ai eu une séparation. 12

Avec le temps, j'ai compris beaucoup de choses. J'en ai « digéré » (fait le geste entre guillemet) certains, d'autres moins. 14

L'histoire de la prise de poids s'est fait alors que le besoin physique n'était pas présent. Les patients veulent améliorer quelque chose qui n'a pas besoin d'être amélioré.

Et c'est vrai que j'ai entamé mon premier régime alors que je n'étais même pas encore en surpoids ! Mon poids n'a jamais cessé d'augmenter après ça. Bien sûr s'ajoute à ça pas mal de facteurs; ma gourmandise naturelle, mon aversion pour le sport , le jour où j'ai décidé de travailler à domicile... B3

Sans être forcément traumatique certaines étapes de vie ont favorisé la prise des kilos.

C'est après mes grossesses. J'ai pris beaucoup de poids parce qu'avant j'avais pas beaucoup. J'étais à un poids normal. Je faisais 180 cm pour 68 kilos, énormément de sport et puis bah ça s'est installé au fur et à mesure de mes grossesses. J'ai eu 4 enfants. 18

Les patients se retrouvent bloqués dans des problèmes de santé les empêchant de se remettre à l'exercice physique, les empêchant par la même d'initier une perte de poids. Le présent est une conséquence directe du passé d'obésité.

Mais j'ai de l'arthrose cervicale alors quand je marchais de trop, j'étais pas trop bien et tout. I5

Enfin la vie quotidienne et les emplois du temps parfois compliqués des patients leur font prendre de mauvaises habitudes.

Comme je ne mangeais pas le midi, c'était l'après-midi que je mangeais des chocolats et moi le soir je prenais 4 yaourts mais il y avait 2 yaourts au chocolat, une crème dessert et une glace, je mangeais plus le soir que la journée. F8

La place familiale acquise au cours de la vie pèse sur les patients, souvent ils ont une place de pilier familial et veulent tout gérer à leurs détriments.

Parce que moi je culpabilisais je voulais ramener ma mère malade chez nous et m'occuper d'elle qu'est-ce que j'ai fait. I4

2. Une baisse de l'estime de soi.

La prise de poids progressive est inversement proportionnelle à l'estime de soi.

J'étais seule et je me renfermais. F2

Et donc j'ai mal, j'ai eu 5 ou 6 ans où je ne sortais plus, je n'avais plus de relation extérieure. B3

La honte n'est jamais loin.

Quand vous êtes en surcharge comme ça vous n'avez plus envie de vous habiller, vous voulez cacher ses formes. B6

Le regard des autres réinterprété, chacun pensant du mal des autres.

Vous voyez ça a été ma réflexion et c'est la que je me suis complètement coupé du monde extérieur. I2

Pareillement la position sociale parfois met à mal l'estime de soi qui renforce le sentiment d'échec et de perte de contrôle.

Parce que chomeuse , mère au foyer, j'ai souvent tendance à penser que je ne suis rien parce que je ne fais rien, ce qui est dévalorisant et n'arrange pas mes problèmes d'estime de soi... B3

Les patients ne prennent plus le temps de se voir.

Je ne prenais plus le temps de me regarder dans le miroir. F7

Les patients se cachent pour réussir à continuer le quotidien.

Je ne prenais pas le temps de me regarder dans le miroir et puis quand je regardais j'étais déçue et tout. Alors je zappais. F10

Ils sont déçus et préfère s'éloigner de leur image pour ne pas en souffrir.

Quand vous êtes en surcharge comme ça, vous n'avez plus envie de vous habiller, vous voulez cacher ces formes. F7

Les patients sont dans l'ambivalence : la prise de poids est-elle ou non de leur faute ?

Mais j'ai de l'arthrose cervicale alors quand je marchais de trop, j'étais pas trop bien et tout. 15

Le sentiment d'avoir déjà tenté beaucoup de chose.

Non en fin de compte c'est pas que je ne mange pas plus qu'une autre, enfin si je dois surement manger plus qu'une autre... quelque fois je ne m'en rends pas compte et puis quelque fois je me dis roh j'ai rien mangé beaucoup aujourd'hui. 14.

Les patients ont déjà à leur actif un certain nombre de tentatives pour perdre du poids.

J'avais déjà vu le Docteur V, j'avais été le voir pour un problème de poids à cette époque je faisais plus de 90 kg, donc j'avais déjà vu un nutritionniste, je n'ai rien découvert (en parlant de ses premiers RDV). 18

Au moment de la prise en charge dans la démarche de chirurgie bariatrique certains patients ont déjà derrière eux un long parcours de contrôle du poids mis en échec.

A 28 ans j'ai déjà tout tenté pour maigrir, j'ai fait des régimes de nombreuses personnalités célèbres en suivant leur livre, des diètes protéinés avec sachets, régimes de nutritionnistes, régimes à la mode dans les magazines, régime Dunkan, régime du Dr Cohen, du Dr Fricken, chrononutrition, weight watchers... avec plus ou moins de succès, mais systématiquement avec une reprise de poids derrière. Et c'est comme ça que progressivement l'air de rien le poids augmente dangereusement jusqu'à atteindre un point de non-retour et un jour, l'air de rien, on voit apparaître 130 kg sur la balance.

Les patients se retrouvent littéralement bloqués par leur prise de poids et ils sont confrontés à l'incapacité de satisfaire les envies des enfants et des proches.

Ne pas pouvoir faire des activités avec mon fils, pourquoi ? Parce que la dernière fois il me dit maman on ferait bien de l'accrobranche ... oui et bien maman, elle a peur que le harnais il n'est pas assez large pour maman. 15.

Les limites sont également physiques.

J'ai une incontinence urinaire, j'ai été opéré des bandelettes urinaires parce que j'ai eu de gros bébés.

Ou simplement les patients ressentent des limites dans les actes de la vie quotidienne.

Ne pas être essoufflée quand on fait la vaisselle. F 4

Je pense au départ quand j'ai grossi c'était mon image par rapport aux autres, maintenant c'est par rapport à moi, je « vieillis » entre guillemet mais je vieillis quand même et voilà quoi j'ai pas envie de faire n'importe quoi. 14

L'estime de soi est mis à mal par l'effet yoyo tant redouté par les patients.

On démarre sur les chapeaux de roues, on perd 2, 3,4 et 5 kg et tout ça, ça ralenti et on se démotive et puis les 4, 5 kilos y reviennent et puis il y en a 2 qui suivent derrière voilà et donc tout ça. 15

3. Attitude à risque.

Face aux difficultés, la nourriture devient un exutoire ou une béquille.

Puis d'un seul coup j'ai pris 5 kilos parce que j'ai arrêté la sport et euh un divorce difficile, je me suis mis à manger parce que j'étais seul et que je me renfermais et puis je cherchais une roue de secours. 12

La nourriture est envisagée comme une addiction pour certains patients.

Alors il y en a qui se renferme dans l'alcool moi je ne bois pas d'alcool moi c'est la nourriture.F3

4. Vouloir changer.

La chirurgie apparaît pour de nombreux patients comme un soutien indispensable pour changer et améliorer leur estime de soi.

Mais je me dis si à chaque fois qu'on a un problème on se réfugie dans la nourriture alors qu'on a été opéré et ben non ne peut plus. F6.

Ils envisagent les bénéfices physiques, se projettent dans l'avenir.

- Avoir envie de changer

Les patients envisagent l'avenir, et veulent jouer un rôle actif dans celui-ci.

Je me suis dit qu'il faut passer par là, pour moi pour ma santé, pour plus tard pour mes petits-enfants. I8

Ils ressentent le bien être moral que peut offrir la perte de poids.

Comme je me sens mieux (en parlant de sa perte de poids amorcée avant l'intervention) et bien dans ma tête je suis bien et bien le reste suit ce que je voulais dire , quand on est bien dans sa tête, tout le reste suit , quand on est pas bien dans sa tête il n'y a rien qui va.

Et parfois ils sont au bout du rouleau.

Je vais avoir 50 ans et je non je n'en peux plus. F4

- Pouvoir profiter de l'instant présent.

Les patients veulent profiter de l'instant présent, ils n'attendent pas une révolution de leur vie mais simplement de pouvoir mieux vivre les instants.

J'ai deux petits-enfants, je suis capable de m'occuper d'eux, si on doit aller au jardin publique je pourrais aller au jardin publique, la journée c'est pas tout le temps restée assise ou marcher avec une canne. I3

- Se sentir belle à nouveau

Même si peu exprimée ou de manière détournée, la beauté retrouvée est importante.

Voyez j'ai envie de me retrouver jolie F3

...de pouvoir concilier sa maturité, sa beauté intérieure et sa beauté physique...

...non j'ai envie pour la deuxième partie de vie j'ai envie d'avoir une femme bien dans sa tête bien dans son corps. B4

- Ou être encore dans l'ambivalence du résultat, vouloir maigrir pour être bien mais pas forcément belle.

Comme je dis, c'est pas le fait d'être mince pour être belle , mettre des pantalons en cuir , des mini jupes . I3

- Voir les effets rapidement

La perte de poids demandée en pré chirurgicale permet de voir rapidement des évolutions rapides et bénéfiques.

Et puis une chose j'avais attrapée des douleurs de dos incroyables qui ont disparues du jour au lendemain, du jour où j'ai amorcé cette perte de poids. F2

- La volonté de se dépasser.

