



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE – LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2018

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Ressenti des parents
dans la prise en charge en soins primaires ambulatoires
Etude qualitative par entretiens auprès des parents de nourrissons concernés**

Présentée et soutenue publiquement le 4 octobre 2018 à 14h00
Au Pôle Recherche
Par Elodie DUDANT

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Frédéric GOTTRAND

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

Monsieur le Docteur Henri KRAUS

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

AVERTISSEMENT

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

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou de la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	25
RESUME	27
INTRODUCTION	29
I. EPIDEMIOLOGIE	29
II. DEFINITION	30
A. Reflux gastro-œsophagien physiologique.....	30
B. Reflux gastro-œsophagien pathologique.....	31
III. POINTS DE PHYSIOPATHOLOGIE	32
IV. CAS PARTICULIER DU PREMATURE	33
V. EVOLUTION	34
VI. RECOURS AUX EXAMENS COMPLEMENTAIRES	35
VII. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS	36
VIII. STRATEGIES THERAPEUTIQUES D'APRES LES RECOMMANDATIONS	38
A. Règles hygiéno-diététiques.....	38
B. Traitement médicamenteux.....	39
1. <i>Les pansements gastro-intestinaux</i>	39
2. <i>Les prokinétiques</i>	40
3. <i>Les antisécrétoires</i>	41
IX. BUT DE NOTRE ETUDE	44
METHODE	45
I. TYPE D'ETUDE CHOISIE	45
II. POPULATION DE L'ETUDE	45
III. METHODE DE RECRUTEMENT	46
IV. METHODE DE RECUEIL DES DONNEES	47
V. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES	48
VI. LEGISLATION ET CONFIDENTIALITE	49
VII. SOURCES DOCUMENTAIRES UTILISEES	49
RESULTATS	51
I. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DE L'ETUDE	51
A. Description des parents interrogés.....	51
B. Description des nourrissons concernés.....	53

II. RESENTI DES PARENTS LORS DE LA DEMARCHE DECISIONNELLE DIAGNOSTIQUE	55
A. Inquiétude rapide des parents	55
1. <i>Précocité de l'apparition de la symptomatologie</i>	55
2. <i>Sentiment d'incompréhension</i>	56
3. <i>Instinct parental</i>	56
B. Erreur de diagnostic initial	57
1. <i>Sentiment de banalisation des professionnels de santé</i>	57
2. <i>Remise en cause à tort de l'allaitement maternel</i>	58
3. <i>Diagnostic erroné de troubles bénins de la période néo-natale</i>	60
4. <i>Suspicion d'allergie aux protéines de lait de vache évoquée non confirmée</i>	61
C. Délai de consultation médicale.....	62
1. <i>Complexité à cerner les plaintes des nourrissons</i>	62
2. <i>Symptômes jugés non inquiétants ou normaux pour les parents</i>	64
III. VECU DES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE DU REFLUX GASTRO-CESOPHAGIEN	
DIAGNOSTIQUE	65
A. Motifs de consultation médicale.....	65
1. <i>Symptomatologie du nourrisson amenant à consulter</i>	65
2. <i>Anxiété parentale</i>	67
3. <i>Incertitude du premier diagnostic émis : tendance à la surconsommation de soins</i>	68
B. Recours aux professionnels de santé.....	70
1. <i>Attentes des parents d'une consultation de médecine générale</i>	70
2. <i>Place de la consultation chez le pédiatre libéral</i>	73
3. <i>Retentissement du passage aux urgences pédiatriques</i>	75
4. <i>Utilisation des consultations de pédiatrie spécialisée</i>	77
5. <i>A propos des examens complémentaires</i>	79
C. Attitude thérapeutique adoptée	80
1. <i>Mise en application des règles hygiéno-diététiques</i>	80
2. <i>Utilisation d'un traitement médicamenteux</i>	84
D. Utilisation de médecines alternatives et complémentaires.....	88
1. <i>Ostéopathie : raisons du recours et effets observés sur l'enfant</i>	88
2. <i>Autres médecines parallèles évoquées</i>	91
E. Autres recours non médicaux	92
1. <i>Apport de l'entourage</i>	92
2. <i>Documentations des parents : sources d'informations utilisées et impact sur leur vécu</i>	94
IV. IMPACT DU REFLUX GASTRO-CESOPHAGIEN SUR LES PARENTS	97
A. Retentissement parental direct	97
1. <i>Epuisement : jusqu'au sentiment de détresse</i>	97
2. <i>Conséquences sur le couple</i>	99
3. <i>Altération de la qualité de vie des parents</i>	99
4. <i>Modification des interactions parents-enfants</i>	101
B. Questionnements fondamentaux des parents remis en cause.....	102

1. Culpabilité parentale.....	102
2. Sentiment d'impuissance malgré volonté des parents de bien faire.....	104
3. Sensation d'anormalité de l'enfant.....	104
C. Critères de soulagement parental.....	105
1. Poser le diagnostic et trouver le traitement qui apaise l'enfant.....	105
2. Disparition des symptômes et obtention du bien-être de l'enfant.....	106
3. Apparition d'une normalité.....	107
D. Déterminants de la prise en charge influençant la réassurance parentale.....	108
1. Soutien et explications des professionnels de santé.....	108
2. Volonté d'une prise en charge précoce.....	110
3. Relation de confiance avec l'équipe médicale.....	112
4. Se faire entendre par les professionnels de santé.....	113
5. Savoir accepter une prise en charge longue du problème de reflux gastro-œsophagien.....	113
DISCUSSION.....	115
I. DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE.....	115
A. Forces de l'étude.....	115
1. Utilisation de la méthode qualitative.....	115
2. Réalisation des entretiens.....	117
3. Respect des critères scientifiques de recherche bio-médicale.....	118
B. Limites de l'étude.....	119
1. Limite liée au recrutement.....	119
2. Limite liée à l'enregistrement des entretiens.....	120
3. Limite dans l'analyse.....	120
4. Faiblesses de la méthode qualitative.....	120
II. DISCUSSION DES RESULTATS.....	122
A. Parcours de soins parentaux.....	122
1. Caractéristiques des parents interrogés et échantillonnage.....	122
2. Recours aux professionnels de santé et consommation de soins.....	122
3. Conséquences émotionnelles parentales et lien avec la prise en charge des nourrissons.....	125
4. Impact des médecines alternatives et complémentaires évoquées.....	127
5. Place d'internet.....	129
B. Comparaison à la littérature concernant l'inquiétude parentale.....	130
1. Parallèle entre reflux gastro-œsophagien et pleurs du nourrisson.....	130
2. Croyances sur la mort subite et malaise du nourrisson.....	132
III. PERSPECTIVES PROPOSEES PAR NOTRE ETUDE.....	135
A. Pistes d'amélioration à réfléchir pour la pratique médicale.....	135
B. Propositions d'autres travaux de recherche au décours de notre étude.....	137
CONCLUSION.....	139
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	141
ANNEXES.....	147

LISTE DES ABREVIATIONS

AFPA	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
APLV	Allergie aux protéines de lait de vache
AR	Anti-Régurgitations
AUEC	Attestation Universitaire d'Etude Complémentaire
CH	Centre Hospitalier
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CoMISS	Cow's Milk-related Symptom Score
CPP	Comité de Protection des Personnes
Dr	Docteur
ED	Elodie Dudant (investigatrice)
ESPGHAN	European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology And Nutrition
FOGD	Fibroskopie œso-gastro-duodénale
HAS	Haute Autorité de Santé
HRV	Hyperréactivité vagale
I-GERQ-R	Infant Gastroesophageal Reflux Questionnaire Revised
IPP	Inhibiteurs de la pompe à protons

M	Mères interrogées	}	Par ordre chronologique, numérotés de 1 à 14
M+P	Parents interrogées (Mère et Père)		
MAC	Médecines alternatives et complémentaires		
MIN	Mort inattendue du nourrisson		
MSN	Mort subite du nourrisson		
NASPGHAN	North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology And Nutrition		
PMI	Protection Maternelle et Infantile		
Pr	Professeur		
RGO	Reflux gastro-œsophagien		
RHD	Règles hygiéno-diététiques		
SIO	Sphincter inférieur de l'œsophage		
UP	Urgences pédiatriques		

RESUME

Introduction : Le reflux gastro-œsophagien (RGO) du nourrisson est un motif de consultation quotidien en cabinet de médecine générale et de pédiatrie. Les médecins sont confrontés à une complexité diagnostique et thérapeutique, associée à des inquiétudes parentales marquées. L'objectif de cette étude est d'analyser le ressenti des parents dans la prise en charge du RGO pathologique en soins primaires ambulatoires.

Méthode : L'étude était qualitative par théorisation ancrée. Les critères d'inclusion étaient représentés par des parents de nourrissons souffrant de RGO pathologique, ou en ayant souffert au maximum dans les quatre dernières années. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés entre décembre 2017 et avril 2018. Les entretiens étaient retranscrits puis analysés grâce au logiciel de codage NVivo QSR® 11. La réalisation de quatorze entretiens a permis d'atteindre la saturation des données.

Résultats : Les parents ressentent globalement une inquiétude rapide, par précocité des symptômes dès les premières semaines de vie. Le sentiment d'incompréhension est amplifié par une erreur fréquente de diagnostic initial, avec impression de banalisation des professionnels de santé. Paradoxalement, le délai de consultation médicale est souvent retardé, par complexité parentale à cerner les plaintes chez les nourrissons, et intrication de signes qu'ils jugent sans gravité. Concernant le recours médical, leurs attentes englobent une attitude empathique avec écoute et explications, une disponibilité et une réactivité des praticiens. Le recours aux médecines alternatives et complémentaires s'explique par nécessité de trouver des solutions pour apaiser l'inconfort du nourrisson. Par besoin de communication et de soutien, la place de l'entourage est essentielle, et une documentation personnelle est souvent entreprise. Le retentissement parental associe épuisement physique et moral, altération de la qualité de vie, et une forte culpabilité avec sentiment d'impuissance. Poser le diagnostic et trouver le traitement permettant d'obtenir le bien-être du nourrisson représente leur critère principal de soulagement.

Conclusion : Evoquer plus précocement le diagnostic de RGO pathologique du nourrisson permettrait de diminuer la surconsommation de soins engendrée. Recadrer sa prise en charge exclusivement en ambulatoire pourrait diminuer le passage aux urgences pédiatriques, grâce à une relation de confiance médecin-parents primordiale pour leur réassurance.

ABSTRACT

Introduction : Gastroesophageal reflux disease (GERD) in infants is a reason for daily consultation in general practice and pediatrics. Physicians face diagnostic and therapeutic complexity, coupled with marked parental concerns. The objective of this study is to analyze the parents' feelings in the management of pathological GERD in ambulatory primary care.

Method : The study was qualitative by anchored theorization. The inclusion criteria were represented by parents of infants with pathological GERD, or having suffered at most in the last four years. Individual semi-structured interviews were conducted between December 2017 and April 2018. The interviews were transcribed and then analyzed using the NVivo QSR® 11 coding software. The completion of fourteen interviews made it possible to reach saturation of the data.

Results : Parents generally feel a quick worry, by early symptoms in the first weeks of life. The feeling of incomprehension is amplified by a frequent error of initial diagnosis, with the impression of trivialization of health professionals. Paradoxically, the period of medical consultation is often delayed, by parental complexity to identify the complaints in the infants, and entanglement of signs that they consider not serious. Regarding the medical remedy, their expectations include an empathic attitude with listening and explanations, availability and responsiveness of practitioners. The use of alternative and complementary medicine is explained by the need to find solutions to ease the discomfort of the infant. By the need for communication and support, the place of the entourage is essential, and personal documentation is often undertaken. The parental impact combines physical and mental exhaustion, impaired quality of life, and strong guilt with feelings of helplessness. Diagnosing and finding the treatment to achieve infant well-being is their main criterion for relief.

Conclusion : Evoking early the diagnosis of pathological GERD in infants could reduce the overconsumption of care generated. Reframing its care exclusively on an outpatient basis could reduce the transition to pediatric emergencies, thanks to a primary doctor-parent relationship of trust for their reinsurance.

INTRODUCTION

Le reflux gastro-œsophagien (RGO) représente un motif de consultation très fréquent, quotidien, à la fois en médecine générale et en pédiatrie ambulatoire.

Le RGO est un phénomène physiologique chez le nourrisson (1,2), mais savoir distinguer reflux simple, physiologique et reflux pathologique n'est pas évident (1,3), par la présence de signes cliniques pas toujours spécifiques, influencés par le ressenti parental. La problématique du RGO du nourrisson est inéluctablement source d'anxiété parentale. Les professionnels de santé sont constamment exposés à de nombreuses interrogations des parents, dont il est important de trouver des réponses, afin de réussir à les rassurer.

I. EPIDEMIOLOGIE

A l'échelle mondiale, on considère que les régurgitations sont un motif de consultation médicale chez 20 à 25% des parents (2). Entre 1995 et 2000, en Amérique du Nord, le RGO est responsable de 4% des hospitalisations en pédiatrie (4) et ce chiffre paraît être en constante augmentation, nous prouvant qu'il s'agit d'un véritable problème de santé publique.

En Europe, les régurgitations concernent 45% des nourrissons, entre 15 jours et 1 an, ce qui va être inévitablement source d'inquiétude parentale, même si les enfants sont en parfaite santé par ailleurs (3).

En fonction de l'âge de l'enfant, on rapporte une variation de la prévalence des régurgitations. La prévalence est d'autant plus importante chez les nourrissons, sans autres pathologies induites (3). On estime ainsi que des régurgitations sont présentes chez 50% des nourrissons de moins de 3 mois (avec 20 à 30% présentant des régurgitations fréquentes, soit supérieures à 3 par jour) (2,5), puis chez plus de 66% à 4 mois (2,3,5), mais uniquement chez 5% à 1 an (2,5).

En englobant le RGO physiologique et pathologique, on arrive en France à la prévalence totale suivante : 32% chez les nourrissons de moins de 1 an (5), puis 8% chez l'enfant de 1 à 11 ans, et 11% à l'adolescence (5), soit une prévalence complète de 10,3% chez l'ensemble des enfants de moins de 18 ans (5,6), ce qui est interpellant et ne semble pour le peu anodin.

Néanmoins, si une pH-métrie était réalisée chez tous les nourrissons pour qui on a retenu cliniquement le diagnostic de RGO pathologique, on objectiverait un RGO acide uniquement chez 21% à 25% des cas (3). Ce pourcentage nous montre que la concordance entre diagnostic réalisé cliniquement et résultats de la pH-métrie reste faible (3), rendant le diagnostic de certitude d'autant plus difficile.

II. DEFINITION

Le RGO est défini comme étant la remontée d'une partie du contenu gastrique dans l'œsophage.

Il est primordial de différencier le RGO physiologique du RGO maladie ou pathologique.

A. Reflux gastro-œsophagien physiologique

Le RGO physiologique (simple, ou non compliqué) se caractérise par des régurgitations isolées post-prandiales, rares, brèves et peu abondantes, sans aucun symptôme associé, et ne justifie aucun bilan complémentaire, ni traitement médicamenteux.

Ces nourrissons présentant des régurgitations physiologiques, allant parfois jusqu'à des vomissements impressionnants mais bien tolérés, sont appelés dans la littérature anglo-saxonne « happy spitters », que nous pouvons traduire par le terme de « cracheurs heureux » (4).

La notion de régurgitations physiologiques s'explique par le fait que la majorité d'entre-elles disparaissent spontanément vers 1 an, 18 mois maximum, correspondant à l'âge d'acquisition de la posture debout puis de la marche.

B. Reflux gastro-œsophagien pathologique

Le RGO maladie ou pathologique est représenté cliniquement par des régurgitations plus abondantes et plus fréquentes, supérieures à 3 par jour (5), accompagnées de pleurs incessants et d'une irritabilité de l'enfant, ne pouvant pas être causées par un autre diagnostic. Cependant, les signes cliniques permettant de poser le diagnostic de RGO pathologique chez un enfant manquent de spécificité, et il reste difficile d'établir un diagnostic formel, comme le souligne notamment le Professeur J-J. Baudon, dans son article des Archives de Pédiatrie de 2009 (3).

En 2009, un consensus de Montréal (7) utilisé par la North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology And Nutrition (NASPGHAN) (8) s'est penché sur l'élaboration d'une définition précise du RGO maladie. Cette définition est reprise par le Professeur Gottrand dans l'article des Archives de Pédiatrie de 2010 (1) : « un RGO-maladie est présent lorsque le reflux du contenu gastrique provoque des symptômes gênants ou des complications ». Ce concept, appliqué aux nourrissons, incapables d'exprimer eux-mêmes leurs plaintes, repose donc sur l'appréciation des parents et des soignants, avec une symptomatologie clinique qui va pouvoir être influencée par leurs vécus et ressentis mutuels, mais permettant de garder une importance primordiale au bien-être de l'enfant concerné (1). Il existe un questionnaire diagnostique nommé I-GERQ-R (9) pouvant être utilisé dans l'évaluation des symptômes du RGO du nourrisson. Néanmoins, par défaut de fiabilité statistique (manque de spécificité et de sensibilité), cet outil reste assez peu utilisé en pratique courante.

Pour parler de reflux pathologique, on fera donc référence globalement à l'apparition d'une symptomatologie invalidante, gênante ou à des complications pouvant être à la fois digestives et extra-digestives.

Parmi les complications digestives, l'œsophagite érosive peptique est la plus fréquente, avec possible hématurie ou méléna en aigu, et pouvant se compliquer d'anémie ferriprive chronique. Exceptionnellement, en absence de traitement, l'œsophagite peut entraîner une sténose œsophagienne ou un endobrachyœsophage (10).

Concernant le retentissement extra-digestif, les plus fréquentes sont les complications respiratoires avec la toux chronique spasmodique nocturne, les bronchopathies récidivantes ou l'asthme persistant non allergique. On considère que chez les nourrissons âgés de plus de 3 mois, le RGO sera révélé par des manifestations respiratoires dans 20% des cas (10). Viennent ensuite les infections ORL récidivantes, l'atteinte de la croissance staturo-pondérale (10), ainsi que les troubles du sommeil de l'enfant, avec altération de la qualité de vie à la fois pour l'enfant et son entourage. L'ensemble de ces complications nous témoignent de la sévérité du RGO pathologique (4).

Cependant, il existe également de nombreux cas de reflux atypiques, avec des formes silencieuses, où le reflux peut passer inaperçu pendant plusieurs semaines, notamment par bonne prise pondérale du nourrisson avec absence de toute symptomatologie suspecte, jusqu'au moment où le comportement de l'enfant change, avec apparition de pleurs incessants, et échec de toute tentative de soulagement entreprise par les parents.

Cette situation, très anxiogène va ainsi les amener à consulter rapidement le médecin généraliste ou le pédiatre, dont le rôle sera de décrypter le panel des étiologies possibles expliquant l'inconfort du nourrisson.

III. POINTS DE PHYSIOPATHOLOGIE

Comme nous l'explique le Professeur Lamireau T. (10), le mécanisme du RGO du nourrisson est multifactoriel, associant des facteurs physiologiques et anatomiques.

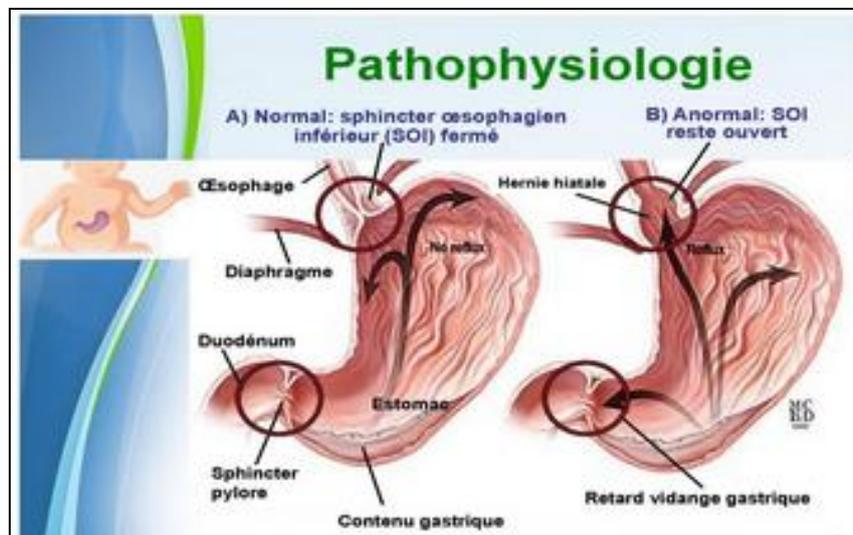
Le plus important repose sur l'immaturation du sphincter inférieur de l'œsophage (SIO), et plus spécifiquement soit sur l'apparition de relaxations transitoires inappropriées, soit sur une diminution permanente du tonus de base du SIO.

Quant aux défaillances anatomiques, elles reposent essentiellement sur la présence d'une hernie hiatale, ou sur une malposition cardio-tubérositaire avec ouverture de l'angle de His, mais restent exceptionnelles.