Malgré les difficultés à mettre des solutions efficaces auparavant les patients restent motivés.

Rigollé Lucie

Moi j'ai la volonté , je sais que je vais réussir , mon médecin elle sait que je suis comme ça , comme elle dit pendant 2 ans c'était une parenthèse dans ma vie vu que j'étais pas bien. I3

Le truc c'est que si j'ai décidé quelque chose ça se fera donc avant j'étais pas décidé à maigrir pendant toutes ces années, maintenant c'est différent. F2

Se savoir malade pour aller vers la guérison.

Je ne suis pas rien, je suis une femme . une femme malade mais qui va de l'avant B4

- Le déclic

Il vient de soi

Il (le médecin traitant) me dit malheureusement vous arrivez à 37 d'IMC ou quelque chose comme ça donc c'était quand même très important. B4

Et des autres

Ca m'a fait mal après c'est passé et puis le déclic il est venu de moi que les barrières tombent j'ai eu des réflexions, des insultes mais c'est pas ça qui a fait que, c'est moi qui ai décidé. F9

Parfois il semble aux patients que le moment de la perte de poids doit être décidé par le patient lui-même et surtout pas imposé par d'autre.

Voilà si quelqu'un m'avait poussé à toujours me dire t'es gros, t'es ceci, cela t'as l'air de ca ... à cette période-là j'aurais repris 10 kilos parce que j'aurais voulu contrarier la personne qui me disait ça en prenant du poids tout en sachant que je me faisais mal. I2

Rigollé Lucie

- Sans pour autant supprimer les doutes.

La longueur de la procédure permet de prendre du recul sur la situation et d'analyser au calme ces moments de doute.

Non, là c'est bien parce qu'on a du recul c'est vrai qu'à un certain moment je me suis dit qu'est-ce que je fais, comment va être ma vie après... ? F5

Envisager le futur.

Parfois encore et toujours dans le contrôle et la solitude.

C'est que moi j'ai un ressenti, je sais comment fonctionne mon corps, quelque part ce n'est pas une personne que vous n'avez jamais rencontré, que vous rencontrerez 5 ou 6 fois qui va vous dire de faire ci ou ça. 15

Voir qu'il y aura des ré apprentissages

Je sais que ce sont des envies, c'est pas parce que j'ai envie de chocolat que je vais aller tout de suite prendre un chocolat. Tandis qu'avant si j'avais envie de manger du chocolat je le prenais. Voilà, maintenant j'ai des envie mais ça passe. 13

Les patients ont quand même des craintes que la chirurgie nous réduise nos capacités humaines.

J'ai des dents il faut les faire travailler c'est pas en avalant de la soupe que je le fais, je veux bien qu'à un papy de 90 ans on donne de la soupe mais pas pour moi. 12

Ils se rendent compte que la chirurgie imposera des changements dans la manière de vivre.

Puis faire la fête c'est pas non plus que manger, je peux faire la fête sans manger , boire je m'en fous. 14

Et ils ont toujours en tête que la chirurgie sera la pour guider son quotidien.

Rigollé Lucie

Quand on veut se faire opérer il y aura ca a faire et ca et ca... F4

Mais voir le bout du tunnel

J'y suis presque arrivée, je me sens bien , je commence a revivre. F3

Et voir son état s'améliorer.

Tant que j'avais ca je ne pouvais pas et là je sens , je marche dans la rue , je marche correctement plutôt d'une bonne allure . Avant je me trainais, c'était un supplice. F8

Les patients vont jusqu'à avoir la vision que la chirurgie est LA solution au problème pour soi et pour les autres.

Parce que je suis arrivée à un stade où je vais regarder les gens en me disant pourquoi elle ne se fait pas opérer , elle est trop grosse ! voilà je suis arrivée a ca. Penser que je ne pourrais pas rester comme elle. C'est vrai je vois des gens beaucoup plus gros que moi et je me dis pourquoi ils ne le font pas et puis après je me dis peut être ils n'ont déjà pas la motivation et peut être que leur parcours de santé ne le permet pas.16

C. La société.

Omniprésente dans le discours des patients la société est pour le candidat à une chirurgie bariatrique l'apanache de l'expression des normes. Les patients s'y trouvent confrontés au quotidien. Le patient lutte contre ou au contraire cherche à s'y identifier.

1. Etre hors norme...

a. Ne pas se retrouver dans les images diffusées.

Les patients souffrant d'obésité vivent dans une société très loin d'eux ;
Tout d'abord les médias qui renvoient l'image d'une société différente.

A la télé, ils doivent être encore plus maigres que maigre 12

Puis les canons de beauté dans les magazines féminins qui ne correspondent en rien à leur corps.

Aujourd'hui on doit être comme ci ou comme ça , on ne doit pas être autrement. 15

b. Limité dans la vie quotidienne...

Plus proche d'eux ; les objets de la vie quotidienne semble inutilisables.

- les lieux sont inadaptés.

Parce que l'obésité c'est ça aussi. Il y a le côté esthétique. Le côté hors norme . Rien n'est fait pour nous. Merci aux créateurs des accoudoirs.14

- Les vêtements et surtout le manque de choix sont douloureux.

Vous rentrez dans tous les magazines passer 46 c'est très rare.16

Les patients ont la sensation de ne pas correspondre aux clichés.

Parce que moi les 5 fruits et légumes par jour , pour moi c'est de la publicité. 12

Ils ont la sensation de vivre en décalage et la sensation de se sentir inférieur peut apparaître. .

Je voyais des anciens co équipiers qui continuent le sport qui étaient encore mince qui s'entretenaient l'impression d'avoir, d'être je ne sais pas moi...l'homme pré historique. Quand vous voyez des petites nanas toutes fines comme ça et vous qui galérez c'est démotivant.12

C. Devoir supporter les conseils et l'incompréhension des autres.

Dans leur parcours les opérants reçoivent les conseils peu adaptés, voire impossibles à réaliser.

Ils disent il faut faire du sport , je dis moi je ne peux pas faire 4 h de sport dans une salle de musculation déjà il faut savoir que j'ai du mal à rester debout. 13

Des conseils qui n'ont pas de valeur pour les patients.

Parce que venant de l'extérieur c'est difficile a prendre parce que on peut très bien dire a une personne ; ah regarder vous avez bien réagit c'est comme dans les livres vous allez perdre 5 kg en 3 jours ceci cela... 12

Et pourtant les patients savent que le miracle n'existe pas, les solutions toutes faites ne sont pas créées.

Sinon on irait à Lourdes on se mettait devant la grotte et puis par miracle on maigrit. 15

Les patients ressentent de la douleur face à l'incompréhension des autres qui, devant un problème qu'ils ne peuvent comprendre, se permettent souvent des commentaires douloureux.

Le choix de se faire opérer et de prendre tant de risque peut être mal perçu pour l'entourage, j'ai même souvent entendu dire que la chirurgie de l'obésité que c'était une solution de facilité. 15

Notamment vis-à-vis de la chirurgie qui est couramment perçue comme une solution de facilité.

Les patients se sentent jugés par les autres comme des fainéants

J'ai déjà ressenti quand j'allais manger dans un mac do ou un truc comme ça le regard des gens qui se disaient elle se gave et tout ça alors qu'elle est grosse. 17

De ce fait ils en arrivent, même auprès des professionnels de santé, à développer la crainte d'être jugé.

Je ne pense pas qu'elle va me lire, j'ai vu la psychologue et quand je l'ai vu je me suis dit « o mon Dieu » c'est une petite très très très ronde , et je me suis dit comment va telle pouvoir comprendre que moi qui est moins ronde qu'elle j'ai envie de me faire opérer. 14

2. Le regard des autres

Les candidats à la chirurgie bariatrique se trouvent confrontés aux autres qui élaborent à leur place des stratégies de perte de poids qui n'ont pas de sens pour eux. Les fausses croyances sont répandues

Tant de gens pensent que l'on est obèse uniquement parce que l'on mange trop et qu'il suffirait d'un peu de volonté et d'effort pour perdre du poids , mais l'obésité est un phénomène bien plus complexe que ça. B5

Rigollé Lucie

Ils se retrouvent alors dans une spirale péjorative d'arrêter les démarches de soin par honte du jugement possible des autres.

Mais je n'avais plus envie de retourner voir mon animatrice WW avec une reprise de poids, j'ai voulu reperdre les kg repris avant de retourner m'inscrire ...qu'elle idée saugrenue ! c'est psychologique, j'ai repris encore plus... B3

Les candidats à la chirurgie bariatrique se sentent hors normes et rejetés, ils le ressentent encore plus lorsqu'ils vivent eux même ce sentiment envers d'autres personnes obèses.

J'habite le secteur de Malo, je vois un jeune tous les matins qui doit avoir une vingtaine d'année qui a un poids...vraiment important je crois parce qu'il est vraiment obèse faut le dire. On sent en lui un mal être , il ne vit pas il survit, il marche sur le trottoir , tout doucement , il est hors catégorie. I4

Souvent la personnalité des patients font qu'ils développent également une propension accrue à se sentir regardé et jugé.

Comme je suis quelqu'un qui démarre au quart de tour si on se moque de moi au qu'on me fait une réflexion, ça peut prendre des proportions et c'est pour ça que je ne sortais plus , j'allais sur une terrasse par exemple prendre un café, j'avais l'impression que j'étais l'attraction. I2

On constate également que la douleur du jugement des proches s'étend a l'ensemble de la société.

Si votre propre sœur qui a été élevé avec vous, vous insulte comme ça , qu'est-ce que ça doit être avec les étrangers ? Voyez ça a été ma réflexion. I2

D. La famille.

Le rôle de la famille apparaissait de nombreuses fois dans le discours des candidats. Repérée comme un soutien, un frein, une cause ou un effet il n'est jamais anodin et est sources de large discussion.

1. La famille comme moteur.

La famille était parfois un moteur pour le changement, de manière directe elle peut se présenter comme un soutien.

Parfois les différentes personnes sont impliquées dans la démarche de soin et le font ensemble, essayant de s'entraider mutuellement.

Je me suis dit, il y a pas il faut que je fasse quelque chose, comme mon mari avait du poids à perdre aussi, on a fait tous les 2 les démarches, on a été voir différents médecins. 18

La perte de poids est également envisagée pour le futur de la famille, pour récupérer son potentiel physique et ainsi se donner la possibilité de vivre pleinement en famille.

Et puis il y a quand même un petit garçon qui a 7 ans et qui pourra être fière de sa maman 15

2. Changer pour sa famille.

De manière indirecte parfois les remarques que l'on peut faire aux propres enfants des obèses jouent un rôle dans la prise de décision de perdre du poids.

Quand il est venu il m'a dit « tu sais Hamim il m'a embêté, il m'a dit « ta mère elle est grosse » mais t'es pas grosse hein ? « Un petit peu juste » donc voilà ça vous interpelle. 15

Il y a une volonté de ne pas rajouter aux problèmes de la famille.

Parce que déjà il n'a pas de chance, une maman âgée, des parents divorcés, ça fait beaucoup pour lui. A l'école il y a des enfants qui l'embêtent qui lui ont dit, ta mère est grosse...14

Rigollé Lucie

L'envie de bien faire pour eux.

Je me suis dit pour moi, pour ma santé, pour plus tard, pour mes petits-enfants. 18

L'envie de pouvoir assurer dans son rôle de maman ou de grand-mère.

J'ai deux petits-enfants, je suis capable de m'occuper d'eux si on doit aller au jardin publique, je peux aller au jardin, la journée c'est pas tout le temps restée assise et marcher avec une canne. 13

Les patients veulent toujours être capable de réaliser des gestes de la vie quotidienne pour ses enfants.

En plus j'ai eu un bébé sur le tard, à 42 ans donc j'ai peur de ne pas pouvoir faire les activités avec mon fils. 14

3. Parfois un frein.

Quand la famille n'aide pas, ne partage pas les souffrances du patient. Au contraire lorsqu'elle exprime des inquiétudes qui déstabilisent le projet des patients

Donc la famille, elle ne m'a pas aidée, elle me disait « t'es bien comme ça » t'as pas besoin de maigrir, t'es bien. 13

L'intervention chirurgicale avec les risques que cela implique fait peur à la famille.

Ils avaient peur qu'il m'arrive quelque chose. 13

Lorsque dans les discours de la famille les craintes d'un changement sont plus présentes que les encouragements à cette prise de décision, les patients se sentent incompris. Il y a un aveuglement familial présent chez de nombreux patients.

... après les frères et sœur, ils me disent, ouah tu ne pourras plus faire la fête avec nous, tu ne pourras plus manger, tu ne pourras plus boire un coup... 14

Parfois également la famille ne montre aucune réaction, ni à la prise de poids, ni à la déclaration du traitement chirurgical.

Les gens ne me disaient rien. F7

Donc non ma famille ne m'a pas aidé. I2

4. La cause.

Parfois c'est la famille de manière involontaire qui est le facteur déclenchant de la prise de poids, notamment pour les femmes lors des grossesses.

J'ai commencé quand j'ai eu S en 81 ... j'étais passé de 70 kg à plus de 90 kg quand j'ai eu A. I8

Parfois lorsque la famille va mal, les patients candidats à la chirurgie bariatrique se sont souvent et longtemps effacés pour faire face aux problèmes. Le poids et sa gestion sont devenus secondaires. Le patient se laisse emporter par son histoire familiale plutôt que par son histoire personnelle.

C'est moi qui remplace ma mère dès qu'il y a un problème ils viennent me voir donc moi je suis là pour aider tout le monde. I4

Le SAMU, il venait toutes les semaines, moi quand je venais aux urgences je rentrais directement. donc après quand on a vécu ça, on se dit maintenant son mari il n'est plus là, on prend encore moins soin de soi. I3

Le patient est le garant de la bonne gestion familiale, il se retrouve souvent à charge d'une fratrie ou d'une famille élargie.

Quand on est l'ainé d'une famille tout se repose sur vous. I3

5. Le déclic.

La famille ou l'un de ses membres est parfois le déclencheur de la prise en charge. Parfois la prise en charge commence par un conflit intra familial.

C'était ma sœur qui un jour m'a dit que j'étais un porc, depuis je ne lui parle plus pourtant ça fait 8 ans, mais elle reviendrait je ne lui parlerai pas, elle m'a parlé de mon apparence que c'était de ma faute et pourtant on dit que les gens instruits sont sensés, ils ont de l'instruction quand vous avez votre propre sœur qui vous traite de gros porc euh vous vous dites tiens si ma sœur qui a été élevée avec vous vous insulte comme ça...12

E. La chirurgie.

1. L'avant chirurgie.

Le parcours des patients est tellement marqué par de nombreuses tentatives de réduction pondérale que l'attitude même des personnes a évolué et les attentes se sont précisées.

Je pense qu'à force de tester tous les régimes et à force d'avoir été déçue, j'ai acquis assez de maturité pour ne plus croire aux régimes miracles à la mode et ne plus espérer maigrir le plus vite possible. Non, mon but est seulement de maigrir raisonnablement et durablement. B2

Les patients sont également conscients que la prise en charge chirurgicale intervient au bon moment, ils ont réalisé que leur état de santé actuel peut les mettre en danger.

Moi je n'ai pas eu de conséquence mais je me dis que je suis passé par une belle porte. B3

Néanmoins certains angoissent au sujet de l'intervention et se posent la question de leur légitimité.

Je me demandais dans quoi je m'embarquais je trouvais que tout ceci était un peu contre nature, je me disais qu'on n'avait pas le droit de jouer à l'apprenti savant fou en mutilant des corps sains. Enfin bref tout ça me faisait très peur. B2

Les croyances des patients sont à intégrer dans la prise en charge de chacun. Si les uns ne se fient qu'à leur chirurgien d'autres ont des références différentes.

Rencontre avec le chirurgien, c'est fait. Rencontres d'anciens patients c'est fait. Reste plus qu'à attendre le consentement de l'astrologue demain. B3

La vision de l'apport de la chirurgie est variée. Elle peut être vue comme une béquille pour avancer, un soutien qui leur rappelle qu'il faut faire des efforts au quotidien.

On essaie de les aider (en parlant de l'acte chirurgical), mais il ne faut pas trop et trop vite. Parce que moi je pense aussi que dans une perte de poids il y a aussi l'envie du patient, c'est pas un miracle, c'est pas parce qu'on vous dit ça, ça et ça que ça marche. F7

Dans l'histoire de la chirurgie, une première manche peut s'avérer inefficace d'où la réflexion vers une seconde manche, notamment lorsqu'il y a des effets secondaires à la chirurgie lors de la première chirurgie.

C'est pour ça que Dr T a réagi sur ça, c'est que moi je ne suis que soupe, yaourt, soupe, yaourt c'est pas forcément équilibré. I2

La chirurgie est parfois ressentie comme l'unique façon d'arriver au but.

J'essaye de me raisonner en me disant que mon obésité est une maladie et que je ne peux rester comme cela. Le bypass est pour moi l'opération de la dernière chance. I3

Les patients sont rassurés de savoir que la chirurgie ne sera pas dépendante au seul choix du patient mais que c'est une prise en charge globale. Le patient se perçoit comme l'acteur principal mais pas comme le seul juge de la capacité ou non d'effectuer cette chirurgie.

Si la RCP estime que ben non parce qu'il y a trop de risque pour vous et ça ne pourra pas se faire. Je ne vais pas mettre ma vie en danger parce que j'ai un enfant encore en bas âge. I3

Rigollé Lucie

2. La chirurgie.

Malgré l'envie de réaliser le geste chirurgicale les peurs restent présentes.

Il y a la peur du risque opératoire et des conséquences de l'acte chirurgical.

C'est une grosse chirurgie c'est quelque chose de compliquer quoi, c'est quelque chose qui va engendrer d'autres difficultés pour la suite dans la vie. F9

La peur de mourir pendant l'acte chirurgical est omniprésente.

Il faut se dire que c'est une opération à risque, on risque de rester sur la table d'opération. F8

La peur d'être en échec comme d'autres.

Dans tous que j'ai rencontré une seule ou ça c'est mal passé mais pourquoi parce que apparemment à dunkerque il lui dit qu'elle avait un âge avancé ils lui ont refusé parce qu'ils estimaient qu'elle ne pouvait pas le faire et elle a été voir un privé puis on lui a fait ; résultat maintenant elle est nourrie par sonde. 15

Les patients angoissent de ne pas être légitime dans la demande. Les patients se retrouvent dans la comparaison avec d'autres patients et soutenir la comparaison leur est difficile.