Le retard de vidange gastrique favorisé par l'immaturation de la motricité digestive des nourrissons ainsi que la faible longueur anatomique de l'œsophage abdominal apparaissent comme étant aussi des facteurs prépondérants d'apparition de RGO.

L'hyperpression abdominale due à des couches trop serrées, ou la position essentiellement allongée des nourrissons favorisent également l'apparition du reflux (10).

Schéma n°1 : Physiopathologie du RGO du nourrisson



Source : Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en Pharmacie
Le reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Prise en charge thérapeutique et alternatives, Adeline Fontaine,
 12 février 2014 (11)

IV. CAS PARTICULIER DU PREMATURE

Une autre forme particulière mérite notre attention, le reflux chez le prématuré. Cette situation semble fréquente en néonatalogie (12), on estime son incidence à 11,2% dans les services de soins intensifs néonataux (13). Ce pourcentage pourrait être corrélé à l'importance de l'immaturité du SIO d'autant plus présente chez cette population de nourrissons, renforcée par la prépondérance de l'alimentation par sonde naso-gastrique.

Ce constat est d'autant plus alarmant que la présence de RGO chez les prématurés entraîne une augmentation statistiquement significative de la morbidité dans les unités de soins intensifs néonataux (3).

Chez les prématurés, les études récentes préconisent une absence de traitement médicamenteux, afin de privilégier les mesures diététiques et posturales, en l'absence d'étude évaluant l'efficacité des traitements chez cette population (13).

V. EVOLUTION

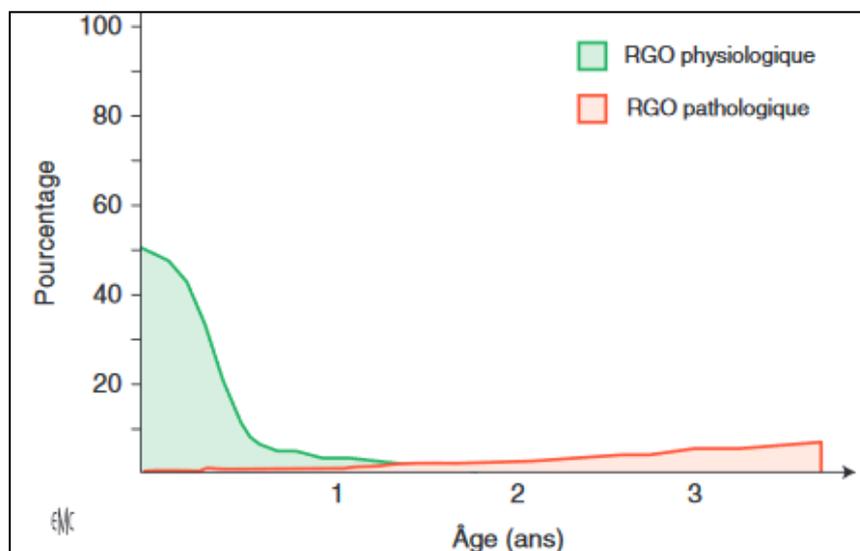
Des études observationnelles récentes (5) suggèrent actuellement que le RGO détecté dès le plus jeune âge, chez le nourrisson, est capable de perdurer plusieurs années durant l'enfance, voire même à l'âge adulte.

Les signes cliniques varieront ainsi selon l'âge de l'enfant, les régurgitations représentant la symptomatologie la plus fréquente chez le nourrisson, et le pyrosis sera la plainte majeure des grands enfants de plus de 12 ans (5).

Cette notion nous laisse suggérer que même si la majorité des régurgitations du nourrisson disparaissent spontanément jusqu'à l'âge de 18 voire 24 mois, il n'est pas forcément guéri pour autant, puisque les nourrissons régurgitateurs auront un risque relativement augmenté de développer un RGO plusieurs années après dans l'enfance (3).

Ce constat nous montre l'importance d'un suivi régulier et attentif afin d'évoquer un moindre retour de la symptomatologie et ce à tout âge de l'enfant.

Schéma n°2 : Evolution du RGO physiologique et pathologique



Source : *Reflux gastro-œsophagien de l'enfant*, Pr Lamireau T.,
28 février 2015 (10)

VI. RECOURS AUX EXAMENS COMPLEMENTAIRES

Le diagnostic de RGO est essentiellement clinique, les examens complémentaires n'auront leur place qu'en cas de clinique non évocatrice.

L'anxiété parentale, ajoutée à la volonté du praticien de ne pas méconnaître une complication nous apparaissent comme étant les facteurs essentiels de la hausse de prescription des investigations complémentaires, cependant agressives et onéreuses (14).

En cas de RGO pathologique, la pH-métrie de longue durée (18 à 24h d'enregistrement) est l'examen de référence pour le diagnostic de certitude, en présentant la meilleure spécificité et sensibilité.

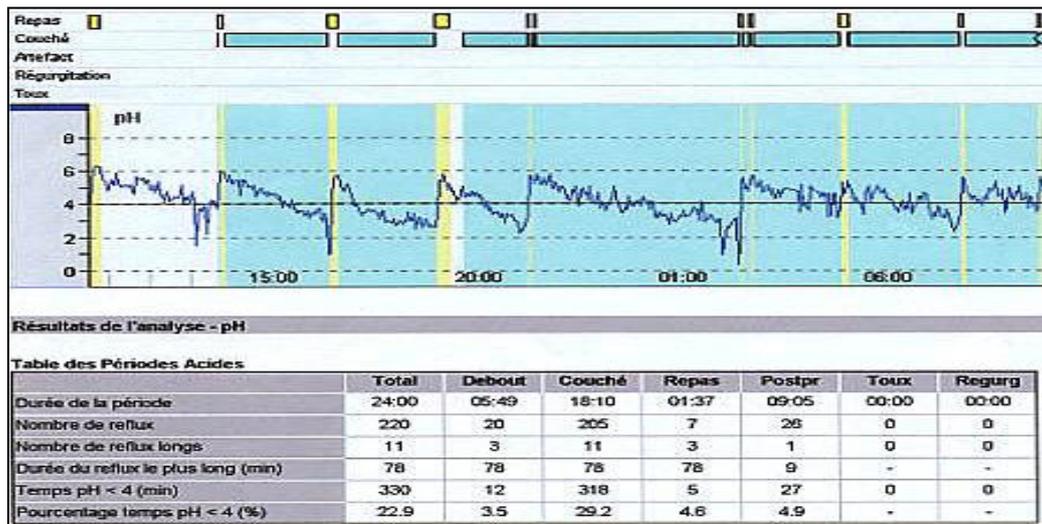
Le RGO est dit acide s'il existe plus de 5% du temps d'enregistrement avec pH calculé inférieur à 4 (14), correspondant à l'index de reflux.

Si une pH-métrie est prescrite, elle devra être réalisée de préférence en ambulatoire, avec arrêt des traitements anti-reflux depuis au moins 72 heures pour les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) et 48 heures pour les anti-H2 (5).

L'endoscopie digestive, fibroscopie œso-gastro-duodénale (FOGD) est quant à elle utilisée en cas de suspicion d'œsophagite afin de visualiser des complications peptiques. Elle permet également d'objectiver des anomalies anatomiques (hernie hiatale, ou malposition cardio-tubérositaire) mais ne fait en aucun cas le diagnostic de RGO. Elle est aussi utile pour apprécier sa gravité ou pour rechercher les diagnostics différentiels par l'intermédiaire de biopsies étagées gastriques et œsophagiennes (œsophagite à éosinophiles, allergie). Néanmoins, la réalisation de biopsie n'est pas dénuée de complications et leur intérêt reste controversé par le risque de perforation digestive (15).

Pour la pratique, la place des autres examens (scintigraphie, manométrie, transit œsogastroduodéal, ou encore échographie) ont des indications beaucoup plus limitées, sur lesquelles nous ne nous attarderons pas.

Schéma n°3 : pH-métrie chez nourrisson de 3 mois avec RGO sévère



Source : Prise en charge du reflux gastro-œsophagien au service de pédiatrie du CH de Mulhouse, Dr Huber Christian (16)

VII. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS

Un point sur les diagnostics différentiels du RGO du nourrisson : devant des régurgitations simples, rythmées par les repas ou la position de l'enfant, on évoquera facilement le diagnostic de RGO physiologique. La stratégie diagnostique sera plus compliquée devant de véritables vomissements du nourrisson. Il faudra évoquer en priorité une cause chirurgicale (invagination intestinale aiguë, volvulus du grêle sur mésentère commun, ou sténose du pylore).

Devant l'association de régurgitations et de vomissements, le diagnostic différentiel d'allergie aux protéines de lait de vache (APLV) devra être envisagé. Dans cette pathologie, les signes cliniques les plus fréquents sont représentés par les signes digestifs, notamment RGO, vomissements, diarrhée, ou constipation. Distinguer APLV et RGO n'est alors pas évident (17).

En cas de forte suspicion d'APLV associée, un régime d'éviction devra être entrepris, avec prescription d'hydrolysate de protéines de lait de vache, remplaçant le lait classique (type NUTRAMIGEN®, PEPTIJUNIOR®, MODILAC® riz, ou NEOCATE®).

Le Professeur Yvan Vandenas a récemment établi un score, appelé score de Vandenas ou CoMISS (17) (Cow's Milk-related Symptom Score) compris entre 0 et 33 (18). On attribue à chaque symptôme un chiffre, dont le score maximal est de 6,

excepté pour les symptômes respiratoires où le score maximal est de 3. Si le total est supérieur ou égal à 12, l'APLV est probable, si le total est strictement inférieur à 12, il est nécessaire de rechercher une autre cause. Quoiqu'il en soit, le diagnostic final d'APLV ne sera posé que par un régime d'éviction, suivi d'une épreuve de réintroduction prudente.

La présence d'un score diagnostique pour l'APLV, avec absence de score spécifique fiable pour le RGO, nous suggère une fois de plus la difficulté à laquelle sont confrontés les soignants pour établir un diagnostic formel d'un RGO pathologique du nourrisson.

Schéma n°4 : Score utilisé pour le diagnostic de l'APLV : Score CoMISS

Symptom-based score according to Vandeplass et al. [5]						
Symptom	Score					
Crying	0-6	0: 1 h/day 1: 1-1.5 h/day 2: 1.5-2 h/day 3: 2-3 h/day 4: 3-4 h/day 5: 4-5 h/day 6: >5 h/day				
	Regurgitation	0-6	0: 0-2 episodes/day 1: ≥3 to ≤5 of small volume 2: >5 episodes of >1 coffee spoon 3: >5 episodes of ± half of the feedings in < half of the feedings 4: continuous regurgitations of small volumes > 30 min after each feeding 5: regurgitation of half to complete volume of a feeding in at least half of the feedings 6: regurgitation of the complete volume after each feeding			
		Stools (according to Bristol scale)	0-6	4: type 1 and 2 (hard stools) ^a 0: type 3 and 4 (normal stools) 2: type 5 (soft stool) 4: type 6 (liquid stool, if unrelated to infection) 6: type 7 (watery stools)		
			Dermatological symptoms	0-6	Atopic eczema Head-neck-trunk Arms-hands-legs-feet Absent 0 0 Mild 1 1 Moderate 2 2 Severe 3 3	
				Respiratory symptoms	0-6	Urticaria (no: 0/yes: 6)
					0-3	0: no respiratory symptoms 1: slight symptom 2: mild symptoms 3: severe symptoms

Source : *Debates in allergy medicine : food intolerance does not exist*, Dr S. Dreborg, décembre 2015 (18)

VIII. STRATEGIES THERAPEUTIQUES D'APRES LES RECOMMANDATIONS

Toutes les études actuelles tendent à montrer que le traitement du RGO du nourrisson n'est pas simple et reste lui aussi très controversé.

En premier lieu, la réassurance parentale est primordiale, avec explications que la plupart des régurgitations du nourrisson disparaissent progressivement avec l'âge, en particulier autour de la période d'acquisition de la marche, vers 12 à 18 mois.

A. Règles hygiéno-diététiques

Les règles hygiéno-diététiques (RHD) sont le support de départ de la thérapeutique. Il est donc primordial de corriger toute erreur diététique, notamment concernant les volumes excessifs de biberons de lait administrés à l'enfant (5). Il est nécessaire également de s'assurer de l'éviction du tabagisme passif parental.

Si ces mesures ne suffisent pas, on pourra proposer d'associer un épaississement des biberons en utilisant un lait de type anti-régurgitations « AR » à la caroube ou à l'amidon de maïs, de pomme de terre ou de riz. L'utilisation d'un d'additif épaississant à ajouter dans le biberon est également possible, à base de pectine, cellulose ou farine de graines de caroube (GUMILK®, MAGIC MIX®, GELOPECTOSE®). Il est à noter l'existence de quelques effets indésirables : avec la caroube, des selles molles, et avec l'amidon, plutôt l'effet inverse, constipation et ballonnement abdominal. L'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA) a publié récemment une fiche de dix conseils, destinée aux parents, ayant pour but de limiter le RGO de leur nourrisson (annexe 1).

Une étude publiée en avril 2009 a étudié la tolérance d'une préparation infantile de premier âge épaissie à l'amidon (19), avec comme critère de jugement principal la fréquence des biberons régurgités exprimés en pourcentage de repas. La conclusion était que dans 50% des cas, on observait une diminution de la fréquence des biberons régurgités durant les trois premiers jours, avec une tendance à la persistance dans le temps.

Cependant, outre le fait que le nombre de régurgitations semble être diminué par ces préparations, la majorité des études montre une non-amélioration de l'index des reflux (2,3). Il s'agit donc purement d'un traitement symptomatique.

Un autre pilier du traitement repose sur la position de l'enfant. La position proclive ventrale, anciennement recommandée, est désormais complètement proscrite en raison du risque de mort subite du nourrisson (2–5). Par augmentation de la pression intra-abdominale, le positionnement du nourrisson dans un siège, quant à lui, amplifie le reflux, objectivé par pH-impédancemétrie (3). La surélévation du lit à 30° n'est pas non plus associée à une modification des paramètres. Un plan penché à 40 voire 50° paraît plus intéressant, mais peu réalisable en pratique (3,5). Quant à la position latérale droite ou gauche, elle semble être corrélée à une diminution du reflux, mais n'est pas recommandée en pratique car est associée à un risque majoré de mort subite du nourrisson.

Le Professeur Marc Bellaïche, gastro-pédiatre à l'Hôpital Robert-Debré à Paris, a étudié en 2013, auprès de 493 pédiatres, les positions de couchage des nourrissons ayant un RGO diagnostiqué, grâce à son étude observationnelle LUNE (20). Il a été montré que plus de 80% des enfants avaient une position de couchage sur le dos, et un tiers d'entre eux étaient en proclive dorsal, notamment en cas de régurgitations. Dans 70% des cas, les pédiatres participants à l'étude ont ainsi confirmé que leur recommandation d'une position proclive dorsale était motivée par les campagnes de prévention de mort subite du nourrisson.

Cette étude nous suggère que malgré une inadéquation entre le positionnement proclive dorsal et les données de la littérature ne montrant pas de bénéfice sur le reflux, cette position continue à être prescrite par la majorité des professionnels de santé. Ceci peut être justifié par volonté et pression des praticiens de vouloir donner des solutions aux parents, en quête de soulagement efficace pour leur enfant.

B. Traitement médicamenteux

1. Les pansements gastro-intestinaux

Lorsque les RHD ne suffisent pas, on peut avoir recours à un traitement symptomatique.

Les alginates de sodium (GAVISCON® nourrissons) sont ainsi particulièrement utilisés en pédiatrie pour tenter de soulager reflux gastro-œsophagien du nourrisson.

La forme en suspension buvable est la plus adaptée, à la posologie de 1 à 2 ml/kg/jour, à répartir après chaque biberon ou repas (21).

En pratique, la posologie à utiliser est la suivante (21) : de 0 à 1 mois, 1 ml après chacun des 6 repas, de 1 à 2 mois, 1,5 ml après chacun des 5 repas, de 2 à 4 mois, 2 ml après chacun des 5 repas, de 4 à 18 mois, 2,5 ml après chacun des 4 repas, et au-delà de 18 mois, 5 ml après chacun des 4 repas.

La diméticone (POLYSILANE® en gel tube ou en sachet-dose) est également très prescrite en traitement symptomatique. La posologie recommandée est d'un sachet-dose ou une cuillère à soupe, avant les trois repas principaux, et si besoin, au moment des crises douloureuses, sans dépasser six prises par jour (21).

2. Les prokinétiques

L'utilisation des prokinétiques est actuellement très discutée dans le traitement du RGO du nourrisson (3,22,23).

Actuellement, le dompéridone est le seul disponible mais n'a fait que très peu l'objet d'études, le métoclopramide étant contre-indiqué chez l'enfant de moins de 18 ans, depuis 2012 (5).

Le cisapride, responsable d'allongement du QT et de troubles du rythme cardiaque à type de torsade de pointe, a été interdit depuis mars 2011 (5,24).

En France, l'utilisation des prokinétiques reste très controversée (3) et beaucoup remise en question dans la bibliographie internationale sur le RGO du nourrisson (3,8,22) en raison des effets secondaires notamment extra-pyramidaux ainsi que cardiaque récemment retrouvés, avec allongement de l'intervalle QT, semblables au cisapride (5).

Néanmoins, l'étude de prévalence des Docteurs Martigne L., Delaage P-H., et Thomas-Delecourt F., publiée en 2012 et réalisée en France (6) a conclu que le dompéridone représentait le traitement le plus utilisé pour le RGO de l'enfant, mais sans précision spécifique sur le cas du RGO du nourrisson.

3. Les antisécrétoires

Cette classe thérapeutique regroupe les anti-H2 (cimétidine, ranitidine...) que nous n'utilisons quasiment plus en pédiatrie, ainsi que les IPP.

La NASPGHAN et la ESPGHAN (European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology And Nutrition) ont établi en 2009 des recommandations d'utilisation des antisécrétoires en pédiatrie (8,22). Ces recommandations sont reprises par le Professeur Vandenplas Yvan dans un article de synthèse (23) ainsi que par le Professeur Gottrand Frédéric dans l'ouvrage *Gastro-entérologie pédiatrique, chapitre Reflux gastro-œsophagien* (5) :

- Devant un RGO symptomatique ou une suspicion d'œsophagite, les IPP (Esomeprazole INEXIUM® ou Oméprazole MOPRAL®) peuvent être prescrits en traitement d'épreuve, durant une période courte de 4 à 6 semaines maximum, avec réévaluation régulière de l'efficacité et de la tolérance des traitements, toutes les 2 semaines.

En cas de non amélioration de la symptomatologie, il est nécessaire d'évoquer un diagnostic différentiel et de penser aux investigations complémentaires.

- Devant des signes d'œsophagite (inconfort pendant les repas, mauvaise croissance staturo-pondérale, hématurie), une fibroscopie doit être envisagée avant de débiter le traitement antisécrétoire.

Dans tous les cas, le recours à long terme des IPP dans le RGO du nourrisson ne fait aucunement l'objet de recommandations.

Ces recommandations sont en corrélation avec les données de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) concernant leur communiqué de juin 2008 (25) affirmant que seul le reflux sévère authentifié nécessite un traitement médicamenteux par IPP. Ces recommandations sont reprises par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans une synthèse d'avis de comité de transparence concernant l'INEXIUM®, en 2009 (26).

L'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) est stricte, uniquement à partir de 1 an (25) :

- Oméprazole, MOPRAL® (gélule à microgranules gastro-résistants) : œsophagite par reflux = 1 mg/kg/jour pendant 4 à 8 semaines.
Si le poids de l'enfant est compris entre 10 et 20 kg, la posologie recommandée est de 10 mg/jour avec possibilité d'augmentation jusque 20 mg/jour.
A partir de 20 kg, la posologie recommandée est de 20 mg/jour.
- Esoméprazole, INEXIUM® (sachet) : RGO symptomatique ou œsophagite par reflux = 10 mg/j pendant 8 semaines maximum. A partir de 20 kg, la posologie recommandée est de 10 à 20 mg/jour maximum, pendant 8 semaines, mais uniquement dans le cas d'une œsophagite par reflux démontré.

Il existe un cas particulier précis : l'utilisation des IPP est possible hors AMM en cas d'œsophagite sévère, diagnostiquée par FOGD, chez le nourrisson de moins de 1 an, ou le prématuré (8,25,27), « en privilégiant les spécialités qui ont une AMM chez le petit enfant » (25).

La problématique de la thérapeutique par IPP concerne donc surtout le nourrisson de moins de 1 an, pour lequel le diagnostic de RGO pathologique reste clinique, pouvant potentiellement être associé à une œsophagite mais non confirmée par absence de FOGD.