J'ai pas envie de perdre mes organes, les gens qui sont amputés de l'estomac parce qu'ils ont un cancer OK mais... moi c'est sain, je ne vois pas intérêt d'aller charcuter, couper et tout pour perdre quoi 15 kg. Si je veux vraiment y arriver je peux... »12

Ils ont finalement peur de perdre une partie d'eux même.

Je ne voulais pas de mutilation. 17

Rigollé Lucie

La peur d'être le seul détenteur de la prise de décision mais réassurance en sachant que la chirurgie ne résume pas à un choix rapidement pris que l'on pourrait regretter quelques temps après.

L'opération c'est pas «Bonjour je veux que l'on me coupe l'estomac et je repars demain voilà c'est fait !» et puis on se rend compte ben non c'est pas ce que j'ai voulu. B1

Egalement la peur de la non réversibilité de la décision. La réversibilité de la chirurgie compte énormément dans le choix des patients, la plupart considérant par exemple que l'anneau étant réversible, il causera moins de danger pour le patient.

L'anneau c'était quelque chose forcément d'étranger mais qui était ajustable et qui pouvait être enlevé en cas de problème. Tout de suite j'ai accroché. I2

Que le Docteur C a déjà pratiqué des réversions du bypass. Ce n'est donc pas irréversible.

La projection dans le futur rend les patients soucieux de ne pas pouvoir avoir une vie normale après la chirurgie.

Donc je lui ai demandé bon après tu vas quand même au restaurant avec des amis ? I4

La longueur de la préparation permet de s'approprier le projet et de l'investir.

Oui, parce qu'on s'est préparé depuis un an, on se prépare on se dit ah... quand on va se faire opérer il y aura ça à faire et ça F9

3. L'après chirurgie.

- Les restrictions.

Parfois après la chirurgie surgit le sentiment le plus de ne plus pouvoir jouir de toutes ces capacités, d'être contraint à changer durablement ses habitudes de vie.

Ce geste de la cuillère euh moi j'aimerais avec une fourchette à planter dans quelque chose et le mettre à la bouche, franchement j'ai des dents et voilà... I2

Voir même aux extrémités le patient ressent une restriction de ses capacités fondamentales.

Et par contre aujourd'hui j'aurais tendance à ne plus manger. F4

- Adhérer au système ou pas.

Parallèlement en regard à la frustration occasionnée par la chirurgie, grande est l'envie de détourner son usage. La chirurgie n'est pas la solution universelle qui forcément les fera perdre du poids, les comportements sont très importants.

Après j'ai fait des essais, tomates ça passe pas, ça ça passe pas, plus on vous serre plus ça passe pas, vous vous dites euh... ça moins ça vous arrivez au bout il vous reste quoi ? Des bouts de carottes et encore elles ne passent pas, bon ben je ne mange plus et après vous enchaînez sur de la soupe, vous vous dites tient ça passe, le fromage blanc ça passe, le yaourt ça passe...tient la glace ...ça passe ! I2

Les récents opérés doivent ré apprendre à se nourrir, les aliments ont changé, les consistances aussi, la manière de quantifier les apports changent aussi

Ca fait autant de calories parce que nous ce n'est plus les aliments qu'il faut compter c'est les calories. F5

Parce que moi j'ai rencontré des gens qui avaient un anneau et avaient pris 10 kg avec un anneau et pourquoi parce qu'ils se gavaient de glace alors ils prenaient un shaker, ils mettaient de la glace et ils mixaient liquide et ils avalaient. Ils pouvaient avaler jusqu'à un demi litre de glace. I2

La chirurgie aide à comprendre qu'il y avait de nombreuses erreurs dans le quotidien alimentaire des patients.

L'anneau m'a permis de prendre conscience que j'étais en train de faire n'importe quoi. Pourquoi et pour qui je ne sais pas. 17

Les patients sont conscients que les changements sont à envisager, un suivi à initier. Savoir que la chirurgie ça ne marche pas à tous les coups, qu'il faut s'y adapter et changer ses habitudes de vie.

Aujourd'hui personnellement je ne supporte plus l'anneau, c'est vraiment astreignant pour manger, je ne peux plus rien manger c'est pour ça qu'on a pris la décision de faire cette opération. 12

Que le suivi sera à vie et important et régulier.

Mais elle comme je dis elle n'avait pas un bon suivi, tout le poids qu'elle a perdu, elle l'a repris. 18

Il y a aussi les contraintes physiques de la chirurgie qu'il faut envisager lorsqu'on se fait opérer.

Chose que je ne peux pas faire aujourd'hui ca m'arrive la (montre sa gorge) et ça remonte 14

F. Les autres opérés.

Au cours de leur préparation à la chirurgie ou par démarche personnelle, les opérants rencontrent d'autres opérants et quelques opérés. Ces rencontres ont plusieurs fonctions.

1. Avoir confiance.

Lire le quotidien publié volontairement par des personnes qui n'appartiennent pas au milieu médical aide les opérants à se faire une idée et parfois à prendre des décisions.

C'est surtout les blogs qui m'ont convaincu, ce ne sont pas de simples articles, ceux sont de vraies personnes qui livrent leur témoignage. F6

Les personnes opérées donnent à celles en attente de l'opération la sensation de pouvoir y croire. Que les objectifs sont réalisables.

...qu'on a du mal à croire qu'elle ait été obèse un jour (heureusement que j'avais vu des photos.). En tout cas, personne ne peut s'en douter en la croisant dans la rue. C'est hyper encourageant. B3

Les multiples rendez-vous permettent aux patients de se croiser à plusieurs stades de leur parcours, et donc aussi en post opératoire.

Voilà je vois des gens, je dialogue avec des gens dans la salle d'attente, beaucoup de femme qui voilà partent de 150 kg et arrivent à 70kg , 68 kg vous vous dites en réfléchissant...pourquoi pas vous. I4

2. Vaincre les fausses croyances.

L'importance de rencontrer également les post opératoires récents afin de répondre aux questions et de vaincre les fausses croyances quant à la chirurgie.

Le dernier jour, nous passons un petit test d'effort physique et nous avons la chance d'échanger tous ensemble autour d'un repas commun à midi. Nous rencontrons également une jeune femme qui a été opérée 3 jours plus tôt. Elle est en pleine forme ça rassure de plus en plus. B4

Ou encore les patients ont besoin de voir les patientes opérées par le même chirurgien dans les mêmes conditions dans un but de réassurance.

Le plus important pour moi était de partager avec des personnes ayant été opérées par le chirurgien que j'avais choisi car d'un chirurgien à l'autre, l'opération n'est pas pratiquée exactement de la même façon. B2

La lucidité des jugements au cours des lectures ; les patients font le point sur les informations et leurs qualités.

Après sur les sites, bon j'en prends et j'en laisse parce que bon il y a des gens qui se plaignent mais il y a des gens qui ne sont jamais contents. F6

3. Se positionner face aux autres patients.

La rencontre d'autres patients leur permettent de se positionner par rapport aux autres entraînant par la même un classement de « gravité » selon les patients, jugeant de l'intérêt ou non d'une intervention chirurgicale. Les patients élaborent un transfert envers les autres personnes obèses, analysant leur parcours pour se proposer un diagnostic et une prise en charge.

Rigollé Lucie

Je me disais « franchement » faite un régime, faite du sport et vous allez perdre du poids, pourquoi passer par l'opération. I5

Voir d'autres patients, d'autres parcours permet aussi de comprendre le sens les demandes des recommandations HAS. Les échecs existent si l'indication est mal posée.

Dans tous ceux que j'ai rencontré une seule où ça c'est mal passé mais pourquoi parce que apparemment à dunkerque il lui avait refusé. Déjà elle avait un âge avancé, ils lui ont refusé parce qu'ils estimaient qu'elle ne pouvait pas le faire et elle a été voir un privé et puis on lui a fait, résultat maintenant elle est nourrit par sonde. I3

Au moment de la prise de décision d'initier un parcours de chirurgie les patients ont besoin de se renseigner, d'avoir différents avis sur la question.

Donc il m'a expliqué, j'ai été sur internet, j'ai rencontré des personnes qui l'ont fait. B4

Les détails de l'intervention sont importants pour les patients et le désir de se reconnaître au travers de ceux qui l'ont déjà fait l'est également.

Nous nous sommes retrouvées en ville pour boire un café et on a discuté plus de deux heures ! Quel plaisir de les avoir rencontré ! On s'est tout de suite bien entendu. Ils m'ont tout expliqué, sans tabou sur le parcours, sur notre chirurgien, sur l'hospitalisation et sur l'après. J'ai par exemple appris que sur les 7 jours d'hospitalisation on passe 5 jours aux soins intensifs. B3

Les patients reconnaissent également que le suivi aura une importance fondamentale.

Au départ vous avez besoin d'une aide car a un moment donné c'est pas clair dans la tête je ne savais plus vers quoi me tourner pour manger. F8

Rigollé Lucie

Et que souvent l'échec de la chirurgie est en grande partie due a un mauvais suivi

Elle a fait la sleeve mais elle comme je dis elle n'avait pas de bon suivi, tout le poids qu'elle a perdu, elle l'a repris. 13

4. La place de l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique ; un fondamental...

Donc après j'ai tout appris à rééquilibrer. F6

... et une source de bien-être humain.

C'est ça donc non, je viendrais aux consultations, je parlerais , ça fait du bien de parler, d'échanger parce que voilà on est humain il faut échanger.12

G. La procédure.

1. Les étapes de la procédure.

Les patients ressentent souvent le besoin d'explications sur la longueur de la procédure.

- Longueur.

Concernant la longueur de la procédure ; si elle est décrite par certains elle s'avère très utile pour d'autre.

Donc j'ai fait tout ce parcours c'est vrai que voilà le CHD a surement un problème d'effectif et de médecin je pense parce qu'il y a des RDV c'est vraiment très long. I4

La longueur est souvent difficile à comprendre. Surtout lorsqu'il y a une différence entre les CH.

Bon ça a été assez vite car j'ai eu rapidement des rendez-vous sur B et C. ça a été assez rapidement euh en fait quand je vois que sur le CHD on est quasiment à 1 an, 1,5 an avant l'intervention puisqu'on rencontre des diet et tout ca... I2

Les patients supposent que l'attente est due à la multiplication des examens.

Puis il m'a dit que c'était quelque chose qui pouvait se faire, que ça allait être très long, il fallait être patient qu'il y avait pleins d'examens à faire. I4

Ils se souviennent généralement bien de la succession des rendez-vous et de la demande d'autorisation faite auprès de la sécurité sociale.

Le deuxième rendez-vous il me donne tous les papiers, le troisième je viens avec tous les résultats on met en place une date et la prise en charge est envoyée à la Sécu et puis ça se fait dans la foulée. I2

Rigollé Lucie

Les patients trouvent parfois cette procédure utile au vue de l'ampleur de l'intervention et des changements à venir.

Quand on passe par une opération comme ça, je crois que c'est utile. 17

Le bilan leur permet de faire le point sur la situation.

Le bilan bariatrique est une étape incontournable pour valider l'opération. De mon côté je l'ai pris comme un grand bilan de santé. Avant ce bilan je ne savais pas encore si je voulais me faire opérer. Le bilan m'a aidé a prendre ma décision suite aux résultats. B5

Même si l'impatience d'arriver au bout est présente.

Dans le cas où tout est fait et c'est simplement une consultation pour pouvoir repasser en RCP je trouve que c'est long, parce que aussi, voilà je suis à la porte. J'ai tapé à la porte mais on me l'a entrouverte. 14

Même si parfois on retrouve chez les patients l'impression que les procédures ne sont pas toujours respectées.

Je n'ai jamais vu de diététicienne pendant 5 ans. 16

2. La place du médecin généraliste.

Les avis sont partagés. Pour certains le médecin généraliste est juste le témoin de la perte de contrôle, sans réel impact sur les actes des patients. Sans intervention directe.

Tous les mois je vais la voir, quand elle me pesait, elle voyait bien que je prenais du poids. 15

Rigollé Lucie

Ou le dépositaire des envies du patient avec parfois impuissance d'action.

Moi j'ai la volonté, je sais que je vais réussir, mon médecin elle sait que je suis comme ça. Comme elle dit pendant deux ans c'était une parenthèse dans ma vie vu que j'étais pas bien. I4

Oui, elle me voit tous les mois puis elle me dit quoi, elle me disait quand ça n'allait pas. C'est vrai qu'il y a des moments ça n'allait pas. Quand on doit s'occuper d'un malade pendant 10 ans. F4

Parfois aucun rôle n'est défini pour le médecin généraliste, le patient ne considère pas son médecin comme un soutien possible.

Le rôle du médecin généraliste...aucun, je ne vais jamais le voir.I2

Ou au contraire ...il représente tout dans la démarche de chirurgie.

Elle a été très importante, c'est elle qui m'a orienté ici. I4

Le médecin peut être l'initiateur de la prise en charge.

J'ai été chez mon médecin, un psy et lui je lui ai dit je peux plus donc c'est là qu'il m'a dit bon allez on va passer au-dessus des régimes il m'a envoyé voir le Dr T. F2

Il a également le rôle d'allier et de soutenir avant et après l'intervention.

Je savais que j'étais en pleine santé, je suis celle qui demande au médecin de faire des bilans sanguins régulièrement. I5

3. La place du chirurgien.

Le chirurgien est vu comme cadrant et explicitant la démarche.

J'ai pris un rendez-vous avec le chirurgien, une consultation et puis il m'a dit que c'était quelque chose qui pouvait se faire que ça allait être long, il fallait être patient qu'il y avait pleins d'examens à faire. I3

Dont l'éducation thérapeutique qu'il prodigue a toute son importance.

Il explique tout en nous dessinant un croquis, comment était réalisée l'intervention vidéo à l'appui. Il nous a ensuite parlé des risques. Le risque de mort est de 0,5% il nous a précisé qu'il y avait bien plus de chances de mourir sur la route que sur la table d'opération. B2

Tout compte, l'expérience, la qualité de l'échange avec le patient même la réputation.

Le dernier élément qui finit de me rassurer, j'apprends que mon chirurgien a une excellente réputation et qu'après plus de 500 opérations il n'a eu que 3 cas de fistules. B4

Les patients ressentent le besoin d'être mis en confiance par un praticien qui aide à la prise de décision.

Docteur C est apparemment un très bon praticien, donc je me sens en confiance. Il vaut mieux. Lors de la consultation, nous avons discuté des risques de l'obésité. Après avoir vu une vidéo nous nous sommes mis d'accord pour le bypass. A savoir qu'il y a deux mois j'étais totalement contre. Comme quoi. J'ai compris que c'était une déviation et pas une mutilation et surtout que le docteur C a déjà pratiqué des réversions du bypass. I4

Pour d'autres, le chirurgien est vu comme le décideur du type de chirurgie qui sera effectuée.

Après quelques questions sur mon parcours, mon obésité, les régimes yoyo, il me recommande une sleeve gastrectomie. I6

Et puis il y a quatre ans, je rencontre le docteur C sur C, on discute puis il propose de faire de la chirurgie, j'ai foncé. I2

Le chirurgien est souvent la personne qui va orchestrer le déroulement de la procédure ; les enchaînements de rendez-vous et le partenariat avec la sécurité sociale.

Le deuxième rendez-vous il me donne tous les papiers. Le troisième je vais avec tous les résultats on met en place une date et une prise en charge est envoyée à la Sécurité Sociale et puis ça se fait dans la foulée. I2

4. Le temps des ré apprentissages.

La procédure exigée par l'HAS permet d'initier une série de changement visant à diminuer le poids avant l'opération et de modifier les comportements, notamment lors du passage chez la diététicienne.

Tandis que là ils disent que quand même il faut bien déjeuner le matin, à 10 h il faut prendre un yaourt ou un fruit, bien mâcher et il faut bien doser, il faut des féculents , des légumes , pour ne pas grignoter. F5

Les patients apprennent tout au long des examens comment leur corps fonctionne. Par exemple les patients découvrent la mécanique de l'absorption

Il faut que, parce que si maintenant je rentre a la maison, je vais manger des morceaux, je ne sais pas...des bouts de baguettes ,marcher , manger et après à l'intérieur il y a quelque chose qui se passe on apprend qu'est ce qui se passe. I4

Rigollé Lucie

Le premier régime imposé par la chirurgie et son parcours...

Au bout de 30 minutes d'entretien me voilà fixé sur mon régime alimentaire à venir, j'ai le protocole à suivre pour les 10 jours avant l'opération. Objectif ; faire dégonfler le foie pour faciliter l'opération. La liste est rapidement établie ; bouillon, potage, biscotte ou craquette, fruit ou compote, viande blanche, yaourt, fromage blanc ou petit suisse, thé ou café. Etrange qu'il n'y ait plus de légumes mais je m'attendais à plus restrictif. B2

Même si dans les faits pour tous l'étape du régime n'est pas forcément convaincante.

Ensuite on doit commencer à faire un régime... le régime il n'était pas ...c'était pas convainquant. I5

Certains patients décrivent la préparation comme une longue liste de spécialistes à aller voir

Le pneumologue, le cardiologue, l'endocrinologue, j'ai fait une fibroscopie, une radio du tube digestif avec quelque chose à boire d'horrible... la psychologue, la diététicienne, nutritionniste quand j'ai fait mon bilan avec l'endoc, quoi d'autres ? ... la cardiologue, l'anesthésiste et mon chirurgien préféré. I3

sans forcément voir le lien logique.

Lors de la procédure il y a des passages qui ont des valeurs symboliques pour le patient. Notamment lors de la rencontre avec le psychiatre qui permet de faire le bilan.

Elle me reçoit pile à l'heure, après un long échange sur mes motivations elle me demande si le chirurgien m'a informé des risques liés à cette intervention. Bien évidemment oui. Elle me questionne sur les raisons de mon obésité, difficile de répondre qui pense que c'est un tout et un cercle vicieux. Pour moi j'ai grossi progressivement pour une mauvaise alimentaire, des sauts de repas, des crises de boulimie compulsive, de gros problèmes hormonaux et enfin dépression liée à mes soucis de fertilité. B2

Rigollé Lucie

Les candidats à la chirurgie bariatrique décrivent un encadrement qui aide et favorise. L'idéal pour certains qui apprécient la prise en charge à la carte proposée par l'hôpital leur permettant de poser leurs questions et de répondre à leur angoisse.