En France, en 2014, le Docteur Mouterde O., dans son article publié dans les *Archives de Pédiatrie* (27), a montré que les IPP étaient fréquemment prescrits en pédiatrie «en dehors des indications de l'AMM voire des recommandations officielles» et dénonce leurs effets secondaires notamment sur le long terme (polypes et hyperplasies gastriques, diarrhées infectieuses, pneumopathies, pullulation microbienne par *Clostridium difficile*, réactions cutanées, voire manifestations allergiques).

La nécessité d'une utilisation prudente des IPP en pédiatrie peut s'expliquer en partie par la grande variabilité des composants pharmacocinétiques et pharmacodynamiques chez les enfants, et particulièrement chez les nourrissons (5,23).

Les IPP n'ont de conséquences que sur l'acidité gastrique, et non sur la fréquence des régurgitations (27). Ils sont donc efficaces uniquement lorsqu'un RGO pathologique acide est objectivé, par pH-métrie, permettant d'améliorer l'index de reflux.

A l'échelle internationale, en 2007, une étude s'est intéressée aux prescriptions des praticiens nord-américains (4,28) : le métopropramide était prescrit en première intention dans 79% des cas (maintenant contre-indiqué jusque 18 ans depuis 2012), puis les IPP dans 30% des cas, et les anti-H2 dans 20% des cas.

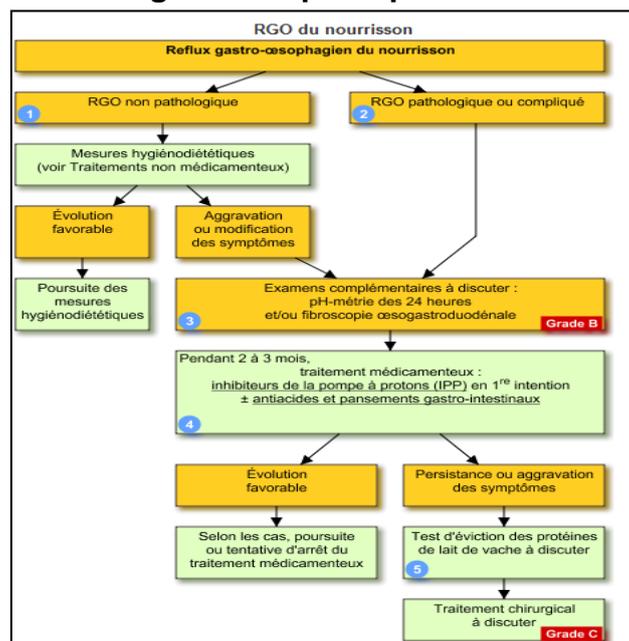
D'autre part, 80% des praticiens avouaient aussi avoir recours au traitement empirique d'épreuve des IPP.

Cette étude nous renvoie à la véritable difficulté du traitement du RGO du nourrisson et nous laisse suggérer une utilisation potentiellement abusive des traitements anti-reflux chez ces petits patients à l'échelle mondiale.

Nous ne nous attarderons pas sur les indications du traitement chirurgical, réservé à une population d'enfants bien spécifique, et relativement rare en médecine générale.

Les différentes indications thérapeutiques ont été reprises dans une fiche de Recommandation du Vidal (21), qui répertorie tous les cas ci-dessus.

Schéma n°5 : Stratégies thérapeutiques du RGO du nourrisson



Source : *RG0 du nourrisson – Prise en charge*, VIDAL Evidal (21)

IX. BUT DE NOTRE ETUDE

Cette introduction, reprenant les rappels cliniques et thérapeutiques concernant le RGO du nourrisson, nous montre que de nombreuses études se sont intéressées au sujet mais plus particulièrement aux données à la fois épidémiologiques, symptomatiques, para-cliniques et médicamenteuses. L'ensemble des articles cités nous ont prouvé la difficulté relative à la fois à son diagnostic et à son traitement.

Cependant, dans la littérature, nous n'avons trouvé aucune publication se penchant sur le vécu des parents face à la problématique de reflux de leur nourrisson. L'inquiétude parentale est citée à quelques reprises (5,10,12,21), sans être approfondie. Aucun travail qualitatif n'a été réalisé pour étudier les émotions parentales sur le sujet. Récemment, une thèse quantitative observationnelle descriptive a été réalisée par le Docteur Gordon Laura (29) en Midi-Pyrénées avec questionnaires auprès des parents distribués entre septembre et décembre 2017, mais s'intéressant spécifiquement aux motifs de consultations médicales parentaux concernant les régurgitations de leur nourrisson, sans analyser le ressenti des parents dans l'ensemble de leur parcours de soins.

En analysant les autres pathologies du nourrisson, nous avons trouvé une étude qui s'est penchée sur les représentations parentales de la toux du nourrisson, et leurs attentes sur la prise en charge (30). Cette étude, basée sur un questionnaire à remplir par les parents, déposé en crèches et PMI, restait également quantitative avec obtention d'une analyse statistique.

Ce constat nous a alors amené à réaliser notre travail de recherche, auprès des parents de nourrissons concernés par la thématique de RGO maladie. L'étude a été réalisée dans la région des Hauts de France, auprès des cabinets libéraux de médecine générale et de pédiatrie. Le but était de comprendre le ressenti global des parents face à la prise en charge du reflux gastro-œsophagien de leur enfant, et d'analyser quels déterminants de la conduite à tenir proposée par les professionnels de santé influent sur leur réassurance en soins primaires ambulatoires.

Nous allons donc, par notre travail, tenter de proposer quelques pistes de réflexion permettant d'améliorer la façon dont les parents vivent le reflux de leur enfant.

METHODE

I. TYPE D'ETUDE CHOISIE

Notre recherche s'est intéressée au ressenti des parents, le but est d'explorer les éléments constitutifs du vécu des parents interrogés.

La méthode qualitative a été sélectionnée, excluant toute quantification.

Notre étude répond au type d'analyse par théorisation ancrée (Grounded Theory Method) correspondant à l'émergence d'une théorie explicative ancrée dans le terrain comme l'explique Christophe Lejeune dans son ouvrage *Manuel d'analyse qualitative* (31) .

Selon la description de Jean-Claude Kaufman dans son ouvrage *L'entretien compréhensif* (32), « cette méthode a davantage vocation à comprendre, à détecter des comportements, des processus ou des modèles théoriques qu'à décrire systématiquement, à mesurer ou à comparer ».

L'objectif de la recherche qualitative n'est pas de quantifier, « elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (...) permettant une démarche interprétative » (33).

Le but de notre étude n'était pas l'obtention de données chiffrées, mais d'une conceptualisation basée sur le sens des expériences des participants.

II. POPULATION DE L'ETUDE

Les critères d'inclusion étaient représentés par des parents de nourrissons souffrant actuellement de reflux gastro-œsophagien pathologique, ou des parents d'enfants en ayant souffert mais au maximum dans les quatre dernières années. Le reflux gastro-œsophagien était diagnostiqué cliniquement par un professionnel de santé médical : médecin généraliste ou pédiatre.

Si l'enfant concerné était plus grand (après l'âge de 2 ans), le délai de 4 ans a été choisi comme critère d'exclusion pour éviter toute histoire clinique trop ancienne,

pouvant modifier le ressenti des parents interrogés et donc entraver l'analyse de nos résultats. Nous avons donc interrogé des parents dont l'enfant concerné par le reflux était âgé au maximum de 4 ans au moment de l'interview.

Nous nous sommes intéressés aux cas de RGO maladie, donc ayant été responsable de symptomatologie gênante pour l'enfant ou de complications.

L'investigatrice était la médecin généraliste ayant fini son internat en novembre 2017. Elle bénéficiait de connaissances en matière de recherche qualitative grâce à la lecture personnelle d'ouvrages de littérature (31,32) et à la participation à des formations d'initiation à la recherche qualitative proposées par la faculté de médecine de Lille.

III. METHODE DE RECRUTEMENT

Les parents de nourrissons concernés par un RGO ont été recrutés dans des cabinets libéraux de médecine générale, de pédiatrie libérale, et d'ostéopathie dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Le recrutement se faisait soit directement par l'investigatrice elle-même, au cours de périodes de remplacement en médecine générale, soit indirectement par les médecins généralistes, pédiatres ou ostéopathes libéraux informés de l'étude, et qui proposaient à leurs patients de participer à la recherche. Dans ce cas, les parents recrutés faisaient systématiquement objet d'un appel téléphonique par l'investigatrice, afin de vérifier la bonne conformité des critères d'inclusion, puis un rendez-vous pour un entretien en face à face était fixé afin de réaliser l'interview.

L'investigatrice ne partageait aucune relation antérieure avec les participants de l'étude. Pour deux entretiens, elle avait déjà rencontré les sujets dans un tout autre contexte et cette relation de connaissance éloignée avait été découverte en direct, en face à face, le jour même de l'interview, n'entravant donc pas la validité de notre travail.

La période d'inclusion a eu lieu entre décembre 2017 et avril 2018.

Une seule mère, au cours d'une consultation, avait répondu favorablement pour la participation à l'étude mais n'a finalement pas donné suite après appel téléphonique. Elle a donc été exclue de l'étude, en janvier 2018.

IV. METHODE DE RECUEIL DES DONNEES

Les entretiens individuels ont été réalisés au domicile des parents. Suite à l'appel téléphonique de l'investigatrice qui avait permis de fixer une date d'interview, l'entretien avait généralement lieu 10 jours maximum après l'appel.

Les conditions de participation, le déroulement de l'étude, le mode de recueil et d'analyse des données ainsi que le cadre législatif étaient expliqués une première fois lors de l'appel téléphonique, puis détaillés lors de l'entretien.

Une note d'information complète détaillée était ainsi remise aux participants, et leur consentement était recueilli oralement et par écrit, grâce à un formulaire signé tiré du modèle du Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Est 3 (34) (annexe 2). Ceci leur témoignait l'anonymat et la confidentialité des propos.

Les entretiens ont été enregistrés dans leur intégralité à l'aide d'un dictaphone.

Le vouvoiement était employé lors des interviews assurant le respect des parents interrogés.

Un guide d'entretien avec des questions ouvertes selon la méthode semi-dirigée (ou semi-directive) (annexe 3) a été utilisé, afin de cibler au mieux le ressenti des parents sur le reflux de leur enfant. Pendant l'entretien, l'investigatrice pouvait effectuer des relances (annexe 4) si elle jugeait que les parents interviewés n'avaient pas bien perçu la question posée.

Au cours de la recherche, le guide d'entretien n'a été que partiellement modifié (annexe 5), dans le but de tendre vers une expression libre des parents, avec utilisation très modérée des questions établies préalablement. Cette méthode avait pour but de recueillir au mieux le vécu et les émotions des parents, afin de se rapprocher du type d'analyse qualitative par phénoménologie interprétative.

Après chaque entretien individuel, des notes de terrain ont été prises par l'investigatrice, retraçant les caractéristiques principales de l'interview réalisé (date, lieu, âge des participants et du nourrisson concerné, adresse e-mail des parents), ainsi que les premières théories hypothétiques qui émergeaient, permettant de guider le recrutement des entretiens suivants.

V. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité, mots à mots, en verbatim (cf. CD-ROM joint). Les verbatim ont été anonymisés dans leur totalité (: il n'apparaît aucun nom des participants ni des praticiens cités pendant les interviews), afin d'assurer une confidentialité intégrale. La retranscription obtenue était envoyée par email aux parents, qui devaient nous attester en retour la bonne conformité, dans le but d'augmenter la validité interne de notre étude. Seul un parent n'a pas répondu à notre email envoyé.

Les éléments obtenus sur fichier de traitement de texte (Microsoft Word®) ont ensuite été codés dans un logiciel informatique de codage en analyse qualitative NVivo QSR® 11.

L'analyse a consisté en un codage ouvert, apposant des mots sur les témoignages des acteurs, correspondant à l'analyse verticale. Un codage axial et sélectif (analyse horizontale) a ensuite été réalisé, basé sur une approche thématique des premiers nœuds obtenus. Ceci a ainsi permis l'émergence de propriétés et catégories permettant une conceptualisation théorique.

La technique de triangulation des données, nécessaire lors de la réalisation de toute étude qualitative (comme l'explique Christophe Lejeune dans son ouvrage *Manuel d'analyse qualitative* (31)) a été respectée. Pour cela, les entretiens ont été analysés séparément par l'investigatrice, ainsi que par deux autres internes de médecine générale, réalisant également un travail de recherche qualitative dans la région des Hauts de France. En définitive, plus de 70% des thèmes principaux concordaient entre les analyses des trois chercheurs.

Le recueil des données s'est arrêté lorsque l'analyse des entretiens ne débouchait plus sur l'apparition de nouvelles propriétés, correspondant à la saturation des données. La saturation des données a été recherchée pour deux groupes : nourrissons suivis par médecin généraliste et nourrissons suivis par pédiatre libéral. Deux entretiens sans émergence de nouveau concept a ainsi permis d'affirmer que la saturation des données était atteinte. Au total, quatorze entretiens individuels ont été réalisés dans la période de décembre 2017 à avril 2018.

VI. LEGISLATION ET CONFIDENTIALITE

Conformément au Code de la Santé Publique, le CPP Nord-Ouest n'a pas dû être soumis car le travail de recherche n'était pas interventionnel et donc ne nécessitait pas d'avis des autorités compétentes (CPP et Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé : ANSM).

Le nom des participants a été anonymisé pour tous les entretiens réalisés et certains paragraphes des retranscriptions n'ont pas été codés afin de protéger leur confidentialité. Les participants bénéficiaient à tout moment du droit d'accès, de rectification des données les concernant, ou d'arrêt de participation à l'étude, sans nécessité de justification. Nous avons également proposé de leur communiquer le travail complet, après soutenance de la thèse.

Conformément à la loi Jardé en vigueur depuis le 17 novembre 2016, une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été soumise, mais n'ayant obtenu de réponse, donc aucun refus pour notre étude, celle-ci a pu être entreprise.

Notre travail n'a bénéficié d'aucun financement, et aucun conflit d'intérêt n'est à déclarer.

VII. SOURCES DOCUMENTAIRES UTILISEES

Concernant la recherche bibliographique, différentes bases de données ont été utilisées. PubMed®, EM Premium®, ScienceDirect®, Cochrane Library®, Evidal®, Sudoc® étaient les moteurs de recherche les plus cités.

Les mots-clés français utilisés étaient : « reflux gastro-œsophagien nourrisson, reflux gastro-œsophagien enfant, pleurs, inquiétude, parents, gastro-pédiatrie, traitement reflux nourrisson ». Les mots-clés anglais utilisés étaient : « pediatric gastroesophageal reflux, gastroesophageal reflux disease in children ».

Le logiciel Zotero® a été utilisé pour la réalisation de la mise en page bibliographique.

RESULTATS

I. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DE L'ETUDE

A. Description des parents interrogés

Quatorze entretiens au total ont été réalisés auprès de parents de nourrissons concernés par un RGO maladie.

Dix entretiens ont été faits en présence d'un parent, exclusivement la mère, ils sont notés par l'abréviation M (pour mère).

Quatre entretiens ont été faits avec participation des deux parents, ils sont notés par l'abréviation M+P (pour mère et père).

Ces pseudonymes attribués aux parents à chaque interview sont suivis du numéro de l'entretien, par ordre chronologique, de 1 à 14.

Les parents participants sont tous résidents des départements du Nord et du Pas-de-Calais. La répartition du lieu de vie est homogène : huit habitent en milieu urbain, six en milieu rural.

Ils sont âgés entre 25 et 43 ans (moyenne d'âge de 30,5 ans).

Concernant les médecins consultés, quatre parents ont eu recours exclusivement à leur médecin généraliste, neuf parents ont consulté un pédiatre libéral, quatre parents ont bénéficié d'un recours de gastro-pédiatrie.

Les entretiens, réalisés au domicile des parents, ont une durée moyenne de 34 minutes. Ils ont été retranscrits en intégralité, mots à mots, sur logiciel de traitement de texte Microsoft Word®, avec obtention de verbatim (jointés sur CD-ROM).

La durée totale des enregistrements représente 7 heures et 58 minutes.

Le tableau n°1 reprend l'ensemble des caractéristiques des participants.

Tableau n°1 : Description des parents interrogés

Entretien	Parents participant à l'entretien	Age (ans)	Situation familiale	Catégorie socio-professionnelle	Lieu de vie	Antécédents Médicaux	Médecins consultés	Durée
Parent 1	Mère (M1)	34	En couple	Salariée	Ville	RGO bénin chez mère	MG*	37'14"
Parent 2	Mère + Père (M+P2)	29 / 29	Mariés	M* : Salariée P* : Salarié	Ville	M : allergie pollen P : RGO bénin	Pédiatre	35'04"
Parent 3	Mère (M3)	32	Mariée	Salariée	Ville	RGO bénin chez père	MG	36'22"
Parent 4	Mère + Père (M+P4)	28 / 29	En couple	M : Salariée P : Salarié	Rural	P : allergie pollen, acariens	MG	40'08"
Parent 5	Mère (M5)	30	Mariée	Salariée	Ville	Tabagisme sévère avant grossesse	MG + Pédiatre	32'44"
Parent 6	Mère + Père (M+P6)	25 / 27	En couple	M : Etudiante P : Fonctionnaire	Ville	Pas d'antécédent notable	MG + Pédiatre	45'18"
Parent 7	Mère (M7)	43	Mariée	Salariée	Rural	Peau atopique chez mère	Pédiatre	35'01"
Parent 8	Mère (M8)	27	En couple	Salariée	Ville	Pas d'antécédent notable	Pédiatre + Gastro-pédiatre	43'44"
Parent 9	Mère (M9)	34	Mariée	Salariée	Rural	RGO bénin chez mère	MG + Gastro-pédiatre	31'23"
Parent 10	Mère (M10)	36	Mariée	Salariée	Rural	Tabagisme actif (arrêt pendant grossesse)	Pédiatre	36'13"
Parent 11	Mère (M11)	32	Mariée	Salariée	Rural	Tabagisme actif (arrêt pendant grossesse et allaitement)	MG + Pédiatre + Gastro-pédiatre	21'51"
Parent 12	Mère (M12)	29	En couple	Salariée	Ville	Maladie de Crohn chez père	Pédiatre	20'02"
Parent 13	Mère + Père (M+P13)	28 / 29	Mariés	M : Salariée P : Salarié	Ville	M : allergie arachide peu sévère P : allergie pollen	MG	41'54"
Parent 14	Mère (M14)	29	En couple	Libéral	Rural	Tabagisme sévère avant grossesse	Pédiatre + Gastro-pédiatre	20'33"

*MG : Médecin Généraliste

*M : Mère

*P : Père

Concernant le mode de recrutement, quatre parents ont été recrutés par leur médecin généraliste, cinq par leur pédiatre libéral, trois par un ostéopathe libéral, deux par l'investigatrice au cours de remplacement en cabinet de médecine générale.

Le tableau n°2 reprend l'ensemble des modes de recrutement des parents interrogés.

Tableau n°2 : Mode de recrutement des parents interrogés

Parents interrogés	Mode de recrutement
M1	Médecin généraliste
M+P2	Pédiatre libéral
M3	Médecin généraliste
M+P4	Médecin généraliste
M5	Ostéopathe libéral
M+P6	Ostéopathe libéral
M7	Pédiatre libéral
M8	Pédiatre libéral
M9	Médecin généraliste
M10	Investigatrice au cours d'un remplacement
M11	Pédiatre libéral
M12	Ostéopathe libéral
M+P13	Investigatrice au cours d'un remplacement
M14	Pédiatre libéral

B. Description des nourrissons concernés

Les enfants concernés par la problématique de RGO maladie du nourrisson sont âgés, au moment de l'entretien, de 2 mois à 4 ans et 22 jours.

La répartition des sexes est homogène : sept de sexe masculin, et sept de sexe féminin. Un seul enfant (entretien M14) est né prématurément, à 35 semaines d'aménorrhée.

Neuf sont le seul enfant de la famille, et cinq ont une fratrie.

La notion d'antécédent de RGO de nourrisson dans la fratrie est présente uniquement dans un des cas.

Le tableau n°3 reprend l'ensemble de la description des enfants concernés.

Tableau n°3 : Description des enfants concernés

Entretien	Age de l'enfant au moment de l'entretien	Sexe	Nombre d'enfants dans la fratrie et position de l'enfant symptomatique	Antécédent de RGO du nourrisson dans la fratrie	Mode alimentaire à la naissance
M1	10 mois	Masculin	1		AM*
M+P2	23 mois	Féminin	1 Mère enceinte au moment de l'entretien		AM
M3	10 mois	Masculin	2 Enfant concerné = le plus petit de la fratrie	Non	AM
M+P4	15 mois	Masculin	1		AL*
M5	2 mois	Féminin	1		AL
M+P6	4 mois	Féminin	1		AM
M7	7 mois	Masculin	2 Enfant concerné = le plus petit de la fratrie	Oui	AL
M8	4 mois	Masculin	1		AL
M9	4 ans et 22 jours	Féminin	2 Enfant concerné = la plus petite de la fratrie	Non	AL
M10	2 ans et 8 mois	Féminin	1		AM
M11	21 mois	Féminin	3 Enfant concerné = la plus petite de la fratrie	Non	AM
M12	2 mois	Féminin	1		AL
M+P13	3 mois	Masculin	2 Enfant concerné = le plus petit de la fratrie	Non	AL
M14	14 mois	Masculin	1		AM

*AM : allaitement maternel

*AL : allaitement artificiel

Pour la restitution des résultats, afin de visualiser au mieux le mode d'analyse utilisé, l'ensemble des nœuds obtenus dans le logiciel Nvivo QSR® 11 seront soulignés et écrits en police italique.