J'ai eu la chance de bénéficier d'un environnement parfait à l'hôpital. Tous les spécialistes étaient réunis en un même lieu et les RDV se succèdent durant 3 jours. Je suis arrivée un mercredi. Nous avons été accueillis par une personne formidable qui nous a guidés et rassurés. Nous étions 8 personnes lors de ce bilan, 6 femmes et 2 hommes. B3

Enfin les examens complémentaires amènent parfois à prendre conscience du risque encouru s'il y a la persistance des conduites à risque.

Après un bon ¼ heures d'analyse le résultat et sans appel, les poumons vont très bien mais je fais 17 apnées par heure en moyenne. Là, je prends un coup sur la tête car je ne m'y attends pas du tout ! Je retourne dans ma chambre et c'est l'électrochoc que j'attendais. Je n'ai plus le choix et je mets clairement ma santé en danger. B4

III. discussion.

1. Limites de l'étude.

Lors de l'étude les biais ont été limités le plus possible ;

- Le biais d'investigation ;

Lors de l'investigation l'enquêtrice était de profession médicale, cela a pu faciliter le dialogue ou alors provoquer une réticence à se confier de peur d'être jugé.

La morphologie de l'enquêtrice a parfois suscité des commentaires sur l'incapacité de comprendre la situation dans laquelle se trouve confronté les patients.

Le canevas des entretiens étant modifiés au fur et à mesure des entretiens les réponses ont pu être influencée par ces changements.

- Le biais d'interprétation ;

Ce dernier a été limité autant que possible ; l'analyse étant effectuée par deux enquêtrices, Les codages étaient ensuite mis en commun et discutés. De plus les résultats sont concordants avec les données de la littérature.

- Le biais d'investigation ;

Il a été limité dans la mesure du possible par la relecture des transcriptions d'entretiens par diverses personnes.

- Les biais internes ;

L'échantillon bien que diversifié ne concerne que des patients du nord pas calais, les patients étant rencontrés lors de stages hospitaliers ou lors des consultations effectuées par l'investigatrice. Aucun refus des patients n'a été acté. Un des patient interviewé était connu de l'investigatrice ce qui a pu engendrer des réponses dépassant le cadre conceptuel de la communication.

- Les biais externes ;

Dans un soucis de commodité la plupart des interviews se sont déroulées sur le lieu de prise en charge des patients (structure hospitalière ou cabinet). Ce choix a eu pour conséquence parfois le manque de temps disponible et un empressement dans la réalisation des entretiens.

- Les biais méthodologiques ;

Lors du focus group le modérateur était la diététicienne qui prenait en charge des patients lors de candidature à la chirurgie bariatrique. Ceci aurait pu bloquer les participants mais ils n'ont pas hésité à exprimer leurs idées, l'expression a été très libres et sans tabou les patients essayant d'adapter leurs réponses aux attentes de cette dernière.

2. Forces de l'étude.

- La méthode qualitative

Nous avons choisi la méthode qualitative afin de comprendre le vécu des patients effectuant une démarche de candidature à la chirurgie bariatrique.

Le focus group permet de créer une dynamique de groupe et ainsi d'obtenir plus d'idées auxquelles les participants n'auraient peut-être pas pensé en entretien individuel.

Les entretiens individuels permettaient une discussion plus confidentielle.

Les études de blogs nous permettaient un regard sans influence sur le temps d'attente étudié.

- Le choix des participants.

L'échantillonnage a été pensé afin d'inclure des participants avec des parcours différents, des expériences de vie variées. Nous recherchions une diversité d'opinions.

La spontanéité des réponses était conservée puisque la question de recherche n'était pas donnée lors du recrutement des participants.

- La validité scientifique.

Les critères de scientificité ont été rigoureusement respectés :

- Triangulation des méthodes et des chercheurs
- Saturation des données
- Rétroaction
- Et confrontation aux données de la littérature.

La méthode et le travail ont été contrôlés par le comité thèse de la FMM.

- Originalité et intérêt de la question.

Aucun travail qualitatif n'existe sur ce sujet en France. L'intérêt porté à la qualité de la préparation à la chirurgie mis en évidence par la récente publication du rapport de l'HAS^{xxxiv} (34) renforce la légitimité de la recherche.

3. Analyse des résultats.

Notre étude visait à étudier le ressenti du temps d'attente en chirurgie bariatrique, les centres d'intérêts des patients. Nous voulions définir les enseignements des interviews données. La place de chaque acteur a été étudiée dans le but d'élaborer un outil performant pour mieux cerner les attentes des patients. Chaque thème étudié a donné lieu à des idées pour l'élaboration du livret d'échange patient- médecin généraliste.

Lors de l'étude il est apparu que les thèmes évoqués par les patients se positionnent facilement dans les catégories de la pyramide de Maslow^{xxxv}(35).



Il est intéressant de constater que les patients proposent d'eux même une démarche structurée vers une réalisation de soi et que chaque étape est indispensable pour former un projet cohérent.

Le besoin physiologique : L'étape où le patient se définit comme obèse et considère son état comme une entrave à sa réalisation personnelle.

Le besoin de sécurité : Une fois la démarche de soin initiée le patient éprouve le besoin d'être rassuré sur la sécurité du parcours, des étapes et des intervenants.

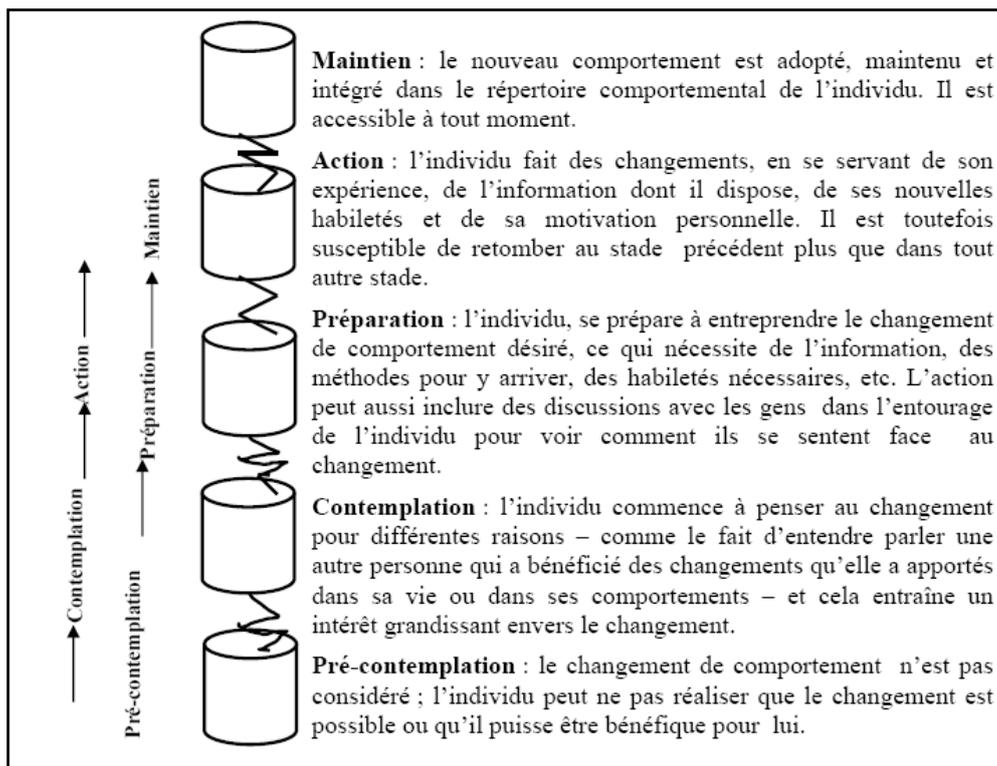
Le besoin d'appartenance : trois niveaux d'appartenance se dessinent. Tout d'abord l'appartenance au groupe; face aux autres obèses dans la démarche les patients ressentent le besoin d'échanger pour se rassurer et se projeter. Puis appartenance à la famille où la place de chacun est à définir. Enfin appartenance à la société où les normes sont perçues souvent comme discriminantes.

Le besoin d'estime : Un travail sur la personnalité des opérants semble souhaitable pour mieux se connaître et pour pouvoir se projeter avec sécurité dans le futur.

L'obésité.

En définissant l'histoire de l'obésité le patient repère les changements dans sa dynamique personnelle. L'évolution perçue assoit sa volonté de réaliser l'acte chirurgical.

On observe les différents stades du changement similaire au modèle transthéorique de changement de Prochaska et Di clemente. ^{xxxvi}(35)



La pré contemplation ; Chez les patients obèses se traduit par une phase de rejet de l'obésité, les patients grossissent peu à peu mais ne se décrivent pas comme obèses ou ne considèrent pas que l'obésité puisse leur causer des problèmes de santé.

La contemplation ; Le « tilt » apparait, un chiffre sur la balance ou une réflexion de la famille ou une incapacité à réaliser des gestes de la vie quotidienne font que les patients commencent à envisager la chirurgie bariatrique. La rencontre de personnes opérées ou la lecture de blogs confirme l'intérêt vers la chirurgie.

Préparation : les patients font la demande de dossier pour une chirurgie et commencent le parcours de spécialistes ainsi que le régime pré chirurgical. La famille, à ce stade, se positionne comme étayante ou au contraire freinante dans le projet.

Action : la chirurgie a lieu, le patient commence une nouvelle vie alimentaire avec les restrictions que cela implique.

Maintien : perte durable de poids dans le temps. Réussite de la chirurgie.

Le patient en effectuant ce travail de rappel du parcours se crée également un outil durable pour l'avenir. Les patients déjà opérés soulignent que repenser à ces étapes leur donne le courage de persévérer dans leurs efforts malgré les difficultés du quotidien après l'intervention. La notion de chemin parcouru leur est indispensable pour trouver la motivation.

Propositions pour le livret :

Les variations du poids au cours de la vie ;

- Poids minimum
- Poids max
- Perte maximale lors d'un régime
- Reprise maximale après un régime.
- Poids au moment de la prise de décision de la chirurgie. etc.

L'acteur central.

Souvent, la personne est en charge d'une famille nombreuse (proche ou recomposée) l'ayant amenée à s'oublier au fil du temps. Savoir comment cette gestion familiale pourrait évoluer amènerait le patient à se repositionner au sein de la famille.

Un travail sur la personnalité des opérants semble pertinent pour les patients. Une faible estime de soi et une impulsivité sont souvent mises en évidence. Donner les clés de leur personnalité leur permettrait de sortir du cercle vicieux de la nourriture comme refuge et de mettre en place d'autres outils efficaces.

On note également que les patients ont besoin de faire le point sur l'impact de l'obésité dans leur vie quotidienne. Mettre en évidence les limites qu'impose l'obésité leur font réaliser que la situation n'est plus acceptable pour eux.

Enfin le patient ressent le besoin de se projeter : imaginer leur futur proche leur donne l'énergie pour avancer dans les démarches. Y réfléchir et les lister motive.

Propositions pour le livret :

Réalisation de l'arbre généalogique, place de l'opérant au sein de la famille.

Etude autour des thématiques suivantes ;

- L'obésité ça m'empêche de...
- La chirurgie ça me permettrait de ...
- Mon caractère ; je suis plutôt... mes qualités, mes défauts.

La chirurgie.

Les craintes sont nombreuses. Les patients doivent être mis en confiance afin de pouvoir les exprimer et de pouvoir réaliser un travail pour résoudre chacune d'elle.

Il est intéressant de constater que les références des patients sont parfois ésotériques et qu'il est utile de les connaître pour le médecin généraliste afin de pouvoir en discuter et d'avancer dans la prise en charge au plus proche de ses patients.

Propositions pour le livret :

Quels sont les intervenants que vous allez voir ?

Quels sont les avis qui comptent pour vous ?

Quelle est votre représentation de la chirurgie ?

Se reconnaître dans le groupe.

L'appartenance à la société est importante. Le patient a besoin de se construire dans la société dans laquelle il vit, même s'il se sent hors norme depuis un certain temps. Il est souvent déçu que cette dernière ne s'adapte pas à sa situation personnelle. Mais c'est aussi parfois une motivation supplémentaire pour initier le changement.

Les médias sont décriés pour leur tendance à critiquer l'obésité. Pourtant, pour les personnes qui en souffrent, ce n'est pas tant cet aspect qu'ils jugent condamnable mais au contraire celui qui consiste à ne diffuser au sein des émissions qu'une image restreinte des critères de beauté et des normes « diffusables ».

Le plus douloureux pour les patients est la perception de la chirurgie comme une facilité alors qu'une fois la décision prise pour le patient la chirurgie devient l'unique option valable.

Les fausses croyances envers les obèses sont nombreuses. Il est nécessaire de les repérer et d'en discuter avec les patients pour désamorcer les tensions que cela peut générer.

Proposition pour le livret :

En quoi vous sentez-vous différent des autres ?

Quelles sont les remarques et les réflexions que vous avez pu entendre et qui vous ont blessé ?

Que dit-on de la chirurgie dans votre entourage ?

La famille

Jamais anodine, la famille prend une place fondamentale. Un arbre généalogique semble être intéressant à élaborer. Les liens qui lient le patient à une famille élargie ou non révèlent que souvent le patient se trouve au centre de la gestion des tensions.

Repérer le fonctionnement de la famille autour de la personne opérée permet d'en discuter avec les patients pour envisager de déléguer un peu ou de se recentrer sur eux-mêmes.

La famille est souvent perçue comme un soutien, elle donne l'envie d'avancer et de se projeter. C'est parfois un objectif, un levier qui pousse au changement.

Mais les familles expriment très souvent des craintes quant à l'intervention : souvent les patients craignent de ne pas savoir apaiser les craintes.

Proposition pour le livret

Quel est l'arbre généalogique ?

Quels sont vos soutiens dans la famille ?

Que représente la famille dans votre projet ?

Les autres opérés

A la fois un soutien et une projection, ils apportent l'espoir et apaisent les craintes. Les futurs opérés aiment partager un temps avec eux : les rencontres fortuites ou organisées par le centre hospitalier aident les opérants. Ils sont les seuls capables de les comprendre pleinement avant, pendant et après.

Les propositions pour le livret :

Connaissez-vous d'autres opérés ?

Avez-vous envie d'en rencontrer ?

Quelles questions aimeriez-vous leur poser ?

CONCLUSION .

Le temps d'attente avant la chirurgie bariatrique apparaît comme propice pour la construction d'une relation privilégiée avec le médecin généraliste. En plus du suivi pré opératoire, indispensable et bien compris par les patients, il apparaît que d'autres aspects peuvent être abordés.

Un livret de préparation à la chirurgie pourrait être un moyen simple et efficace de renseigner le médecin généraliste et le patient des attentes de chacun et de structurer ces mois de préparations.

Les travaux de Maslow nous indiquent que la réalisation de soi passe par l'accomplissement des besoins physiques, de sécurité, d'appartenance et d'estime de soi. L'opérant passe par ces étapes tout au long de son parcours.

Tout d'abord le besoin physique est présenté par le souhait d'une perte de poids pour diverses raisons (la santé, les enfants, le travail...) et l'expression des limites qu'imposent l'obésité au patient est la première étape de la réalisation de soi. La compréhension de la sécurité de la démarche est assurée par le centre hospitalier et une bonne maîtrise du parcours apparaît comme le gage d'une observance optimale post opératoire.

Le besoin d'appartenance à la famille et à la société s'étudie avec le patient en réalisation un arbre généalogique et en observant les liens qui unissent l'acteur central à ses proches. Connaître les barrières perçues par les patients face à la société permet d'en discuter et de les dépasser.

Enfin l'estime de soi est fondamentale et pourtant durement affaiblie au cours des années d'obésité vécues par le patient. Un travail autour des qualités, des défauts et des principaux traits de personnalités est une clef pour mieux contrôler le changement à venir de l'image corporelle.

Cette étude propose des pistes pour l'élaboration d'un cahier où le patient serait au centre des démarches. Il serait intéressant de connaître les attentes des différents spécialistes envers les patients à chaque étape du parcours pour compléter cette prise en charge. Ce recueil permettrait une optimisation de la prise en charge et une articulation pluridisciplinaire autour du patient.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.

- 1 -ⁱ 'www.academie-chirurgie.fr/ememoires/005_2015_14_2_104x107.pdf' .
- 2 -ⁱⁱ 'Obésité Prise En Charge Chirurgicale Chez L'adulte - Synthèse Des Recommandations - Obesite_-_prise_en_charge_chirurgicale_chez_ladulte_-_synthese_des_recommandations.pdf' <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-04/obesite_-_prise_en_charge_chirurgicale_chez_ladulte_-_synthese_des_recommandations.pdf>.
- 3- ⁱⁱⁱ C. Peterhänsel and others, 'Risk of Completed Suicide after Bariatric Surgery: A Systematic Review', *Obesity Reviews: An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 14.5 (2013), 369–82 .
- 4- ^{iv} 'Obésité Prise En Charge Chirurgicale Chez L'adulte - Synthèse Des Recommandations - Obesite_-_prise_en_charge_chirurgicale_chez_ladulte_-_synthese_des_recommandations.pdf'.
- 5 -^v 'Consignes_OBE_20150629 - Ipaqss_consignes_obesite.pdf' <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/ipaqss_consignes_obesite.pdf>].
- 6-^{vi} 'La Gastroplastie (Ou Anneau Gastrique) Solution Contre L'obésité', *Obésité Solution Chirurgie* <<http://www.obesite-solution-chirurgie.fr/intervention/gastroplastie>> .
- 7 -^{vii} Trit Garg and others, 'National Prevalence, Causes, and Risk Factors for Bariatric Surgery Readmissions', *American Journal of Surgery*, 2016 <<http://dx.doi.org/10.1016/j.amjsurg.2016.01.023>>.
- 8 -^{viii} Christopher W. Mangieri and others, 'Institutional Improvement in Weight Loss after Laparoscopic Sleeve Gastrectomy', *The American Surgeon*, 82.5 (2016), 448–55.
- 9- ^{ix} Antonello Emilio Rigamonti and others, 'Post-Prandial Anorexigenic Gut Peptide, Appetite and Glucometabolic Responses at Different Eating Rates in Obese Patients Undergoing Laparoscopic Sleeve Gastrectomy', *Endocrine*, 2016 <<http://dx.doi.org/10.1007/s12020-016-0933-6>>.
- 10 -^x LeGrand Belnap and others, 'Portal Vein Thrombosis after Laparoscopic Sleeve Gastrectomy: Presentation and Management', *Surgery for Obesity and Related Diseases: Official Journal of the American Society for Bariatric Surgery*, 2016 <<http://dx.doi.org/10.1016/j.soard.2016.03.005>>.
- 11 -^{xi} J. F. Alden, 'Gastric and Jejunoileal Bypass. A Comparison in the Treatment of Morbid Obesity', *Archives of Surgery (Chicago, Ill.: 1960)*, 112.7 (1977), 799–806.
- 12 -^{xii} Irene T. Ma and James A. Madura, 'Gastrointestinal Complications After Bariatric Surgery', *Gastroenterology & Hepatology*, 11.8 (2015), 526–35.
- 13 -^{xiii} 'Chirurgie de l'obésité.pdf' <[http://www.mapar.org/article/pdf/431/Chirurgie de l'obésité .pdf](http://www.mapar.org/article/pdf/431/Chirurgie_de_l'obésité.pdf)> [accessed 25 May 2016].
- 14 -^{xiv} Saurav Chakravartty and others, 'What Is the Mechanism Behind Weight Loss Maintenance with Gastric Bypass?', *Current Obesity Reports*, 4.2 (2015), 262–68 <<http://dx.doi.org/10.1007/s13679-015-0158-7>>.
- 15 -^{xv} Bettina K. Wölnerhanssen and others, 'Incretin Effects, Gastric Emptying and Insulin Responses to Low Oral Glucose Loads in Patients after Gastric Bypass and Lean and Obese Controls', *Surgery for Obesity and Related Diseases: Official Journal of the American Society for Bariatric Surgery*, 2015 <<http://dx.doi.org/10.1016/j.soard.2015.11.022>>.