II. RESENTI DES PARENTS LORS DE LA DEMARCHE DECISIONNELLE DIAGNOSTIQUE

A. Inquiétude rapide des parents

1. Précocité de l'apparition de la symptomatologie

Quand on demande aux parents ce qui les a amenés à consulter, ils nous répondent généralement d'emblée que les symptômes sont apparus très tôt chez leurs enfants. La notion d'interpellation rapide des parents sur la symptomatologie du nourrisson est très récurrente.

M5 : « Très tôt ! Et moi j'ai vu ça... à la maternité on l'a pas eu, mais en rentrant... Allez à six, sept jours ! Je me rappelle en avoir parlé à la sage-femme au huitième jour quand elle est venue au domicile, en disant, je trouve qu'il y a un truc qui ne va pas, elle pleure beaucoup. »

M8 : « On s'en est rendu compte rapidement en fait ! C'était vraiment dès le départ. »

Les symptômes apparaissent soit dans les premiers jours de vie à la maternité, soit dans les premières semaines. La notion de reflux est globalement posée avant l'âge de trois mois.

M9 : « En fait, ça a commencé très tôt, ça a commencé à la maternité. »

M+P13 : « C'est arrivé à la naissance en fait les reflux, dès qu'il est né. »

M+P2 : Mère : « Un petit peu avant un mois ! Père : Un petit peu avant peut-être ?
Mère : Pas longtemps avant, peut-être trois semaines. »

M6 : « Ça a commencé à ses un mois. »

M14 : « Vers deux mois, trois mois. »

L'interpellation rapide des parents est liée à l'apparition de nombreux questionnements sur les symptômes de leur nourrisson. L'ensemble de ces questions, source d'inquiétude parentale, apparaissent très précocement, de manière concomitante avec les premiers signes d'inconfort chez l'enfant.

M3 : « Il réclamait assez souvent euh... hum, donc j'ai commencé là à me demander... »

M6 : « Donc on se demandait pourquoi elle hurlait comme ça. Pour nous, c'est beaucoup de questions en tête en fait, on se demande qu'est-ce qu'il se passe. »

Certains parents nous expliquent que parfois ces questionnements les ont poussés à une consultation médicale rapide, mais cette idée n'est pas prédominante.

M8 : En nous évoquant la première consultation médicale : « C'était rapide ! C'était quinze jours après que j'étais sortie de l'hôpital, de la maternité. Quinze jours, après je dirai ! » « Il avait trois semaines. »

M12 : « Du coup, à la visite des un mois je lui en ai parlé, je lui ai dit déjà, ça paraît bizarre. »

2. Sentiment d'incompréhension

L'apparition des premiers symptômes chez le nourrisson entraîne de nombreuses interrogations parentales, sans qu'ils arrivent à comprendre ce qu'il se passe. Globalement, un sentiment d'incompréhension majeure se développe.

M+P2 : Mère : « En fait je ne comprenais pas pourquoi elle pleurait tout le temps ! » « On ne comprenait pas ce qu'il y avait, y'avait un peu de tout. »

M+P4 : Mère : « Il ne voulait pas boire, donc du coup, on ne savait pas trop s'il n'avait pas faim... Et en fait, cette journée là, il n'a pas arrêté d'hurler, on pensait qu'il avait de la température, il n'en avait pas, on le promenait partout dans la maison, il ne voulait pas s'endormir, enfin on n'arrivait vraiment pas à le calmer ! On ne comprenait pas ! » « On sentait qu'il avait mal quelque part, mais on ne savait pas dire ce qu'il se passait ! »

M+P6 : Mère : « Elle hurlait tout le temps, on ne savait pas quoi faire, et moi je ne comprenais pas pourquoi elle régurgitait autant en fait. »

M10 : « On ne sait pas ce qui nous arrive, c'est à devenir fou ! »

3. Instinct parental

En suivant leur instinct maternel ou paternel, les parents rapportent avoir encore plus la certitude que leur nourrisson souffre d'une pathologie dont il leur apparaît primordial de trouver le diagnostic.

M1 : « Au bout d'un moment, en tant que mère on sent que ça va pas passer, qu'il y a quelque chose. »

M+P4 : Mère : « Enfin je veux dire, je suis issue d'une grande fratrie, des bébés, j'en ai vus passer, je savais très bien qu'il y a avait quelque chose. » « Quand vous sentez que votre enfant à quelque chose, vous vous battez jusqu'au bout. »

M10 : « Toute façon on le sait, on le sent au fond de nous qu'il y a quelque chose qui ne va pas ! On ne peut pas l'expliquer, c'est inexplicable mais ça se sent. »

M5 : « Et puis je ne sais pas, après je me suis écoutée, c'était mon premier enfant, je voyais que ce n'était pas des pleurs classiques ! Ça me semblait plutôt douloureux ! »

B. Erreur de diagnostic initial

1. *Sentiment de banalisation des professionnels de santé*

Dès le séjour en maternité, plusieurs parents témoignent avoir ressenti une impression de banalisation de la part des équipes médicales.

Les recommandations données en maternité leur apparaissent parfois en inadéquation avec les premiers signes d'inconfort de leur bébé.

M8 : « Et on me disait, mais c'est normal, c'est les pleurs du nourrisson, tout ça. »
« Ils me disaient « bah prenez-le avec vous dans votre lit », ils me disaient « mettez le coussin de grossesse, prenez-le avec vous dans votre lit, il a peut-être besoin de contact. » »

M10 : « On m'a dit à la maternité, c'est un bébé qui aime bien téter, il faut lui mettre une tétine. » « Bon, elle l'a toujours sa tutute, mais bon. »

La notion de diagnostic initial erroné apparaît donc liée à l'absence de raison de s'alarmer des professionnels de santé qui revient de manière très fréquente.

M+P13 : Mère : « Enfin, j'avoue que quand on a vu le médecin de garde, bon, limite c'est qu'un rhume, monsieur madame, limite, vous venez pour rien, alors que non, il y avait quelque chose. »

M10 : « La réflexion, le premier pédiatre, vous êtes maman, c'est la première fois, c'est tout à fait normal ! » « Et pas en cherchant plus loin... C'est pas bien passé ! Non. »

M11 : « Et je trouve qu'autour de ça, il n'y a personne qui s'en inquiète, c'est un bébé qui pleure, bah oui enfin on ne sait pas pourquoi. »

M5 : « Mais du coup j'avais appelé le 15, on m'avait dit concrètement ça va passer madame, allez vous coucher... et puis c'est tout ! » « Je trouve qu'on est trop vite renvoyé dans « c'est un enfant, il pleure, et soyez patiente » et je trouve qu'on peut un peu trop banaliser la douleur du nourrisson. » « Et puis on m'a dit « mais oui, mais

les cris du soir, les pleurs du soir... » J'ai l'impression qu'ils ont un peu bon dos les pleurs du soir. »

M8 : « Mais déjà à la maternité, déjà à la maternité, il pleurait beaucoup beaucoup, et on me disait, mais c'est normal, c'est les pleurs du nourrisson. »

En conséquence, avant que le diagnostic de RGO soit établi, les parents se sentent généralement incompris par les médecins. Ils considèrent souvent que les professionnels de santé ne prennent pas leurs plaintes en considération et donc ne se sentent pas écoutés.

M+P4 : Mère : « Pourquoi à chaque fois on me prenait pour une folle ? On pensait que parce que c'était mon premier, j'étais tellement ignorante, que j'étais apeurée, pour le moindre truc. » Père : « Ils pensent que c'est nous qui avons un problème, alors qu'on ne vient pas pour nous. » Mère : « Donc on vous prend un peu pour des... idiots. »

M9 : « Quand vous allez consulter, et qu'on ne vous écoute pas, je vous assure que c'est difficile. Faut avoir un sacré mental. »

Plusieurs parents vont alors mettre en place des stratégies pour obtenir une réaction d'écoute et de compréhension de la part du corps médical. Certains parents nous expliquent même avoir dû évoquer le diagnostic aux médecins.

M8 : « Et puis au final, j'ai fini par le filmer en fait, pour dire, regardez, ce n'est pas des pleurs normaux en fait. Et du coup, c'est comme ça qu'effectivement ils ont vu qu'il y avait quelque chose. »

M10 : « Quand on a présenté la chose au pédiatre, effectivement, elle a fait un RGO, une brûlure de l'œsophage. »

M+P13 : Mère : « Au bout d'un moment je me suis dit, non il y a quelque chose, et limite j'ai dû pousser, pousser, pour dire que... » Père : « Faire nous même le diagnostic en fait. » Mère : « Limite à exagérer. »

2. Remise en cause à tort de l'allaitement maternel

Reporter la cause des troubles du nourrisson sur l'allaitement maternel est également source d'erreur diagnostique, retardant la prise en charge. De plus, une forte culpabilité maternelle va s'installer, associée à une remise en question. Cependant, la remise en cause de l'allaitement peut venir à la fois des professionnels de santé, mais aussi des parents, et notamment de la mère.

M+P6 : Mère : « Et moi je pensais que je n'avais pas assez de lait, donc je faisais les manipulations au sein, pour voir si j'avais du lait, et en fait j'avais du lait. »

M11 : « Bah oui, parce qu'on entend, bah forcément, elle pleure, c'est qu'elle a faim, peut-être que je n'ai pas assez de lait. »

M3 : « Je pensais que c'est justement l'allaitement qui faisait qu'il réclamait souvent. » « On nous dit de toute façon, c'est vrai que c'est pas pareil que la mise en place de biberons, voilà, il peut être demandeur, régulièrement. » « Moi je mettais ça sur le compte de l'allaitement, peut-être que je n'étais pas faite pour ça. »

Pour les mères allaitantes, la culpabilité et la remise en question vont aller jusqu'à concerner leur propre alimentation.

M+P2 : Mère : « Parce que... euh, les premières fois qu'on a vu la pédiatre, où on disait que (prénom de l'enfant) régurgitait beaucoup tout ça, la pédiatre a dit à « Mais qu'est-ce que vous mangez ? Ah vous mangez ça ! Mais faut surtout pas manger ça ! » Père : Les oignons par exemple, ou des choses comme ça !

Mère : Parce que moi je mange un peu de tout en fait, et je ne m'étais pas dit qu'il y a des aliments à éviter. »

M14 : « Après je me suis dit, peut-être qu'avec l'allaitement, ça dépendait aussi de ce que je mangeais, peut-être que ça joue aussi. Après j'ai fait attention à pas manger trop, enfin je ne mangeais déjà pas trop épicé, mais les laitiers aussi. Donc après j'ai fait attention à ce que je mangeais aussi. »

D'autre part, outre le fait de considérer que l'allaitement maternel peut être l'étiologie des plaintes du nourrisson, il apparaît, chez la plupart des mères, que l'allaitement chez un enfant souffrant de RGO est difficile et problématique.

M+P2 : Mère : « Finalement elle s'est retrouvée au sein toutes les demi-heures, parce qu'elle pleurait tout le temps ! » Père : « Parce qu'elle pleurait tout le temps donc c'était pas faisable... » « Parce que c'est vrai que dès qu'il fallait allaiter, euh... t'étais stressée ! » Mère : « Bah je pleurais ! »

M11 : « Et en fait elle pleurait à chaque tétée, elle prenait elle pleurait elle lâchait, elle reprenait elle pleurait, parce que ça ne coulait pas assez vite ! Donc j'ai dit ça ne sert à rien, pour pleurer à chaque tétée. »

L'arrêt de l'allaitement maternel semble ainsi être une solution à la fois pour la mère en souffrance et pour l'enfant.

M+P2 : Mère : « C'est vrai que du coup j'ai ressenti une telle culpabilité, que très vite du coup je voulais me débarrasser de l'allaitement ! J'ai voulu passer à un lait

épaissi. » « Et après dès qu'il n'y a plus eu ce problème d'allaitement, ça allait mieux ! Vraiment mieux ! »

M10 : « Et ensuite je l'ai passé au lait artificiel parce que je n'avais plus de lait, ce n'était plus possible, avec la fatigue. »

M3 : « Donc c'est vrai que c'était plus reposant pour moi ! De pouvoir donner... C'est vrai parce qu'il réclamait souvent en fait, tout le temps, et c'était pas simple en fait, l'allaitement. »

Les parents ont alors tendance à considérer que les informations données par les professionnels de santé en matière d'allaitement maternel ne sont pas adaptées pour les nourrissons souffrant de RGO. La complexité de l'allaitement maternel chez les nourrissons souffrant de reflux ne leur semble pas être bien cernée par les équipes médicales.

De plus, il paraît parfois exister un discours différent entre les soignants.

M+P2 : Père : « A l'hôpital on avait vraiment de tout parce que déjà les sages-femmes entre-elles n'avaient pas le même discours sur l'allaitement ! En revenant à la maison, on a été suivis par différentes sages-femmes, qui elles-mêmes n'avaient pas le même discours entre-elles ! »

Mère : « Et à force qu'on dise mais non faut allaiter, parce que c'est mieux, patati patata, bah je me suis encrée en me disant que les autres avaient raison et que moi j'avais tord, mais au fond, faut s'écouter ! »

La difficulté éprouvée par les parents, associée à la culpabilité engendrée, peut être responsable d'un refus d'allaitement maternel futur.

M+P2 : Mère : « Ce qui fait que, là par exemple pour mon futur enfant, je sais que je ne vais pas allaiter ! Même si ça ne sera pas le même bébé. »

3. Diagnostic erroné de troubles bénins de la période néo-natale

En premier lieu, le diagnostic à tord de coliques du nourrisson revient très fréquemment.

M1 : « Ah bah on a d'abord pensé aux coliques, quand même, et puis au bout d'un moment, euh, à force de venir toutes les semaines, voilà quoi, c'est venu. » « Sinon en général, enfin vraiment ce que moi je retiens de cette période-là c'est tout le temps le mot colique. »

M9 : « J'espère qu'à l'avenir, que ça va être pris un peu plus au sérieux, qu'on arrête de mettre ça sur le dos de la colique. » « Je l'ai consulté, mais lui il m'a dit que c'est la colique du nourrisson. Donc c'est moi après, en consultant les urgences plusieurs

fois, trois fois, donc comme c'était pareil, coliques du nourrisson, on n'a pas cherché. »

Certains parents nous témoignent aussi que les médecins évoquent facilement le diagnostic de poussée dentaire pour expliquer l'inconfort du nourrisson.

M9 : « Parce qu'ils mettent tout de suite, coliques du nourrisson, on ne cherche pas plus loin ! Elle n'a pas dépassé quatre mois, c'est les coliques, ou les dents ! »

La distinction entre coliques du nourrisson et RGO apparaît d'autant plus difficile qu'il n'est pas rare que les deux soient associés, et ce notamment avec l'utilisation de laits AR à la caroube. Trouver le traitement adéquat semble alors plus compliqué.

M+P4 : Mère : « Il avait aussi des coliques en même temps, donc on ne savait pas trop. »

M12 : « Il y avait les reflux, plus les coliques. » « Donc au final, en fait, il nous avait trouvé un lait pour les coliques, et puis finalement, il y a eu le reflux. Donc on a soigné le reflux, mais les coliques sont revenues. »

M10 : « Vous avez un problème de coliques aussi avec (prénom de l'enfant) qui était du matin au soir, pour ajouter tout le truc ! »

4. Suspicion d'allergie aux protéines de lait de vache évoquée non confirmée

Devant la symptomatologie digestive des nourrissons, il est fréquent d'évoquer le diagnostic d'APLV. Néanmoins, lorsque celui-ci n'est pas confirmé, plusieurs parents manifestent leur incertitude et leur absence de confiance envers ce diagnostic émis.

M+P4 : Père : « Et eux, en fait à chaque fois on se retrouvait à (ville), et ils préféraient donner comme diagnostic, intolérance aux protéines de lait de vache, qu'œsophagite ! Donc à chaque fois on rechangeait de lait ! »

Mère : « Mais pour eux, c'était une intolérance au lactose ! Sauf que pas du tout. » « Surtout qu'ils ont fait la prise de sang, et qu'elle s'est avérée négative, donc euh...Mais ils m'ont dit que même si c'était négatif, ça pouvait ne pas dire qu'il n'était pas allergique. »

M10 : « Puisqu'entre deux, ils m'avaient quand même passé sans PLV, pour voir si elle n'était pas allergique, c'était pire encore. »

M11 : « A un moment, on pensait même qu'elle était allergique aux protéines de lait, donc moi j'ai essayé de ne plus manger de laitages. » « Ce qui n'était pas évident, parce que finalement on en mange beaucoup, et il n'y a pas eu de mieux, enfin en tout cas sur dix jours. »

Dans plusieurs cas, il apparaît qu'une vraie APLV se surajoutait au RGO, nous détaillerons ces résultats ultérieurement, dans le chapitre sur le recours aux consultations de pédiatrie spécialisée.

C. Délai de consultation médicale

Comme expliqué plus haut, globalement, malgré une interpellation rapide sur l'état de santé de leur nourrisson, très peu de parents vont être amenés à consulter rapidement. En effet, le *délai de consultation médicale*, de premier recours, à la fois en cabinet de médecine générale ou de pédiatrie libérale, apparaît relativement long.

M3 : En nous évoquant la première consultation médicale : « Bah assez tardivement quand même parce que j'ai pas compris tout de suite. » « Donc, oui, ça a duré ! »

M+P6 : Mère : « Donc pendant plus d'un mois ça a continué comme ça, où elle hurlait, elle hurlait, elle hurlait. » « Ça a commencé à ses un mois, et donc, voilà, et puis après, de ses un mois, jusqu'à ses trois mois, où ça a vraiment été pris en charge. » « Elle avait trois mois, quand je suis allée consulter le médecin généraliste. »

M+P13 : Mère : « Et puis c'est vrai qu'on n'a pas eu tout de suite recours à elle. »

Ce délai de recours au corps médical peut être dû à plusieurs explications différentes :

- soit par une véritable erreur de diagnostic initial de la part des soignants (détaillée ci-dessus), et ce notamment chez des parents qui n'osent pas remettre en cause le premier diagnostic établi.
- soit par une *complexité parentale à cerner les plaintes chez le nourrisson*.
- soit par une association des signes à des *symptômes jugés non inquiétants ou normaux* pour les parents.

1. Complexité à cerner les plaintes des nourrissons

Les parents reconnaissent qu'il est difficile d'identifier les symptômes chez un nourrisson, surtout par l'absence de communication verbale. Les signes d'alerte reposent particulièrement sur des pleurs répétés, qu'il faudra déceler comme synonyme de douleur et d'inconfort.

M3 : « Donc, oui, en connaissant nous, quand on a du reflux, des remontées acides, tout ça, on sait très bien que c'est pas très agréable, et on arrive à exprimer, donc euh... Là chez l'enfant, c'est plus compliqué ! Et c'est à nous de comprendre là en fait ! »

M5 : « Et c'est vrai qu'à cet âge-là, c'est difficile de savoir ! »

M+P6 : Mère : « Après, un bébé ça pleure pour s'expliquer, donc c'est vrai que, le problème c'est qu'elle pleure un peu pour manger, pour dire qu'elle a mal, donc nous c'est vrai qu'on est un peu perdus. »

Cerner les plaintes du nourrisson est d'autant plus compliqué lorsqu'il s'agit du premier enfant du couple parental, et donc sans antécédent de RGO dans la fratrie.

M5 : « Surtout pour un premier enfant, on ne sait pas ce qui est normal, de ce qui ne l'est pas ! »

M14 : « Parce que comme c'est mon premier, je ne savais pas trop si c'était vraiment ça. »

Dans le cas contraire, pour l'interview dans lequel on retrouvait la notion d'antécédent de RGO dans la fratrie, la mère paraissait relativement rassurée, et moins paniquée ni perdue devant les symptômes de son nourrisson.

M7 : « Mais j'ai eu ce problème-là avec ma fille, ma fille elle a onze ans, et j'ai eu le même problème. Elle a énormément régurgité, et on a galéré pour trouver le lait. C'est pour ça que (nom du pédiatre), tout de suite, il a pris le taureau par les cornes, et voilà. » « J'étais pas trop surprise, puisque (prénom du premier enfant) avait déjà eu ce problème, donc on était un petit peu au courant ! »

L'existence de symptômes atypiques est également citée à plusieurs reprises, renforçant l'impression parentale de complexité du tableau clinique (notamment reflux interne, ou agitation diurne avec absence de troubles du sommeil).

M1 : « Parce que finalement, comme il ne régurgitait pas, bah on n'y pensait pas, on voyait rien ! »

M3 : « C'était interne, c'était interne, donc il ne régurgitait pas ! Donc j'ai pas compris tout de suite qu'il souffrait de reflux ! »

« Et après à côté de ça, il dormait bien sa nuit ! C'était... curieux en fait ! Parce qu'il était très agité la journée, et la nuit il pouvait dormir... Toute sa nuit en fait ! »

M8 : « Mais le problème, c'est qu'il n'a jamais eu d'éruption cutanée, de l'eczéma, des choses comme ça, donc ça ne se voyait pas à l'œil nu ! » (concernant un nourrisson qui avait une APLV associée au RGO)

2. Symptômes jugés non inquiétants ou normaux pour les parents

Le diagnostic de RGO du nourrisson apparaît d'autant plus compliqué que régulièrement, les parents nous font référence à des signes qu'ils ont jugés non alarmants. Outre le fait qu'ils ressentent de manière précoce que quelque chose ne va pas chez leur nouveau-né, généralement ils ne consultent pas immédiatement car il existe de manière intriquée des symptômes qu'ils jugent normaux, et qui les rassurent.

L'idée d'absence d'inquiétude initiale parentale est récurrente, sauf dans les cas où il existe d'emblée des complications du RGO. Les parents ont donc tendance spontanément à reporter les signes de leur enfant sur une autre cause : l'allaitement maternel, les régurgitations physiologiques, la consistance des laits en poudre.

M1 : « Bah je pensais que c'était normal, parce qu'il était tout le temps au sein. »

M+P2 : Père : « C'est vrai qu'elle régurgitait mais on nous avait dit que ce n'était pas alarmant, parce que les bébés régurgitent de manière générale ! » « Donc on ne s'était pas plus préoccupés que ça ! »

M3 : « En fait, il était pas douloureux, j'avais pas l'impression qu'il était douloureux, voilà, c'était sa façon à lui de s'alimenter comme ça... »

M+P4 : Mère : « On s'était pas plus alarmés que ça, parce qu'après le lait en poudre, on sait que c'est quand même lourd sur l'estomac... ça reste du lait en poudre quoi ! »

L'absence de complications du RGO rassure les parents et explique en grande partie le fait qu'ils ne s'alarment pas forcément. Tant sur le plan staturo-pondéral ou le sommeil, s'il n'existe pas de complications, les parents semblent relativement sereins.

M+P2 : Père : « Mais après elle a toujours pris du poids, elle n'a jamais stagné, alors qu'elle régurgitait beaucoup ! »

M7 : « Moi déjà, j'étais pas trop inquiète du départ, parce que (prénom de l'enfant) prenait du poids régulièrement, il n'a jamais été en sous-poids, en fait, au contraire ! »

M10 : « Je vous dis, l'alimentation, elle mangeait ! Donc ça n'inquiétait personne, au final parce qu'elle prenait du poids, elle grandissait bien, on a eu de la chance à ce niveau-là ! »

M11 : « C'est vrai, on se dit, elle fait bien ses nuits, tout ça, il n'y a pas de souci de ce côté-là, peut-être que ça ne sert à rien non plus de lui donner trop de médicaments. »

III. VECU DES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE DU REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIEN DIAGNOSTIQUE

A. Motifs de consultation médicale

1. Symptomatologie du nourrisson amenant à consulter

Lorsqu'on interroge les parents sur leurs motifs de consultation, la symptomatologie de l'enfant arrive en premier lieu.

Les symptômes sont représentés par : l'impression de douleur et d'inconfort, les pleurs incoercibles, les troubles du sommeil, les régurgitations et autre symptomatologie digestive associée, ainsi que les troubles de la coloration cutanée.

Nous allons détailler ces nœuds point par point.

- L'impression de douleur et d'inconfort est évoquée à de nombreuses reprises.

M7 : « On voyait qu'il souffrait ! On voyait qu'il n'était pas bien. »

M+P13 : Mère : « Le fait qu'il prenait son biberon, et il se cambrait comme ça en arrière, enfin il n'était pas apaisé en fait. » « Constamment en train de se tortiller, ou en extension. »

M14 : « Il a commencé à être pas bien, son petit bidon, tout crispé et tout. »

- Les pleurs incoercibles reviennent aussi de manière très fréquente.

M5 : « En fait... il y avait beaucoup de pleurs ! Dès qu'on est rentrés à la maison, il y avait beaucoup de pleurs. »

M+P6 : Mère : « Et puis en plus, elle a un cri très perçant, donc elle hurlait, elle hurlait, elle hurlait tout le temps ! » « Et des pleurs impossibles à arrêter ! »

M7 : « C'était tout le temps des pleurs, des pleurs, des pleurs, des pleurs, ça ne s'arrêtait jamais ! » « Donc elle pleurait jusqu'à sept heures d'affilé ! »

M8 : « Jour et nuit, il pleurait tout le temps ! » « Donc j'ai vu le docteur pour ça, mais ça a commencé comme ça en fait. Il pleurait beaucoup beaucoup. »

M10 : « Elle hurlait, un cri vraiment abominable ! »

- Les troubles du sommeil sont très récurrents, responsables de fatigue à la fois chez le nourrisson et chez ses parents.

M+P6 : Mère : « Donc déjà, elle dormait pas beaucoup la journée, et la nuit elle était très agitée dans son sommeil, elle se réveillait. »

M7 : « Sans arrêt, il était réveillé tous les quarts d'heure, parce qu'il avait un rot à faire... Et après, le sommeil, c'est tout, c'est cuit. »

M8 : « Lui il était marqué sur son visage, il avait des cernes, des poches en dessous des yeux, parce qu'il ne dormait pas en fait ! »

- De manière intriquée, les parents nous témoignent de la présence de troubles digestifs avec soit des régurgitations abondantes et fréquentes, ou la présence d'un hoquet persistant, voire encore des éructations gênantes.

M+P4 : Mère : « Il n'a jamais régurgité, mais c'était tout le temps le hoquet, ça remontait, il ne dormait pas bien, quand il se réveillait, deux heures après il avait encore des rots ! »

M10 : « Le fait d'avoir toujours quelque chose qui remonte, le fait aussi d'avoir des rots très grands. » « Elle avait des rots coincés ! »

M12 : « Ça faisait comme des jets, elle revomissait en forme de jets, et puis elle mâchonnait un peu dans la bouche, j'ai remarqué, et puis pareil elle sentait fort, enfin comme acide, ça sortait de sa bouche, c'est comme ça que je l'ai remarqué. »

M+P13 : Mère : « Et en fait, ce qui nous a vraiment alerté, c'est quand il a commencé à nous faire des jets, mais énormes ! » « Limite un jet, comme dans les jardins ! C'était limite, enfin limite celui qui passait à côté était arrosé. »

- Les parents nous confient également avoir constaté à plusieurs reprises des troubles de la coloration cutanée, qui les ont particulièrement inquiétés.

M7 : « Il était rouge d'un seul coup, mal. »

M10 : « Et en fait elle commençait à devenir bleu, tellement elle hurlait de douleurs ! »

Les parents nous témoignent souvent que les symptômes des nourrissons semblent évoluer selon un rythme, avec des facteurs aggravants et des facteurs calmants.

Concernant les facteurs aggravants, les symptômes paraissent plus fréquents pendant ou après les repas (tétées ou biberons) et en position allongée.

M1 : « C'était souvent après la tétée. »

M+P2 : Mère : « Bah dès qu'on l'allongeait elle régurgitait en fait. »

M3 : « Et jusqu'à ce qu'il se mette à pleurer sur ses biberons, et là je me suis dit, il a mal. »

M11 : « Et en fait elle pleurait à chaque tétée. » « Parce qu'après elle pleurait en fait, dès qu'elle était en position allongée. »

Il est à noter également une fluctuation des signes selon les journées.

M+P4 : Mère : « Il y avait des périodes où il y avait du mieux, et une période où il y avait rechute en fait. » « Il y avait des jours où il y avait plus de reflux que d'autre. Il y a des jours où tout allait bien, et le lendemain c'était reparti en fait. »

Concernant les *facteurs calmants*, de manière contradictoire, certains parents nous expliquent constater, pendant la prise du biberon ou de la tétée, une diminution de l'inconfort.

M1 : « Et il re-réclamait le sein, parce qu'à l'époque j'étais encore en train d'allaiter, et il re-réclamait le sein, et euh, j'avais l'impression que le sein ça le calmait. »

M11 : « Elle s'endormait sur la tétée. » « Elle s'endormait au sein. »

La distinction entre inconfort pendant ou après le repas n'apparaît donc pas de manière claire. Le repas semble ainsi dans certains cas être source de douleurs pour le nourrisson, et dans d'autres, il peut être apaisant pour une courte durée.

La prise du repas n'est donc pas un bon déterminant de rythme des symptômes, contrairement à la position allongée, qui reste très souvent évoquée comme facteur d'aggravation de la symptomatologie.

2. Anxiété parentale

Le deuxième mode de consultation est représenté par l'*inquiétude des parents* face aux plaintes de leur nourrisson.

M+P6 : Mère : « Elle s'est réveillée en hurlant, d'un coup en hurlant, donc inquiète. » « Ça a été des pleurs en fait, pleurs, inquiétudes, tracas. »

M7 : « Je veux dire, c'est, on a mal pour eux, c'est compliqué, c'est compliqué ! » « Donc voilà, c'est de l'inquiétude quand même, c'est de l'inquiétude. »

Les parents nous avouent que leur inquiétude est parfois portée sur les risques éventuels des pleurs persistants d'un nourrisson, notamment au niveau neuro-psycho-développemental.

M5 : « Et les séquelles que ça peut avoir au niveau émotionnel, alors pas tant neurologique, parce qu'à priori il n'y en a pas, mais au niveau émotionnel, et puis la prise en charge de la douleur du nourrisson, je pense que c'est quand même important. »

La peur du malaise ou de la mort subite du nourrisson est aussi témoignée très fréquemment.

M7 : « Parce que le fait qu'il ne digérait pas bien, que les rots ne se faisaient pas bien, on a toujours peur qu'il s'étouffe ! » « Enfin, voilà, un rot qui ne passe pas bien, enfin c'est... si quand même, c'est de l'inquiétude. »

M10 : « On avait peur de la mort subite d'un nourrisson, l'étouffement, on ne sait pas. »

L'anxiété parentale apparaît d'autant plus importante lorsque sont diagnostiquées des complications du RGO, essentiellement œsophagite ou retentissement staturo-pondéral.

M+P4 : Mère : « Le fait qu'il ne voulait pas avaler, c'était plus l'œsophagite, mais après, ça avait tellement abimé son estomac. » « Son estomac était vraiment détraqué ! » « Alors ça a été compliqué, parce qu'à partir de ce moment-là, où il a eu l'œsophagite, on a été hospitalisés plusieurs fois après. »

M11 : « Et elle avait l'œsophage brûlé, donc totalement brûlé jusqu'en bas. La douleur était là, plus elle avalait, plus c'était irrité. »

M10 : « C'est entre quinze jours, trois semaines de temps, donc elle a perdu un peu de poids aussi à ce moment-là, c'était compliqué ! »

3. Incertitude du premier diagnostic émis : tendance à la surconsommation de soins

La troisième source de consultation médicale repose sur l'incertitude des parents devant le premier diagnostic.

La remise en cause du diagnostic établi peut concerner la suspicion de coliques du nourrisson, qui reste fréquemment évoqué, comme détaillé plus haut (II.B.3.)

M1 : « Au bout d'un moment je me suis dit, ce n'est pas les coliques. »

M9 : « On m'a renvoyée chez moi, on mettait sur la colique du nourrisson, la colique a bon dos ! Pour moi, c'était vraiment ça ! »

Le diagnostic de colique semble alors discordant avec les connaissances médicales des parents.

M1 : « C'était pas ça, parce que ça intervenait pas au moment où les coliques sont censées se faire, et ce qui doit soulager, euh... soulageait pas, je lui ai donné pour les coliques des probiotiques. » Puis « Sauf que pour moi les coliques, c'est pas forcément ça qui doit calmer. »

M9 : « Donc ils m'ont demandé si c'était mon premier enfant, j'ai dit non, et que je savais très bien ce que c'était d'avoir un enfant avec des coliques, et puis vraiment, là, c'était multiplié par dix ! »

L'incertitude du diagnostic établi paraît aussi s'expliquer par une anxiété des parents de méconnaître une maladie plus importante.

M+P4 : Mère : « Ou si lui il n'avait pas un plus gros problème que ça. »

M+P6 : Mère : « On avait peur que ce soit peut-être plus grave, on était un peu désarmés... »

Même si le diagnostic de RGO a été évoqué, la remise en cause du diagnostic sans preuve est citée à plusieurs reprises, entraînant une tendance à la surmédicalisation. Les parents, devant l'absence de confiance du diagnostic émis, insistent sur la volonté de certitude diagnostique.

M1 : « Parce qu'au bout d'un moment on n'y croit plus non plus. » « Et en fait, bah, y'avait une maman qui était aussi à bout quoi nerveusement, et qui voulait des certitudes ! »

M+P13 : Père : « Mais ça reste compliqué, au final l'avis des médecins, t'es pas certain que eux font le bon diagnostic tu vois. » « Tu ne peux pas te fier à une seule personne. »

Globalement, les parents nous témoignent avoir eu tendance à effectuer des consultations à répétition dans le but d'être certains du diagnostic et surtout de trouver le bon traitement. Ils nous avouent souvent avoir eu recours à une consommation de soins importante.

M1 : « Et puis au bout d'un moment, à force de venir toutes les semaines, voilà quoi, c'est... c'est venu. » « J'y suis allée tout le temps ! Il y a une période où j'allais quasiment toutes les semaines voire plusieurs fois par semaine, j'y allais ! »

M8 : « En fait, je le voyais quasiment toutes les semaines après. » « Et en fait comme ça n'allait pas mieux, je l'ai vu souvent, toutes les semaines quasiment. »

M10 : « On a tout fait ! On a fait tout spécialiste, on s'est dit, on sait jamais, on y va ! On fait quoi ! »

En définitive, l'âge de diagnostic reste variable, entre un et trois mois, corrélé à la période d'apparition de la symptomatologie et au délai de consultation médicale.

M+P2 : Mère : « Elle avait peut-être... deux mois, un mois et demi, deux mois ! Deux mois je dirai ! Je pense, enfin je sais que, bah toute à l'heure comme j'ai regardé vite fait, pour l'œsophagite, je pense qu'on a dû la voir à peu près à ce moment-là, ça faisait à peu près deux mois ! »

M+P4 : Père : « Il avait un mois et trois jours ! » Mère répond : « Oui ! Et puis c'est là qu'ils ont diagnostiqué l'œsophagite ! »

M+P6 : Mère : « Ça a commencé à ses un mois, et donc, voilà, et puis après, de ses un mois, jusqu'à ses trois mois, où ça a vraiment été pris en charge. »

M5 : « Un mois, c'était à sa visite des un mois. »

Parfois, le diagnostic est fait de manière très précoce, dans les premiers jours de vie, notamment chez le nourrisson où il existait un antécédent de RGO dans la fratrie, mais cette idée n'est pas prépondérante.

M7 : « Ils l'ont détecté à la maternité, ils ont vu qu'il y avait un très gros reflux, à la maternité. »

B. Recours aux professionnels de santé

1. Attentes des parents d'une consultation de médecine générale

Lorsqu'ils utilisent la médecine générale en premier recours, les parents nous témoignent attendre plusieurs qualités de la part du soignant.

Ils nous évoquent régulièrement leur manière de poser le diagnostic, principalement de trois façons différentes :

- par interrogatoire approfondi orienté sur les plaintes du nourrisson :

M1 : « Mais je pense que c'est, je suis en train de réfléchir, c'est le docteur (nom du médecin) en fait, qui disait euh..., et m'a posé plusieurs questions, et mis le terme de reflux en fait. »

M3 : « Et donc tous les petits symptômes, qu'on a mis ensemble, là c'était sûr, pour le médecin, c'était des reflux gastro-œsophagien ! »

M12 : « Il m'a demandé si elle régurgitait, de lui donner pareil, est-ce que quand je lui donnais le biberon allongée. » « Il m'a dit, vous la mettez à plat ou dans un transat ? » « Tout de suite, il m'a posé pleins de questions comme ça. » « Et puis, enfin, à chaque fois j'affirmais ou non, et puis il m'a dit ah bah c'est le reflux oui. »

- par visualisation d'une crise d'inconfort lors d'une consultation :

M5 : « Après, la particularité, j'étais allée chez le médecin peu de temps après son biberon, donc elle avait vu qu'elle se tortillait, qu'elle jetait sa tête en arrière, qu'elle n'était pas bien, qu'elle faisait un peu saliver avec sa langue, qu'elle n'arrêtait pas d'essayer de se soulager d'une certaine manière ! Donc c'est comme ça que ça a été vu ! »

- par éléments de l'examen clinique évocateur de RGO :

M3 : « Et c'est lors d'une consultation chez le médecin où elle a vu un peu la gorge un peu rouge et euh... qui lui faisait plutôt penser à un reflux, et pas à une pharyngite en fait. »

M+P6 : Mère : « En la massant et tout ça, elle voyait que c'était un peu sensible à ce niveau-là, et que sa gorge était irritée, et que c'était lié au reflux en fait. Elle bavait énormément, c'était lié à l'acidité, et elle avait tendance à téter sa main. Et en fait, elle est partie sur le diagnostic du reflux. »

Les parents apprécient particulièrement la volonté des médecins à trouver le diagnostic.

M1 : « Je sentais qu'on était en recherche de ce qu'il avait. » « Et le fait d'avoir aussi un médecin qui veuille chercher les choses et ne veuille pas forcément aller dans des solutions non plus trop rapides. »

M11 : « Le médecin traitant qui s'est vraiment intéressé, quand j'y étais, qui a dit vraiment on ne peut pas la laisser comme ça, là il faut faire quelque chose. »

M+P13 : Père : « Elle essaye de faire ce qu'il faut, et pas de nous envoyer à gauche, à droite, pour faire certaines choses. »

De manière associée, les parents sont également reconnaissants des médecins voulant trouver le traitement adéquate pour l'enfant, même en prenant du temps.

M1 : « C'est-à-dire que le fait qu'on soit passés d'abord par du GAVISCON®, qu'on soit pas allés tout de suite sur un médicament fort, certes, euh, c'est fatigant, ça m'a fatiguée, mais avec le recul, je me dis bah quelque part on y va progressivement et on arrive à trouver quelque chose qui correspond à l'enfant ! On va pas directement vers une solution non plus de facilité ! »

M+P13 : Mère : « Et là en fait elle m'a dit vu que c'était léger, elle ne mettrait pas de traitement en place à ce moment-là, qu'on verrait l'évolution, et donc c'est à ce moment-là qu'on a changé de lait. » « Parce qu'en gros elle nous disait, bon, on va déjà attendre de voir comment ça évolue. »

La disponibilité du médecin, avec possibilité d'être reçu en consultation rapidement, apparaît comme un des critères importants dans la prise en charge.

M1 : « Parce que j'avais la possibilité, parce que j'ai un médecin qui permet ça ! Où on peut prendre des rendez-vous quand même assez rapidement, et puis euh... qui répond et puis qui est présente ! »

M+P6 : Mère : « Donc je suis allée consulter un médecin généraliste en urgence, un samedi matin, et en fait, il m'a dit que c'était ses reflux. » « Et je veux dire, du coup, maintenant, je continue à voir la pédiatre, mais si j'ai un problème, on préfère aller voir ce médecin en fait. »

M11 : « Et après, je ne sais plus pourquoi, elle était malade en même temps, ou alors elle avait vraiment beaucoup pleuré les deux derniers jours, donc j'avais pris rendez-vous en même temps avec le médecin traitant, parce que la pédiatre n'avait pas de place. »

L'expérience du médecin généraliste dans le domaine de la pédiatrie ressort comme point important pour permettre une relation de confiance médecin-parents.

M5 : « Et puis c'est elle qui l'a vu, très vite parce que même si c'est un médecin généraliste, enfin voilà, elle est mère de trois enfants, etc. etc., elle a eu une petite avec un reflux, enfin bon, des fois l'expérience paye plus que la théorie ! »

M+P6 : Mère : « Et puis en plus, elle est très douce avec les enfants, donc, moi je sais que quand on y va, elle lui fait des grands sourires ! (rires) »

Une attitude empathique avec écoute et explications claires semble essentielle pour les parents. Nous insisterons sur ce point plus en détail dans le chapitre consacré à leur réassurance.

M1 : « Sachant qu'on a essayé beaucoup de choses, et que j'avais quelqu'un en face de moi qui était à l'écoute, je n'ai pas eu besoin d'aller voir d'autres personnes. »

M+P6 : Mère : « Mais je veux dire, après sinon, c'est en retournant, donc du coup en urgence, voir le médecin généraliste un samedi matin, que là elle m'a expliqué. »

M9 : « Il m'avait bien informé ! » « Comme je voyais le docteur (nom du médecin) tous les mois, j'avais assez de réponses à mes questions en fait ! »

Ces dernières citations nous suggèrent que lorsque l'ensemble des qualités sont réunis chez le soignant, certains parents confient avoir limité volontairement le recours médical uniquement au médecin généraliste.