16 ^{-xvi} Janette P. Gomez, Michael A. Davis and Gus J. Slotman, 'In the Superobese, Weight Loss and Resolution of Obesity Comorbidities after Biliopancreatic Bypass And/or Duodenal Switch Vary according to Health Insurance Carrier: Medicaid vs Medicare vs Private Insurance vs Self-Pay in 1681 Bariatric Outcomes Longitudinal Database Patients', *American Journal of Surgery*, 211.3 (2016), 519–24 <<http://dx.doi.org/10.1016/j.amjsurg.2015.10.022>>.

17 ^{-xvii} Nahid Hamoui and others, 'Revision of the Duodenal Switch: Indications, Technique, and Outcomes', *Journal of the American College of Surgeons*, 204.4 (2007), 603–8 <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2007.01.011>>.

18 ^{-xviii} Laurent Biertho and others, 'Current Outcomes of Laparoscopic Duodenal Switch', *Annals of Surgical Innovation and Research*, 10 (2016), 1 <<http://dx.doi.org/10.1186/s13022-016-0024-7>>.

19 ^{-xix} W. Timothy Garvey and others, 'AMERICAN ASSOCIATION OF CLINICAL ENDOCRINOLOGISTS AND AMERICAN COLLEGE OF ENDOCRINOLOGY CLINICAL PRACTICE GUIDELINES FOR COMPREHENSIVE MEDICAL CARE OF PATIENTS WITH OBESITY - EXECUTIVE SUMMARY', *Endocrine Practice: Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, 2016 <<http://dx.doi.org/10.4158/EP161365.GL>>.

20 ^{-xx} Members of the Working Party and others, 'Peri-Operative Management of the Obese Surgical Patient 2015: Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland Society for Obesity and Bariatric Anaesthesia', *Anaesthesia*, 70.7 (2015), 859–76 <<http://dx.doi.org/10.1111/anae.13101>>.

21 – 22 - 'Chirurgie de l'obésité.pdf'.
^{-xxii} '005_2015_14_2_104x107.pub - 005_2015_14_2_104x107.pdf'.

23 ^{-xxiii} 'Focus Sur La Communauté Obésité de PatientsWorld - Obésité - Patientsworld' <<http://www.entrepaticients.net/fr/sante/actualites/1111694-obesite-focus-sur-communaute-obesite-de-patientsworld>> .

24 ^{-xxiv} 'Focus Sur La Communauté Obésité de PatientsWorld - Obésité - Patientsworld'.

25 ^{-xxv} 'DP Chirurgie Bariatrique Vdef - DP-Cnam-Chir-Obesite-2013.pdf' <<http://www.automasure.com/library/pdf/DP-cnam-chir-obesite-2013.pdf>>.

26 ^{-xxvi} 'Exercer_81 - Diversite_richesses_theses_MG.pdf' <http://www.fmp-usmba.ac.ma/umvf/UMVFMiroir/campus-numeriques/campus-medecine-generale/materiel/Diversite_richesses_theses_MG.pdf> .

27 ^{-xxvii} Matthew B. Miles and A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives* (De Boeck Supérieur, 2003).

28 ^{-xxviii} 'Plan_obesite_-_liste_des_centres_specialises_et_integres-2.pdf' <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_obesite_-_liste_des_centres_specialises_et_integres-2.pdf>

29 ^{-xxix} 'Microsoft Word - Texte 9 Savoie-Zajc Déc07-Cr.doc - Savoie_zajc.pdf' <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf>].

30 ^{-xxx} 'mg_645_moreau - 2-_S_approprier_la_methode_des_focus_groups.pdf' <http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-_S_approprier_la_methode_des_focus_groups.pdf> .

31- ^{-xxxi} Matthew B. Miles and A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives* (De Boeck Supérieur, 2003).

32 -^{xxxii} Michelle Lessard-Hébert, Gérald Boutin and Gabriel Goyette, *La recherche qualitative: fondements et pratiques* (De Boeck Supérieur, 1997).

33 -^{xxxiii} Matthew B. Miles and A. Michael Huberman, *Analyse des données qualitatives* (De Boeck Supérieur, 2003).

34 -^{xxxiv} 'Haute Autorité de Santé - IPAQSS 2015 : Troisième Recueil Des Indicateurs Du Thème Optionnel « Prise En Charge Préopératoire Pour Une Chirurgie de L'obésité Chez L'adulte » (OBE)' <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1604571/fr/ipaqss-2015-troisieme-recueil-des-indicateurs-du-theme-optionnel-prise-en-charge-preoperatoire-pour-une-chirurgie-de-l-obesite-chez-l-adulte-obe> [

35- ^{xxxv} Robert J. Taormina and Jennifer H. Gao, 'Maslow and the Motivation Hierarchy: Measuring Satisfaction of the Needs', *The American Journal of Psychology*, 126.2 (2013), 155–77.

36 -^{xxxvi} 'Microsoft PowerPoint - Proschaska.Diclemente [Mode de Compatibilité] - Proschaska.pdf' <http://www.iraat.fr/fileadmin/user_upload/fichiers_pdf/Proschaska.pdf>.

AUTEUR : Nom : Rigollé **Prénom :** Lucie
Date de Soutenance : 28 septembre 2016
Titre de la Thèse : Bien vivre sa chirurgie bariatrique.
Thèse – Médecine – Lille 2016
Cadre de classement : médecine générale
DES + spécialité : médecine générale
Mots-clés : chirurgie bariatrique , temps d’attente, préparation.

Contexte : la chirurgie bariatrique est en pleine expansion avec une explosion du nombre de prise en charge chirurgicale. Entre 2006 et 2013 les interventions ont triplé, pour atteindre des chiffres supérieurs à 40 000 opérés par an. L’HAS préconise un temps pré opératoire où des examens complémentaires sont effectués et une réflexion est menée sur l’impact du geste. L’objectif du travail était d’analyser le vécu et les attentes des patients pendant ce temps pré opératoire et leurs projections pour l’avenir.

Méthode : réalisation d’une étude qualitative analytique et observationnelle de 8 entretiens semi dirigés, 6 études de blogs et d’un focus group de patients effectuant une chirurgie bariatrique. La variance maximale était recherchée dans l’échantillon.

Résultats : la période pré opératoire d’une chirurgie bariatrique était décrite comme longue et compliquée à effectuer. Néanmoins elle apporte des clefs pour la gestion de la vie future. Le rôle de la famille se révèle très importante, qu’elle soit soutenante ou non étayante. La société et la place que le patient y occupe est également un point central. Lors de la réalisation du bilan de préparation à l’opération le contact d’autres patients permet de verbaliser les angoisses en lien avec l’ampleur du geste opératoire et des conséquences mais aussi de se projeter dans des réussites possibles et les changements positifs que cela implique. Un travail autour de l’acteur central est nécessaire au-delà de la recherche des strictes contre-indications psychiatriques à la chirurgie ; l’histoire de l’obésité s’inscrit dans processus complexe et souvent ancien. Le médecin généraliste a une place à prendre à la fois dans la motivation, la coordination et les répercussions que la chirurgie aura par la suite.

Conclusion : La mise en place d’un livret à l’usage du médecin généraliste envers les patients demandeurs de chirurgie bariatrique pourrait aider à la prise en charge globale et poser des questions qui ne sont pas, à ce jour, au programme du bilan pré opératoire et néanmoins fondamentales aux yeux des patients.

Composition du Jury :

Président : Professeur Pierre Fontaine.

Assesseurs : Professeur Robert Caiazza, Docteur Hannequart, Docteur Didier Houque.

Directeur de Thèse : Docteur Didier Houque