M1 : « Mais euh, non je n'ai pas eu besoin d'aller voir un autre, enfin, un spécialiste, type pédiatre etc, non j'ai pas eu besoin ! »

M+P4 : Mère : « Donc au bout d'un moment, on s'est tournés vers une seule personne, et c'était le médecin traitant, celui qui nous connaissait le mieux en fait ! »

2. Place de la consultation chez le pédiatre libéral

Lorsque le suivi du nourrisson se fait par un pédiatre libéral, les parents nous évoquent plusieurs points forts de leur parcours de soins.

Premièrement, la disponibilité du spécialiste est un atout majeur qui ressort très régulièrement.

M7 : « Je vous dis, le pédiatre me disait, surtout s'il y a quelque chose, si vous voyez qu'il y a quelque chose, vous m'appellez ! Je vous prends entre deux, et on regarde. » « A chaque séance, Docteur disait surtout, vous n'hésitez pas, s'il y a quelque chose entre deux, je suis là, vous m'appellez, il n'y a pas de problème. »

M12 : « A chaque fois, je l'appelais le pédiatre entre deux, je lui expliquais, voilà. Il m'a dit de tester pendant quinze jours, un mois et au bout des quinze jours, je l'ai appelé, et j'ai dit ça va toujours pas, elle hurle, j'ai l'impression que c'est de pire en pire et tout ça. Et il me disait, bah écoutez repassez cet après-midi. En fait, il a des places d'urgence dans la journée. »

M14 : « J'ai appelé, j'ai eu un rendez-vous d'urgence entre guillemets, et il m'a pris direct. »

De même, l'attitude d'écoute avec empathie accompagnée d'explications du pédiatre apparaît également essentielle. Comme pour le médecin généraliste, nous nous attarderons sur cette notion dans la dernière partie consacrée aux déterminants de la prise en charge influençant la réassurance parentale.

M10 : « Donc c'est ma pédiatre qui la suit actuellement qui m'a donné tous ses conseils-là. » « C'est quelqu'un qui était très consciencieuse et qui m'a donné beaucoup d'informations et heureusement que je l'ai eu, parce que moi l'alimentation des enfants, je ne connaissais absolument pas. »

Le travail consciencieux est reconnu par les parents et leur semble important car il est fait avec volonté de trouver le meilleur traitement adéquate pour soulager l'enfant.

M8 : « Il nous demandait de le rappeler trois jours après, en fait, il nous donnait quelque chose, trois jours après, rappelez-moi pour voir si ça va mieux. » « Si ça n'allait pas, il me refaisait une ordonnance pour autre chose, ou je retournais le voir. »

M12 : « Donc il m'a dit, repassez et puis on va lui faire autre chose pour la soulager. »

Apparaissant de manière liée, la réactivité du pédiatre est particulièrement appréciée par les parents.

M7 : « C'est pour ça que tout de suite, il a pris le taureau par les cornes, et voilà. » « Le lendemain, à onze heure, j'avais un rendez-vous. »

M12 : « Et puis pareil, qu'on appelle le pédiatre, il nous répondu tout de suite. »

L'expérience du pédiatre revient de manière prépondérante. Cette qualité semble permettre de poser le diagnostic de RGO rapidement et rassure donc les parents concernés.

M10 : « Il a déjà un certain âge et va prendre sa retraite et a vu les reflux. »

M12 : « Il me l'a tout de suite évoqué. »

Plusieurs parents préfèrent les pédiatres qui ne sont pas favorables à une surmédication, en préconisant les prises en charges progressives avec initialement des mesures thérapeutiques moins agressives.

M7 : « Le pédiatre ne voulait pas donner de médicament, il est contre tout ça, et je suis entièrement d'accord avec lui, parce que ce n'est pas une solution, ce n'est pas une solution, sincèrement je ne pense pas. »

M12 : « Et en fait c'est lui qui a diagnostiqué, il a dit « on va faire tout doucement, on va procéder tout doucement, pour pas changer tout d'un coup, lui rajouter pleins de laits » et tout ça, il dit « on va faire au fur et à mesure. » »
« On ne va pas tout de suite lui donner des traitements. »

Il est à noter que pour l'ensemble des parents interrogés par l'intermédiaire d'un pédiatre libéral, le diagnostic de RGO s'est fait lors de consultations ambulatoires de suites, leur pédiatre restant leur premier recours pour leur nourrisson.

M+P2 : Mère : « En fait on voyait déjà la pédiatre, enfin on a vu la pédiatre dès le départ ! »

M7 : « Docteur (nom du pédiatre), on le voyait tous les mois, donc lui, il voyait l'évolution. »

M11 : « Disons que les quatre premiers mois, pour (prénom de l'enfant) j'allais voir que la pédiatre. »

Il apparaît donc, dans certaines situations, des réticences et difficultés des parents à recourir à la médecine générale, lorsque le suivi de l'enfant est fait exclusivement par le pédiatre. Dans ce cas, le recours à la consultation de médecine générale semble être fait par absence d'autre choix.

M+P2 : Mère : « Surtout au début, bah justement quand ça se passait mal, on se disait bon, qu'est-ce qu'on fait on va quand même aller voir euh... donc on allait voir le docteur, parce que la pédiatre n'était pas toujours disponible ! »

Père : « La pédiatre est souvent absente pendant les vacances scolaires, donc bah deux semaines d'affilé, donc là quand on a besoin d'y aller, on peut pas attendre... »

M7 : « Là c'est parce qu'il était enrhumé, bien encombré, il passait ses premières dents, un peu de fièvre, ça a duré pendant dix jours. Donc je me suis dit, bon, on va aller voir quand même, on ne sait jamais, une bronchiolite, on ne sait jamais. Sinon, non, jamais consulté. »

3. Retentissement du passage aux urgences pédiatriques

L'admission de l'enfant aux urgences pédiatriques est due généralement à une anxiété majeure des parents dans une situation aiguë avec impossibilité de le soulager. Les parents se sentent complètement désemparés, les urgences représentant alors leur seul recours.

M+P4 : Mère : « Et du coup, on s'est regardés, on s'est dit, il faut aller aux urgences, il se passe quelque chose ! On ne comprenait pas ! » « Mais bon oui après, quand vous n'avez plus de solution, qu'il ne veut plus rien avaler, il y a un moment, où on n'a plus le choix. »

M+P6 : Mère : « Donc un dimanche soir, elle hurlait énormément, et on ne savait pas quoi faire, on ne savait pas ce qu'elle avait, donc on a décidé d'aller aux urgences. »

M9 : « Donc, à ce moment-là, quand elle a fait cette grosse crise-là, je me suis dit, je retourne pour la nième fois, la troisième fois, aux urgences ! »

Parfois, le recours aux urgences est évoqué par les parents mais arrive à être évité car ils ont conscience qu'il ne s'agit pas d'une bonne solution.

M5 : « Plusieurs fois, on s'est dit, on va aller aux urgences pédiatriques, on n'y est jamais allés parce que je pense qu'il y a plus de conneries à attraper que de solutions pour les guérir ! »

Les parents nous avouent avoir ressenti lors de leur passage aux urgences pédiatriques une absence d'expérience et de connaissances des médecins rencontrés.

M8 : « Il y avait qu'une interne, comme médecin, et quand elle a vu notre dossier, elle nous a dit, je suis désolée, je n'ai jamais vu un cas comme le votre, je suis interne, j'ai personne avec moi, je ne sais pas trop quoi vous dire. » « C'était une petite jeune, et elle m'a dit clairement, qu'elle n'avait jamais vu mon dossier, et en gros, elle ne savait pas quoi me dire de plus. »

Les parents reconnaissent ainsi que la multiplication des intervenants médicaux, et notamment par l'intermédiaire des urgences, n'apporte aucune solution et reste plutôt contre-productif pour la prise en charge de l'enfant.

M+P4 : Mère : « On a arrêté d'aller aux urgences ! Donc au bout d'un moment, on s'est posés, on arrête tout, on ne suit plus que ce que dit le médecin traitant ! » « On s'est tournés vers une seule personne, et c'était le médecin traitant, celui qui nous connaissait le mieux en fait ! »

M+P13 : Mère : « Je devais avoir un rendez-vous le samedi, et au final, elle avait la grippe, donc je dis bon c'est pas grave, on annule, pour le week-end, je me dis, je ne vais pas commencer à aller voir à droite à gauche, ils ne vont rien comprendre. »

L'idée d'éviter de multiplier les correspondants médicaux est renforcée par le fait que les recommandations des services d'urgences (médecin de garde, urgences pédiatriques, voire hospitalisations pouvant être faites au décours) apparaissent inadaptées pour les parents.

M+P4 : Mère : « D'abord on est allés aux urgences de (ville), donc ils nous ont fait la suspicion d'intolérance, donc ils nous ont mis sur (marque du lait) sans protéine de lactose. » « Mais pour eux, c'était une intolérance au lactose ! Sauf que pas du tout... »

M9 : « Et au bout de la troisième fois, à (ville), j'ai vraiment mal pris la chose, déjà d'une, on ne m'a pas écoutée, on m'a dit un diagnostic le plus banal possible, en plein milieu d'une salle d'attente, ça j'ai vraiment mal pris ! »

M+P13 : Mère : « A ce moment là, on est allés voir un médecin de garde qui lui nous a simplement dit que c'est parce qu'il avait un rhume, donc il nous a conseillé de faire des lavements de nez. »

Les parents prennent particulièrement mal lorsque sont évoqués en urgence ou en hospitalisation un éventuel retentissement psychologique parental de la problématique, et notamment sur la mère. Le conseil d'un suivi psychologique est fortement critiqué.

M+P4 : Mère : « Ensuite, on m'a un petit peu pris pour une folle en me disant que j'étais trop stressée, que j'étais trop derrière mon fils, qu'il ne fallait pas que je m'alarme à chaque signe... que je devrais consulter une psychiatre... » « Et puis c'était surtout des hospitalisations pour moi en fait ! Ils marquaient sur les comptes rendus, « maman est très fatiguée, maman devrait consulter un psychiatre. » »

Père : « C'est nous qui étions fous en fait. » « De toute façon, ça a été la chose de trop, quand une des pédiatres de (nom de l'hôpital), nous a tendu une ordonnance, pour aller voir un psychologue ! Là ça a été la chose de trop ! »

M5 : « Elle m'a dit que j'avais l'air angoissé, ce qui est sûrement vrai, je suis d'une nature angoissée, qu'il fallait que je me détende, que ma petite était une éponge, qu'elle prenait aussi mes angoisses, ce qui est sûrement vrai, mais je ne pense pas avoir tant de responsabilité quand même ! Un peu, certainement... Mais voilà, on m'a dit ça aussi, enfin limite à faire une psychothérapie. »

4. Utilisation des consultations de pédiatrie spécialisée

Les raisons du recours aux consultations chez les pédiatres spécialistes peuvent dépendre soit :

- Des parents, qui sur persistance de la symptomatologie chez leur nourrisson ou sur volonté de certitude diagnostique et thérapeutique, vont multiplier les consultations et préconiser un avis spécialisé, notamment chez un gastro-pédiatre ou un pneumo-pédiatre allergologue.

M5 : « J'ai appelé un pédiatre allergologue, pour aller faire les tests APLV, allergie, intolérance aux protéines de lait de vache etc... » « Donc j'ai fait ça, on a fait toutes les allergies, c'était pas ça, on lui a fait faire une prise de sang pour tout écarter, c'était pas ça non plus ! » « J'y suis allée, je savais ce que je voulais, voilà, l'histoire elle était pliée. »

- Des soignants, médecin généraliste ou pédiatre libéral, qui par sentiment que la situation les dépasse, vont adresser l'enfant chez un confrère spécialiste. Cette expérience rapportée au travers des parents donne l'impression d'un certain désarroi des professionnels de santé.

M8 : « Et puis le Docteur (nom du pédiatre) qui m'a envoyé au final voir une gastro, parce qu'il ne savait plus quoi me dire... »

M10 : « Elle avait fait une crise de rots, il ne savait plus quoi faire ! Comme quoi c'est dur. » (en parlant du premier pédiatre consulté)

Puis en expliquant qu'elle a donc consulté aux urgences pédiatriques pour avoir recours à un gastro-pédiatre : « En fait il a vu qu'on en pouvait plus, et il a envoyé la balle à ses confrères ! »

M11 : « Tout le monde était un peu désarmé face à un bébé qui pleurait. »

Puis en parlant de sa pédiatre : « Mais il n'y avait pas de truc posé, de diagnostic, alors elle ne savait pas. »

Concernant le recours à la gastro-pédiatrie :

- Dans certaines situations complexes, où l'enfant était adressé par le pédiatre libéral ou le médecin généraliste, la consultation peut permettre d'affirmer le diagnostic d'APLV surajoutée et de trouver le lait le plus adapté possible, notamment lorsqu'il s'agit d'une APLV sévère.

M8 : En parlant de la gastro-pédiatre avec qui elle avait un suivi régulier : « C'est pour ça qu'elle m'a dit, je pense qu'il a vraiment une allergie aux protéines de lait de vache. » « Ce qui l'a soulagé, c'est son nouveau lait sans protéines de lait de vache, ça a été super bénéfique. »

- Les parents nous témoignent que lorsqu'un suivi ambulatoire en gastro-pédiatrie est mis en place, le recours au spécialiste est amplement bénéfique et rassurant pour eux. Les qualités du gastro-pédiatre évoqués sont : de l'écoute, de l'intérêt pour la situation, de nombreux conseils donnés et un véritable suivi établi.

M8 : « Et pareil, j'ai eu un super suivi par la gastro, elle me prenait entre deux rendez-vous, et j'avais vraiment un suivi régulier. Même quand il y a eu sa hernie, pourtant, ce n'était pas son domaine, parce qu'elle, c'est tout ce qui est le ventre, elle m'a dit vous m'appellez, vous me dites quoi. » « Et je continue à voir la gastro, qui elle, s'occupe de ses problèmes d'allergie de lait, sa constipation. »

M9 : En parlant de la gastro-pédiatre : « Parce que déjà elle m'a écoutée, elle a consulté ma fille, ausculté ma fille. » « Et puis là, elle s'est intéressée à son cas. » « Et donc là, elle m'a donné des conseils. » « Et ça c'est super bien passé avec ce médecin ! »

5. A propos des examens complémentaires

Dans la plupart des cas, en première intention, aucun examen complémentaire n'est prescrit à cause de leur invasivité reconnue par les soignants et les parents.

M5 : « On m'avait parlé de la fibroscopie, j'étais pas du tout partante pour cette histoire, et puis je n'en voyais pas du tout l'intérêt. »

M10 : « A (ville des urgences pédiatriques consultées) ils m'ont dit, on ne va pas faire les tests, on ne va pas faire subir ça à votre bébé, parce que c'est très infligeant pour un bébé. »

M11 : En parlant de la pédiatre libérale : « Elle ne voulait pas faire l'examen, parce que c'est quand même douloureux, c'est pas une partie de plaisir. »

M+P13 : Mère : En parlant de sa médecin généraliste : « Elle m'a expliqué qu'elle n'était pas pour l'envoyer à (ville de l'hôpital), faire certains trucs, elle me dit, bon c'est entre guillemets barbare pour si petit. »

Parfois, dans certaines situations, les parents sont demandeurs de réaliser le bilan para-clinique, afin d'obtenir une preuve qu'il s'agit du bon diagnostic.

M+P4 : Père : « Bah en fait on les a demandés, mais on nous les a toujours refusés ! » « Alors qu'on aurait pu avancer... »

Mère : « Alors que si je savais que c'était un examen lourd, et que j'étais prête à le faire subir, c'est que moi je sentais que c'était nécessaire... »

Père : « Parce qu'on avait besoin de savoir comment on pouvait faire ! »

M11 : « Bah déjà de faire l'examen, je pense, malgré que ce ne soit pas plaisant du tout, au moins on a une réponse ! »

Dans les situations où un examen complémentaire est réalisé, (essentiellement pH-métrie ou FOGD), le motif de prescription est basé :

- Soit sur une volonté parentale de certitude diagnostique, avant mise en place du traitement.

M1 : « Donc le motif de prescription de la pH-métrie, euh... exactement en fait c'était sur... Je pense que c'était parce que j'étais à bout, et que je voulais être sûre qu'il ait un reflux, parce qu'au bout d'un moment on n'y croit plus non plus. » « Moi je voulais des certitudes, parce qu'à un moment donné, bah un bébé qui a même pas un mois, commencer à lui donner des médicaments sans aucune certitude, ça me plaisait pas quoi ! »

- Soit sur une demande médicale, dans une situation particulièrement complexe, qui nécessite d'être explorée.

M8 : « Quand j'ai revu la gastro, parce qu'il n'allait toujours pas à la selle tout ça, elle s'est dit qu'il avait autre chose à l'estomac, donc elle m'avait dit, on se revoit à telle date, et on fixe une fibroscopie. »

Dans tous les cas, lorsqu'un RGO est diagnostiqué cliniquement, et que la situation prend du temps à être résolue, il semble exister un questionnement continu sur un potentiel intérêt des examens complémentaires.

M+P2 : Père : « A partir de dix-huit mois, là on pourrait commencer à voir si les traitements... Si en réduisant les traitements, si ça ne passait pas, là on pourrait voir... »

Mère : « Voilà ! Peut-être qu'on y viendra ! »

C. Attitude thérapeutique adoptée

1. Mise en application des règles hygiéno-diététiques

En première ligne, les parents nous témoignent avoir mis en place des astuces pour tenter de soulager leur enfant : massages pratiqués sur le ventre, utilisation de la chaleur localement avec bouillotte ou bain, le fait de bercer l'enfant sur soi, voire achat de traitements conseillés en pharmacie, notamment les probiotiques.

M1 : « Je lui massais le ventre. »

M+P4 : Mère : « J'ai essayé les probiotiques aussi ! Père : « En fait on a essayé beaucoup de choses ! »

Mère : « Enfin les plantes en pharmacie, du genre bébégaz... » Père : « jusqu'à l'aménagement avec des coussins spéciaux. »

M+P6 : Père : « On a utilisé une bouillotte aussi, pour son ventre. »

M7 : « Il s'endormait sur moi, bah ça lui faisait du bien, ça lui permettait d'évacuer tranquillement. »

M8 : « Donc ça m'arrivait des fois, à une heure du matin, de me dire, bon allez je vais essayer de lui faire prendre un bain, pour l'apaiser, pour qu'il s'endorme ! »

M14 : « Bah surtout moi, je lui caressais son ventre. » « Et les petits massages, on voyait que ça lui faisait aussi beaucoup de bien. »

Concernant les repas, les parents reconnaissent une complexité de l'alimentation chez leur nourrisson avec des conséquences non anodines du RGO sur les repas : difficultés voire refus de l'enfant de s'alimenter, prise des biberons de manière désorganisée, ou digestion difficile.

M+P4 : Mère : « Les biberons c'était vraiment... c'était la galère ! » « Les repas, d'ailleurs c'était... on se battait pour ne pas lui donner ! Vraiment, si c'était son tour, c'était son tour ! (rires de la mère) C'était pas le mien ! »

Père : « C'était long, vraiment il mettait trois-quart d'heure, c'était compliqué... même les rots... Pour le faire digérer, c'était super difficile ! »

M10 : « Et je lui donnais le biberon, elle prenait, elle mangeait, mais à des heures complètement irrégulières, elle n'était plus du tout régulière dans quoique ce soit. »

M14 : « Et quand j'ai eu les reflux, il prenait même pas cinq minutes. Parce que ça lui brûlait, il hurlait tout de suite. »

Parfois, dans le sens contraire, certains parents nous parlent des volumes ingérés en nous confiant qu'ils sont conscients que leurs quantités de biberons sont trop importantes.

M9 : « Elle prenait toujours beaucoup de quantités, elle buvait beaucoup. »

M10 : « Heureusement elle mangeait, mais elle mangeait énormément, c'était un bébé glouton ! »

Les parents ont alors tendance à nous expliquer leurs difficultés pour y remédier.

M5 : « Les quantités, on m'a dit de veiller aux quantités etc... Amenant l'autre, c'est compliqué de réguler, et moi c'était impossible, ma gamine elle a faim, je lui donne à manger, c'est terminé, l'histoire elle est torchée. »

Des questionnements sur la remise en cause des laits en poudre apparaissent également pour justifier le RGO de leur enfant.

M+P4 : Père : « Je pense que l'augmentation des cas d'œsophagite, a dû bien augmenter depuis que les laits en poudre existent ! Comparé à il y a vingt ans je pense, ou il y a trente ans ! »

Concernant véritablement les règles hygiéno-diététiques, les parents nous assurent avoir mis en application les conseils donnés par leurs médecins. Bien leur expliquer les mesures à suivre paraît donc essentiel.

M8 : « On m'a dit de le porter beaucoup en porte-bébé, de le tenir au maximum en position droite, et de ne pas l'allonger à plat, sur le dos. Donc, c'est ce qu'on a fait. »

M+P6 : Mère : « Pour la digestion aussi, la pédiatre nous a dit de la mettre un peu sur le ventre, donc de temps en temps, on la met comme ça sur le ventre. »

Globalement, les conseils hygiéno-diététiques utilisés reposent sur :

- Le positionnement proclive de l'enfant, notamment après les repas, afin de faciliter la digestion. Cette position est aussi constamment appliquée pour le sommeil.

M+P2 : Mère : « Donc au départ c'était ne pas l'allonger trop vite, vraiment prendre le temps qu'elle digère bien et que... voilà qu'elle ait digéré un peu avant de l'allonger ! Après, on l'a toujours mise sur un plan incliné. »

M5 : « Donc surélever le lit, directement on m'a dit ça, lui donner ses bib assise, la laisser vingt minutes, une demi-heure à la verticale, avant de pouvoir s'allonger après un biberon ! »

M10 : « Ah bah toujours la verticalité au maximum, en verticalité ! »

Ainsi, souvent, les parents nous évoquent avec conviction une efficacité de cette position proclive.

M+P4 : Mère : « En position allongée, ça remontait vraiment très fort, donc là en position inclinée, ça évite que ça remonte jusqu'à la gorge ! Et oui, ça l'a bien aidé ! Il a beaucoup mieux dormi dans cette position là ! »

M7 : « Moi j'ai toujours fait, il n'a jamais dormi à plat, à plat. Je l'ai toujours un petit peu incliné, ça l'a beaucoup aidé. Après c'est chacun... »

Par conséquent, la position proclive étant adoptée, généralement les parents n'osent plus mettre l'enfant en déclive, même après disparition de la symptomatologie, par peur de la position allongée.

M+P2 : Mère : « On était assis, on dormait, on se callait un coussin d'allaitement, on dormait comme ça la nuit, tellement on ne pouvait pas, on avait trop peur qu'en l'allongeant, ça recommence. »

M+P4 : Mère : « Il l'a toujours le plan incliné ! Tout le temps ! Toujours un peu surélevé, donc depuis qu'il a un mois, il dort comme ça ! »

M8 : En parlant de la position surélevée : « On le laisse quand même, mais je ne sais pas s'il en a encore vraiment besoin, mais on préfère le laisser. »

De façon associée, certains parents nous racontent qu'ils ont alors stimulé la position assise et debout de leur enfant, expressément, car ils avaient compris que cette posture permet d'améliorer la symptomatologie du reflux.

M+P2 : Mère : « Après très vite on a sollicité ses abdos pour qu'elle puisse se redresser elle-même et s'asseoir ! »

- La deuxième mesure non médicamenteuse mise en application consiste en une réévaluation de l'alimentation du nourrisson, avec surtout épaississement des biberons. Les parents reconnaissent ainsi une efficacité des repas épaissis, mais parfois cette efficacité reste de courte durée et ne suffit pas.

M+P2 : Mère : « Petit à petit j'ai arrêté de l'allaiter et j'ai donné un lait épaissi et curieusement ça allait beaucoup mieux quand c'était épaissi ! »

M3 : « Donc on m'a proposé en pharmacie, un lait satiété ! Il y a eu un léger mieux, mais très vite ça a recommencé ! »

Les parents nous confient ainsi que trouver le lait adapté leur apparaît complexe, notamment compte tenu des effets indésirables des laits épaissis (coliques pour la caroube, et constipation pour l'amidon).

M5 : « Et la pédiatre m'a dit de passer au lait AR Caroube, c'est ce que j'ai fait, et catastrophe ! Des gaz de fou, elle ne digérait pas du tout. »

M7 : « Après, au niveau traitement, à part le lait, où on a galéré pour trouver le bon. »
« C'est pour ça qu'on a changé beaucoup de lait, on a changé cinq fois de lait. »

En conséquence, dans le RGO maladie, il ressort fréquemment que les règles hygiéno-diététiques ne suffisent pas à calmer les plaintes du nourrisson.

Cette inefficacité (ou efficacité transitoire) des techniques de base conduit alors les professionnels à envisager l'utilisation de traitements médicamenteux.

M3 : « J'avais un petit matelas, pour le réhausser un peu, bon c'était pas... C'était pas toujours confortable pour lui en fait. »

M+P4 : Mère : « On avait essayé aussi MAGIMIX®, mais ça ne marchait pas du tout ! »

M11 : « Parce que AR on en a fait deux, ou trois, et c'était encore plus. »

2. Utilisation d'un traitement médicamenteux

Plusieurs parents reconnaissent avoir compris qu'il existe peu de lignes thérapeutiques dans le traitement du reflux du nourrisson. Ils comprennent ainsi facilement que beaucoup de soignants préfèrent opter en première intention pour des mesures non médicamenteuses.

M5 : « Parce qu'après on a vite fait le tour aussi, de ce qui est proposé pour les nouveaux nés. » « Et donc après je comprends qu'on soit septique de donner un traitement à des nouveaux nés. »

M11 : « Mais à part ça, au niveau des autres méthodes, on ne trouve pas grand-chose. »

Cette idée rejoint celle décrite dans un chapitre ci-dessus (III.B.2.) concernant le recours au pédiatre libéral : certains parents s'expriment favorables à l'absence d'initiation de traitement médicamenteux.

En terme de thérapeutique, selon les recommandations, les parents nous confirment que le traitement de première ligne repose sur les traitements symptomatiques, gel de POLYSILANE® et GAVISCON®. Le prokinétique Dompéridone (MOTILIUM®) a été prescrit dans un cas.

M+P4 : Mère : En parlant de la conduite à tenir entreprise aux urgences : « Elle a ramené ce qu'on appelle du POLYSILANE®, elle a mis ça sur la tétine, et direct il s'est calmé et il a avalé un biberon complet ! »

M10 : « Reprendre un traitement de base donc GAVISCON® et MOTILIUM® dans un premier temps. »

M12 : « Donc après il m'a dit, on va passer, je vais lui donner du gel de POLYSILANE®, au début. »

Néanmoins, d'après plusieurs parents, ces traitements symptomatiques restent d'une efficacité aléatoire et transitoire, parfois même inexpliquée.

M1 : « Le GAVISCON® on l'a fait pendant plus d'un mois, et ça, y'a des jours ça marchait, non c'est même pas des jours, y'a des repas ça marchait, et puis y'a d'autres repas, ça marchait pas ! Pourquoi ? Je sais pas ! »

M+P4 : Mère : « Parce que le POLYSILANE®, ça le soulageait, mais c'était pas constant non plus. »

L'inefficacité de ces mesures symptomatiques conduit alors régulièrement les soignants à prescrire en seconde ligne des IPP, généralement l'Esoméprazole, INEXIUM® (un nourrisson ayant reçu l'Oméprazole, MOPRAL® devant une intolérance de l'Esoméprazole).

M1 : « Donc elle m'a proposé, on est passés sur INEXIUM® de mémoire, euh... Ca l'a énervé ! Plus qu'autre chose, il était très énervé. » « Et donc après du coup, on est passés sur l'Oméprazole. »

M+P4 : Mère : « Et donc, au départ, avec le POLYSILANE®, ça se calmait, mais c'est qu'après qu'on a dû passer à l'INEXIUM®, parce que le POLYSILANE® ça ne faisait plus assez effet ! »

M8 : « Alors il avait de l'INEXIUM® à prendre une fois par jour, il avait du GAVISCON® à prendre avant ses biberons, et il avait du gel de POLYSILANE®, lorsqu'il avait une crise en fait, que ça le brûlait. »

Par conséquent, assez fréquemment, les IPP sont ainsi prescrits précocement comme traitement d'épreuve, dans une courte durée, dix à quatorze jours maximum.

M3 : « Donc on a mis en place de l'INEXIUM®, un demi sachet par jour, donc d'abord pendant quatorze jours, et du gel POLYSILANE® avant les repas. »

M+P13 : Mère : « Et quelques temps après, il nous a refait un épisode de rhume, et donc là, à ce moment-là, elle l'a traité, elle a appelé ça une cure, sur dix jours, elle lui a donné de l'INEXIUM®. » « Donc en gros, aujourd'hui c'est ça, dès qu'il est en période de gros rhume, et on repart dans des jets, on lui fait une petite cure d'INEXIUM®, et puis on arrête. »

Concernant la durée du traitement, généralement les traitements, symptomatiques ou IPP, sont mis en place entre l'âge d'un et trois mois. Cependant, plusieurs nourrissons restent sous IPP au long cours une fois qu'il est prescrit.

M5 : « Elle a commencé son INEXIUM® elle avait un mois et demi. »

M+P6 : Mère : « Jusqu'à ses trois mois, où ça a vraiment été pris en charge. »

M+P4 : Mère : « Le Docteur a décidé de continuer jusqu'à ses minimum, un an.
Père : Et nous on lui a donné jusqu'à ses huit mois. »

Lorsqu'il s'agit de diminuer les traitements, globalement, le nourrisson semble supporter plutôt bien, dans le sens où l'adaptation thérapeutique se fait selon les signes d'inconfort encore présents.

M3 : En parlant du gel de POLYSILANE® : « Parfois, je le donnais, alors quand il se montrait un peu agité, ou voilà, je lui donnais un peu sur sa tétine, mais sinon non je l'ai arrêté. »

M12 : « Progressivement on a diminué et puis on va arrêter, donc elle a toujours du GAVISCON®, mais c'est un bib sur deux. »

Cependant, lorsque l'arrêt des thérapeutiques prend plus de temps, les parents nous confient leur inquiétude face à l'échec de la diminution de l'IPP.

M+P2 : Père : « La pédiatre nous avait dit l'INEXIUM® vous verrez bien... Au moment où elle ne sera pas malade, où elle sera dans de bonnes configurations, vous réduisez, vous passez d'un sachet à un depuis sachet par exemple par jour, on a jamais réussi ! »

Concernant la prise des traitements, la nécessité d'une adaptation parentale revient fréquemment. En effet, la difficulté de l'enfant à la prise du traitement explique la présence d'astuces mises en place pour donner le médicament prescrit.

M1 : « Ah oui puis j'ai eu, au moment du GAVISCON®, j'avais aussi du POLYSILANE®, qu'il a toujours d'ailleurs, je l'utilise pour lui donner l'Oméprazole, parce que pour donner des petites billes à un bébé de cet âge là, bah... Ça peut faciliter. »

M+P6 : Mère : « L'INEXIUM® par contre, on lui donne le matin, parce qu'on trouve que c'est plus pratique, parce qu'en fait le matin, quand on arrive dans sa tétée vers huit heures, elle a vraiment faim, et là l'INEXIUM® elle nous le prend, sinon elle nous le recrache. »

Quant aux effets des thérapeutiques, il ressort de manière prépondérante une inquiétude parentale sur les risques des traitements.

M+P2 : Mère : « C'est épuisant en temps que parents, de se dire, mince, bah alors je vais mettre du gel de POLYSILANE®, oui mais j'en ai déjà mis quinze fois aujourd'hui ! Au bout d'un moment tu te dis bon bah je vais arrêter parce que ça reste quand même des médicaments, donc au bout d'un moment tu ne peux pas excéder non plus quoi ! »

M5 : « Effectivement je pense que l'INEXIUM® il y a quand même des effets, par rapport à la basicité, je ne sais pas comment on dit, de l'estomac. »

M7 : « Après, c'est pareil, il y a eu la période où il a eu le GAVISCON®, c'est pareil, le GAVISCON®, faut pas en abuser ! »

Certains parents nous attestent même avoir arrêté le traitement à cause des effets indésirables qu'il provoque.

M+P6 : Mère : « Et ensuite, une semaine après en fait, on avait rendez-vous chez la pédiatre, qui nous a dit d'arrêter l'INEXIUM, parce que ça provoquait des infections. »

Parallèlement, les parents nous expliquent aussi leur inquiétude face à une certaine dépendance du nourrisson voire une soumission au traitement, probablement par habitude de prise.

M+P2 : Mère : « Mais je pense qu'elle en avait peut-être plus besoin mais elle s'était habituée au goût, sucré, un peu à la framboise. »

M+P4 : Mère : En parlant du gel de POLYSILANE ® : « Il était devenu limite un petit peu accro ! On a pensé qu'on aurait eu du mal à lui retirer, parce qu'à chaque fois pour s'endormir, il fallait lui mettre une toute petite noisette sur la tétine ! »

Néanmoins, de manière opposée et contradictoire, malgré une anxiété constante sur leurs effets secondaires, il ressort globalement une forte attente et conviction parentale de l'efficacité des traitements et notamment des IPP. Cette idée se justifie par la volonté inéluctable d'un traitement efficace pour soulager le nourrisson plaintif.

M5 : En parlant de l'Esoméprazole : « Moi j'avais entendu dire, peut-être à tort, ou à raison, en tout cas, en fonction de certains enfants, que ça avait un effet assez miraculeux dans l'instant t ! Et donc du coup, j'attendais un peu des effets mirobolants sous vingt-quatre, quarante-huit heures. »

M11 : « Vu comment elle était brûlée, l'INEXIUM® a quand même joué son rôle ! »

En définitive, en suivant les discours parentaux, le traitement médicamenteux qui semble le plus efficace repose sur l'association des thérapeutiques symptomatiques (POLYSILANE® et/ou GAVISCON®) avec un IPP prescrit si les symptômes persistent (Esoméprazole INEXIUM® ou Oméprazole MOPRAL ®) mais dont la durée de prescription apparaît variable selon des praticiens.

M5 : « C'est vrai que oui, l'INEXIUM®, le médicament, ça a pas mal soulagée. »

M+P6 : Mère : « Donc de là, on a repris le traitement INEXIUM® plus POLYSILANE®, avant chaque tétée, et de là, ça a été nickel. »

M11 : « Et là, je dirai, avec l'INEXIUM®, au bout de deux semaines, c'était le jour et la nuit ! Elle a commencé à faire des vraies siestes, vraiment ça l'a soulagée. »

Seuls quelques parents reconnaissent une suffisance des traitements symptomatiques.

M7 : « En fait, mise à part du GAVISCON®, on n'a rien eu d'autre. Ça a suffi, ça a suffi, et encore pas très longtemps. »

M12 : « Juste avec du coup, là le GAVISCON®, et puis, ça ne remonte plus. »

L'alimentation solide, grâce à la diversification alimentaire apparaît également comme facteur essentiel de diminution de la symptomatologie. Nous reviendrons sur ce point ultérieurement dans la partie consacrée aux critères de soulagement parental.

D. Utilisation de médecines alternatives et complémentaires

1. Ostéopathie : raisons du recours et effets observés sur l'enfant

Régulièrement, les parents nous confient avoir eu recours à l'ostéopathie, afin de tenter de soulager l'inconfort du nourrisson. Parfois, dans certaines situations, on note une multiplication des consultations chez ces intervenants paramédicaux, cette idée rejoignant la notion de surconsommation de soins.

L'utilisation de ce recours non médical entraîne chez certains parents un sentiment de gêne, voire de honte.

M9 : En parlant de l'ostéopathie, lors d'une relance : (rires) « J'osais pas en parler ! » « Donc en fait j'ai vu deux ostéopathes, elle a du faire six, sept séances. »

M10 : « L'ostéo qui m'a vu entre temps, qui l'avait déjà vu plusieurs fois, parce que j'ai fait plusieurs ostéos aussi pour elle. » « Alors j'ai vu quatre, cinq ostéos différents. »

Les raisons du recours dépendent :

- Soit des soignants, ayant évoqué les bénéfices possibles, autant après l'accouchement, que pour la problématique du reflux.

M+P2 : Mère : « Ensuite on est allés voir un ostéopathe, c'est ce qui nous avait été recommandé à la maternité, peu de semaines après. »

M+P6 : Mère : « Dans l'entre-temps, j'ai été consulté justement, le médecin généraliste d'urgence, qui... C'est elle qui m'a conseillée d'aller voir une ostéopathe, et elle m'a conseillée donc Madame (nom de l'ostéopathe) parce qu'elle me disait que ça lui ferait énormément de bien, que ça allait la détendre. »

M7 : « Parce qu'ils le conseillent, par rapport au passage ! »

- Soit des parents ayant la conviction de l'utilité du recours.

M5 : « Et puis l'ostéopathe, je suis convaincue des bienfaits, tant pour moi, et pour ma fille, que ça peut avoir ! »

M9 : « Parce qu'apparemment ce monsieur était réputé pour le reflux et les coliques. »

M10 : « J'en ai vu un autre dans le coin, j'ai été jusqu'à (nom de la ville), un qui est très réputé. »

- Soit de l'entourage ayant conseillé aux parents cette médecine parallèle.

M8 : « Tout le monde m'a dit va voir un ostéo, ça sert ! »

La période de recours reste variable, certains parents consultant très tôt dès l'apparition des premières plaintes, d'autres plus tardivement.

M+P6 : Mère : « Tout au début du traitement, je suis allée consulter samedi, lundi je suis allée chez l'ostéopathe ! »

M12 : « Donc j'ai vu (nom de l'ostéopathe), donc elle, elle lui a fait une séance le deuxième jour, donc à la maternité. »

M+P13 : Mère : « On y est allés un peu tardivement en fait. »

M11 : « Après, peut-être que j'aurais du le faire tout de suite, à la naissance. »

Concernant le déroulement des séances, plusieurs parents nous expliquent qu'une ou deux séances suffisent, d'autres ont un suivi plus régulier.

M+P6 : Mère : « Alors j'ai eu une séance d'ostéopathe, et ensuite j'y suis retournée une deuxième fois pour un contrôle, mais alors le contrôle, c'était plus pour sa tête plate en fait ! »

M8 : « J'ai fait deux séances d'ostéopathie, la première, comme (prénom de l'enfant) a été un moment en siège dans mon ventre, quand je l'ai vu la première séance, il m'a dit, effectivement, son foie, son pancréas, et son estomac je crois, ils étaient fort remontés, et fort comprimés de ce fait là. Donc il me l'a détendu tout ça, et je l'ai revu quinze jours après. »

M14 : « Il y allait toutes les trois semaines et tout, et c'était des séances assez quand même... »

Les parents ayant eu recours à l'ostéopathie expriment régulièrement avoir reçu des informations sur le RGO de leur nourrisson. Les explications données peuvent concerner soit les complications (surtout mécaniques et posturales), soit directement le reflux. Ainsi, les parents nous confient parfois avoir reçu des informations exclusivement par l'ostéopathe, voire permettre une détection précoce du reflux.

M+P6 : Mère : « Et un autre symptôme que les pédiatres ne nous ont pas dit, mais qu'on a su chez l'ostéopathe, sa tête était plate d'un côté, et en fait c'est lié à ses reflux, elle avait tendance à mettre sa tête d'un côté en fait, donc sa tête était plate. »

M+P13 : Mère : « C'est vrai qu'en discutant entre guillemets de son histoire depuis qu'il est né, selon elle, c'est fort probable que son torticolis et son bassin bloqué soient dus au fait qu'il ait des reflux. »

M14 : « Moi j'ai pris en plus un ostéopathe, pour bébés, donc après, c'est avec mon ostéopathe, j'ai bien parlé et tout, j'ai fait plusieurs séances, j'ai vu comme ça que c'était... C'est surtout elle aussi qui m'a dit que c'était des reflux internes. »

Dans ce contexte, plusieurs parents nous certifient avoir constaté de réels bénéfices sur les plaintes de leur enfant, participant alors à leur réassurance.

M+P6 : Mère : « Avec l'ostéopathe, ça l'a vraiment bien détendue, ça lui a fait énormément de bien. » « On a un bébé méconnaissable après ! »

M12 : « Elle lui a fait une séance, c'était super bien, la semaine qui a suivi, elle dormait bien. »

M14 : « Et moi je sais aussi que l'ostéopathie franchement l'a très très bien aidé, ah oui oui oui ! Et je pense que c'est aussi, grâce aussi aux séances d'ostéopathe que son reflux est vite parti entre guillemets ! »

D'autres restent plus mitigés sur les effets, nous témoignant des bénéfices transitoires ou non certains.

M10 : « Ça a un peu soulagé le truc, mais sans plus, sans plus. »

M12 : « Donc à chaque fois les séances, ça la soulageait, mais ça ne durait pas, ça la soulageait, mais une bonne semaine, et puis après, ça revenait. »

Certains nous confient ainsi une certaine déception du recours, n'ayant pas constaté de bénéfices sur leur enfant.

M1 : « Donc je suis allée voir un ostéopathe, qui m'a pas parlé, qui m'a jamais parlé de reflux, euh, bref, ils sont sensés détecter ce genre de truc, ces personnes, bon, je ne suis pas tombé sur le bon, on va dire ça comme ça. »

M9 : « Ensuite on a vu, les séances, elles ont, honnêtement, pas donné beaucoup de résultats. »

Dans ces conditions, plusieurs parents se sont alors tournés vers d'autres médecines complémentaires, pour le moins surprenantes.

2. Autres médecines parallèles évoquées

Les raisons du recours reposent essentiellement soit sur conseil de l'entourage, ou sur conviction personnelle.

M8 : « Donc j'y ai été sur les conseils de ma tante. »

M9 : « Je le consultais déjà pour mon garçon, donc... Pour mon garçon, ça lui avait fait beaucoup de bien ! »

Les médecines évoquées sont : l'homéopathie, le magnétisme et la chiropraxie.

M8 : « Et j'ai été voir aussi un chiropracteur, j'ai dit tant pis je vais tenter, tout le monde me disait, mais tente, donc j'ai été voir un chiropracteur. »

M10 : « Même du magnétisme tout, on a tout essayé ! »

M10 (suite) : « Et de l'homéopathie en parallèle ! Je suis allée voir un homéopathe, il m'a donné un certain nombre d'homéopathie pour elle la calmer, parce que c'est signe de nervosité aussi chez un enfant, elle a plusieurs tubes d'homéopathies, je suis allée voir un homéopathe sur (ville) spécialisé. »

Plusieurs parents reconnaissent avoir consulté en n'ayant aucune conviction d'un éventuel bénéfice.

M8 : En parlant des séances chez le chiropracteur : « En fait, moi je n'y crois pas du tout, j'y crois toujours pas ! » « J'ai dit rentrer dans le corps de (prénom de l'enfant) par les mains, enfin voilà quoi. (rires) » « Enfin, il me disait, si l'énergie de (prénom de l'enfant) passe dans (prénom du père), le truc, faut y croire et moi je n'y crois pas du tout ! »

M10 : « On y allait sans y croire, mais bon, on s'est dit bon, pourquoi pas, peut-être qu'on avait espoir de voir la lumière au bout du tunnel ! »

De manière associée, le constat d'aucun bénéfice ou très peu reste majeur.

Parfois est alors évoquée la suspicion de charlatanisme.

M8 : « Donc j'ai fait deux séances et j'ai arrêté, j'ai pris ça pour un charlatan, j'ai dit il ne m'apporte rien du tout. » « Et au final, si j'avais su, je n'y aurai pas été, ça n'a servi à rien ! »

M9 : En parlant du magnétisme : « Donc après, de-là à ce que ça soigne le reflux, non... Je pense qu'elle était déjà trop atteinte, je pense que l'œsophage était déjà trop atteint. »

M10 : En parlant du magnétisme : « Mais ça n'a pas fait des miracles, non. »

E. Autres recours non médicaux

1. Apport de l'entourage

Sur besoin de communiquer, les parents vont se tourner vers leur entourage, afin de rechercher un soutien et une écoute. La place de l'entourage apparaît alors primordiale. La communication avec les autres leur permet de déstigmatiser la situation.

M1 : « Je me suis rendue compte, parce que j'ai une amie qui a eu le même souci avec son fils, le fait qu'on en parle, on s'est revues y'a pas très longtemps, le fait qu'on en parle et qu'on puisse raconter des choses banales, mais qui au quotidien, peuvent peser au départ. »

M+P4 : Mère : « Parce que je pense que la meilleure chose c'est ça ! C'est de l'avoir vécu, de communiquer entre nous en fait, pour savoir un petit peu, chacune comment elle a fait pour s'en sortir déjà avec ça, et comment elle a fait moralement pour tenir le coup ! »

M9 : « En parlant avec les gens en fait, finalement on se rend compte que c'est moins tabou que ça en fait. »

La comparaison avec des cas similaires paraît ainsi essentielle, à la fois pour se rassurer et se déculpabiliser.

M10 : « Parce que j'ai discuté avec des mamans, au final, ça arrive fréquemment, et il y a des enfants de dix ans qui ont encore du reflux, et qui s'auto-régulent en fait. »

M12 : « J'en ai parlé aussi à une copine, je ne sais pas si vous l'avez interrogée, (prénom de l'amie) qui aussi elle son bébé avait un gros gros reflux. »

La comparaison avec d'autres couples d'amis notamment, ayant des enfants en bas

âge apparaît intéressante, permettant d'alerter les parents sur les signes de leur nourrisson.

M5 : « Et donc voilà, plutôt les amis, qui étaient dans la même situation que moi à ce moment-là, même s'il n'y avait pas de reflux, enfin avec un enfant en bas âge. (...) Et puis je comparais, en me disant « mais les vôtres ne pleurent pas comme ça, il n'y a pas ça. » »

Concernant l'entourage, il est à noter de manière prépondérante que les proches ne peuvent s'empêcher de donner leur avis sur la situation. Les idées reçues n'apparaissent pas toujours adaptées, induisant en erreur, ou parfois plus culpabilisantes pour les parents.

M1 : « Comme l'entourage en plus, on parle que des coliques, on nous dit bah non mais c'est les coliques, ça va passer, ça va passer. » « Ou après c'était j'écoute trop mon enfant, peut-être qu'il pleure aussi pour être plus à bras. »

M11 : « On entend, bah forcément, elle pleure, c'est qu'elle a faim, peut-être que je n'ai pas assez de lait. »

Rejoignant cette idée, certains parents nous ont évoqué la banalisation de l'entourage face aux plaintes du nourrisson.

M5 : « Tout le monde nous dit ah c'est normal elle pleure ! »

M10 : En parlant de sa belle-mère exerçant le métier de nourrisse : « Pour elle, elle ne pensait pas, quand on lui disait que c'était une catastrophe au téléphone, elle n'y croyait pas, elle pensait qu'on en rajoutait. »

Le sentiment de banalisation peut s'expliquer par la méconnaissance du RGO du nourrisson par l'entourage qui paraît fréquente.

M5 : « Mais de toute manière, comme ils ne savent pas ce que c'est, l'histoire était réglée ! »

M+P13 : Père : « Ils n'ont pas vraiment connu ça. J'ai deux cousines avec des enfants en bas âge, et je ne pense pas qu'elles aient eu ce souci-là. »

Dans ces situations, les parents nous expliquent ainsi avoir limité volontairement les informations données aux proches, et être restés indifférents face à leur avis jugé inapproprié.

M5 : « Après, l'entourage, plus parents, grands-parents etc, je limitais un peu les informations, pour pas avoir les conseils de grand-mère, les ressentis de chacun, parce que je m'en foutais en fait ! Je ne voulais pas savoir ce que les autres en pensaient, je ne voulais pas avoir trop d'informations ! »

M7 : « Je ne les écoute pas. (rires) Parce que si on commence à écouter Pierre, Paul, Jacques... »

M14 : « Ça rentrait là, ça sortait de l'autre côté quoi ! (rires) »

Dans le cas contraire, certains parents apprécient être conseillés par leurs proches, notamment lorsqu'ils avaient des connaissances sur le RGO du nourrisson.

M+P2 : Mère : « J'ai demandé à des amis aussi qui avaient eu des problèmes de reflux. »

Par conséquent, recevoir une incitation à consulter par l'entourage paraît avoir aidé les parents dans leur démarche de soins.

M+P6 : Mère : « C'est surtout, tout le monde était inquiet, ils nous soutenaient dans le fait d'aller consulter ! »

M12 : « C'est la mère de (prénom du compagnon) vu qu'elle travaille à l'hôpital, elle m'a dit consulte parce que les symptômes ce n'est pas normal. » « Ça m'a aussi poussé à consulter. Donc ça, ma belle-mère, plus les symptômes, je me suis dit, oui, il y a un truc qui n'est pas normal. »

Le soutien de l'entourage semble alors essentiel dans la prise en charge, pouvant servir d'échappatoire tant pour l'équilibre moral et physique des parents.

M1 : « Par contre j'ai été soutenue par ma mère notamment, qui m'a poussée à continuer à chercher ce qui n'allait pas ! » « J'avais ma famille près de moi qui me soutenait, les nuits j'avais aussi ma mère qui venait m'aider ! » « C'est vraiment, je pense ce que moi m'a fait tenir, c'est mon entourage ! »

M8 : « Ma famille à moi ils l'ont fort vécu, parce que ma mère est fort proche de moi, donc elle voyait qu'on n'était pas bien, des fois, elle venait, elle essayait de nous soulager, donc elle nous disait, bah laissez moi le petit, allez prendre l'air. »

M12 : « Ma mère, ma belle-mère, la sœur de (prénom de l'enfant), bon là ils sont tous venus, quand j'étais crevée ils m'ont aidée. »

2. Documentations des parents : sources d'informations utilisées et impact sur leur vécu

Sur besoin de communiquer et de comparer leur cas, les parents vont aussi se tourner vers une documentation personnelle.

Les sources d'informations utilisées reposent essentiellement sur la haute technologie : internet avec les sites, les blogs et les forums.

M1 : « Je regardais sur internet, parce que c'est pareil, on est quand même en phase où on veut trouver, on cherche. »

M+P4 : Mère : « Alors des recherches sur l'ordinateur, on en a fait !

Père : On a beaucoup lu de forums !

Mère : J'allais sur des forums où des mamans en parlaient, avec pareil des problèmes de reflux comme ça ! »

M11 : « Je pense que j'ai regardé tous les sites qui existaient sur le reflux ! »

L'impact d'internet est multiple :

- Permet d'essayer de trouver des solutions efficaces :

M8 : « J'essayais de trouver par moi-même une explication, essayer de trouver quelque chose qui pourrait le soulager, donc oui, j'ai beaucoup navigué pour essayer de trouver des témoignages, des conseils, des idées, des choses qui auraient pu le soulager ! »

M10 : « J'ai lu même qu'il y a certaines qui fabriquaient des espèces de culottes, qui cousaient même, une culotte directement sur le drap-housse, pour vraiment surélever l'enfant, pour l'incliner au maximum. Pour la nuit, pour qu'ils soient plus tranquilles. »

- Interpelle sur l'idée d'un reflux éventuel, renforçant à aller consulter ou renforçant la bonne attitude du médecin si le diagnostic avait déjà été posé :

M10 : « J'ai regardé des forums, bon, communs où tout le monde discute, des articles genre *Au féminin*, sur internet, qui parlaient de ce fameux reflux, des symptômes qu'il pouvait y avoir, et ça a rapproché exactement avec ce que (prénom de l'enfant) avait ! »

M5 : « Donc on a commencé par les trucs de base, mon médecin m'en avait parlé ! Par rapport à l'hygiène de vie, mon médecin m'en avait parlé, et puis moi j'avais regardé aussi, j'avais pas mal lu ! »

- Augmente l'anxiété parentale :

M1 : « Ce qu'on lit sur internet, la plupart du temps c'est : on n'a pas de solution ! »

M+P6 : Mère : « Le problème, c'est que je lisais que la sténose du pylore demandait une opération, donc c'est vrai que sur le coup (en regardant son conjoint) il a râlé, il m'a dit, enlève toi ça de la tête. » « Sur le coup un peu stressée, mais je me suis dit, il ne faut pas que je pense à ça. »

M8 : « Bah... (soupir) Ça ne m'a rien apporté au final, à part me stresser davantage ! »

- Dans le sens contraire, internet semble parfois permettre de relativiser sur l'état de santé de l'enfant :

M+P13 : Mère : « Donc c'est bien, parce que ça permet de dire, de juger, et de se dire que ce n'est pas si grave que ça, il y a des reflux beaucoup plus graves que ça. » « Moi ça m'a un peu rassurée, en me disant ça va, on gère plutôt bien. »

- Dans tous les cas, les parents semblent réussir à se mettre en garde sur l'utilisation d'internet, ou alors le médecin s'en charge :

M1 : « Donc je suis allée sur internet, et à un moment donné, mon médecin m'a dit, parce que je lui en parlé, elle m'a dit vous arrêtez parce que là vous êtes en train de vous faire peur pour rien, il existe des solutions et on va la trouver, mais faut prendre le temps ! »

M+P6 : Mère : « Parce que c'est vrai que sur internet, on y trouve de tout, et n'importe quoi, et c'est pas forcément son cas, faut arrêter de tout ramener à nous on va dire. »

Grâce à leur documentation, associée aux explications données par les professionnels de santé, très peu de parents semblent méconnaisseurs de la notion de RGO du nourrisson. Ils ont tous compris la physiopathologie simplifiée du reflux et nous l'expliquent facilement.

M1 : « Donc pour moi on est vraiment sur une notion d'acidité qui remonte, dans l'œsophage. »

M8 : « S'il est allergique aux protéines de lait de vache, ça favorise les reflux en fait, donc je pense que comme il n'avait pas encore son lait, il avait énormément de reflux, avec un pH d'acidité d'important, et du coup, quand il buvait ses biberons, il hurlait ! »

M10 : « Parce que souvent les bébés qui ont un reflux, sont des bébés gloutons, et c'est un cercle vicieux. »

M+P13 : Mère : « Moi je pense au clapet, mais je pense aussi au fait que, je ne sais pas, c'est son œsophage qui était un peu sensible. »

Avec l'ensemble des moyens de communication décrits ci-dessus, verbale grâce à l'utilisation de l'entourage et scientifique grâce aux documentations consultées, il ressort une conscience parentale que le phénomène de RGO du nourrisson est fréquent. Ce concept leur permet de dédramatiser leur situation.

M1 : « Et après c'est vrai qu'en en discutant elle avec ses collègues, ses amis, elle s'est rendue compte qu'il y avait quand même pas mal de bébés sur lesquels aujourd'hui on mettait un diagnostic de reflux. »

M3 : « Et aussi dans le cadre du reflux, c'est vrai qu'on en entend beaucoup parler. »
« Parce que finalement le reflux, j'ai l'impression, je ne sais pas, je ne connais pas trop les statistiques, mais... j'ai l'impression que beaucoup d'enfants souffrent de reflux ! »

M5 : « Et puis j'en ai parlé autour à des amis etc, parce qu'on ne connaît pas le reflux, jusqu'à temps qu'on en parle, et ça concerne plutôt pas mal de monde ! »

IV. IMPACT DU REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIEN SUR LES PARENTS

A. Retentissement parental direct

1. *Épuisement : jusqu'au sentiment de détresse*

En premier lieu, la problématique du RGO va entraîner un épuisement physique parental, avec fatigue extrême.

M1 : « Je le gardais une demi-heure, droit, sur moi, donc, ce qui fait que bah..., il s'endort sur vous, il dort, il récupère, mais vous, vous ne récupérez pas, donc euh..., et y'a votre fatigue aussi qui continue. »

M8 : « Déjà, on ne dormait pas, on était fatigués, on n'est plus patients. »

De manière concomitante, s'installe un épuisement moral.

M3 : « Donc oui, les premiers moments de vie, compliqués... Pour moi psychologiquement ça a été compliqué. »

M5 : « A un moment donné... craquage total ! Je me suis retrouvée avec ma petite qui pleurait, moi qui pleurait par-dessus. »

M8 : « Parce que pendant trois mois, j'étais super mal, c'était la déprime totale ! »

L'épuisement physique et moral, mimant une symptomatologie dépressive (voire pouvant être réelle) sont amplifiés par un état de stress permanent.

M+P2 : Mère : « Parce que là l'angoisse c'était on la mettait au lit, dans combien de temps est-ce que j'ai de sommeil ? »

M+P2 suite : Mère : « J'ai cinq minutes, dix minutes, et après elle va se réveiller, elle va repleurer pendant trois heures ! Qu'est-ce que je fais pendant ces dix minutes ! »

M8 : « On était stressés, paniqués, parce qu'il pleurait tout le temps. »

Les parents nous décrivent ressentir un véritable sentiment de détresse.

M+P4 : Mère : « C'était encore et toujours l'enfer... »

Père : « C'était invivable ! »

Mère : « Bah oui, on savait bien que c'était pas non plus lui de sa faute, il souffrait, mais vraiment, c'était devenu insoutenable ! Insoutenable ! »

M+P6 : Mère : « On passait des nuits atroces ! »

M8 : « Horrible, ah je ne le souhaite à personne ! A personne, à personne, moi j'ai passé trois mois horribles. » « On était vraiment au bout du bout. »

M10 : « Parce que c'était horrible, c'était horrible ! Elle faisait que pleurer ! »

Le sentiment de détresse est renforcé par le fait qu'ils éprouvent avoir aucune solution pour soulager leur enfant.

M8 : « Malgré tout ce qu'on lui donnait, ses médicaments, son lait, enfin, ça n'allait pas du tout, du tout. »

M11 : « Mais je pense qu'en fait, c'était tellement brûlé, qu'il n'y avait plus rien qui la soulageait ! »

Les parents ressentent alors une telle solitude, qui va contribuer à les enfermer dans leur mal-être.

M+P4 : Mère : « Pourquoi personne ne veut nous aider ? » « Pourquoi personne ne voulait m'expliquer ? »

M10 : « On ne trouve pas, qu'il n'y a personne qui nous aide, qui nous écoute, rien qu'une écoute, on peut devenir fous ! »

M11 : « On se sent un peu lâchés en fait, il n'y a personne qui nous écoute. »

Ce sentiment de solitude paraît d'autant plus fort chez les mères, car parfois le père semble peu présent.

M1 : « Parce que bah la nuit, quand on est seule, parce que mon conjoint est souvent en déplacement, quand je me suis retrouvée seule face à un bébé comme ça. »

M+P2 : Mère : « Parce que... c'est vrai que lui il était au boulot à ce moment là, il avait repris le travail, moi j'étais toute la journée avec, et des fois elle pouvait pleurer toute la journée ! En continu... »

M+P6 : Mère : « Mon fiancé était de garde, et moi, j'étais toute seule avec elle. »

2. Conséquences sur le couple

Régulièrement, les parents nous évoquent que l'état de santé de leur enfant a eu des retentissements sur leur couple, avec particulièrement la nécessité de rester soudés.

M+P6 : Père : « Des fois, on se prenait aussi la tête, enfin on s'engueulait, parce que forcément, il y a la nervosité. »

M10 : « Faut vraiment être plus que soudés. » « Discuter aussi entre le couple, parce que c'est important aussi, de se relayer. »

M12 : « Mais bon, ça va, on était à deux, donc on se relayait, quand il y en a un, qui n'en pouvait vraiment plus, on se relayait. »

En comparant les deux parents, on a tendance à faire le constat que le sentiment de la mère est encore plus culpabilisant que celui du père. Comme dit dans la première partie (II.B.2.), il existe notamment spécifiquement la culpabilité maternelle sur l'allaitement, avec remise en cause de son pouvoir nourricier.

M+P2 : Mère : « Mais du coup au bout d'un moment je me disais que c'était de ma faute en fait, parce que, sûrement lui il n'a pas ressenti. »

Père : « Moi je n'ai pas du tout ce ressenti là ! Enfin si un peu, mais à travers toi ! C'est vrai que moi j'avais une coupure où j'allais travailler, mes huit ou mes neuf heures par jour, donc j'étais pas à la maison ! »

La place du père prend alors toute sa dimension, avec nécessité de soutien du conjoint.

M5 : « J'en parlais avec mon conjoint beaucoup, lui il est beaucoup plus terre à terre, plus pragmatique, plus posé, donc il temporisait un peu l'histoire ! »

3. Altération de la qualité de vie des parents

Il ressort une sensation de soumission des parents et surtout de la mère, lorsque toutes les astuces mises en place pour soulager l'enfant sont inefficaces. Seule la présence de la mère avec la position portée semble apaisée l'enfant.

M8 : « Mais à l'époque où ça n'allait pas du tout, fallait tout le temps qu'on l'ait à bras. »

M10 : « J'avais le temps de rien faire, je devais tout le temps l'avoir dans mes bras, c'était voilà... »

En conséquence, les parents sont centrés sur les plaintes de l'enfant, avec absence d'activité autre que la symptomatologie du nourrisson, jusqu'à s'oublier soi-même.

M9 : « Et puis mon fils, il avait... quatre ans, non quand elle est née, il avait trois ans, je me souviens, il y a une fois, j'ai culpabilisé, parce qu'elle pleurait tellement, que je n'ai même pas pu lui faire à manger, à mon garçon, je lui avais fait un biberon, de lait, avec deux gâteaux, pour lui, parce que j'étais incapable de pouvoir la poser, tellement elle hurlait, elle était rouge ! (rires) »

M10 : « C'était très compliqué, j'y passais mes journées. » « Vraiment ça devenait une obsession ! » « Donc j'étais à un cap où c'était que ma fille, que ma fille, que ma fille. »

La prise en charge du RGO du nourrisson reste ainsi très chronophage et contraignante pour les parents à cause de l'altération de la qualité de vie décrite ci-dessus associée généralement à une multiplication des consultations médicales.

M1 : « J'y suis allée tout le temps ! Y'a une période où j'allais quasiment toutes les semaines voire plusieurs fois par semaine, j'y allais ! »

M+P13 : Père : En parlant des régurgitations : « Mais c'est pas pratique, c'est gênant au quotidien, parce que quand nous même on se retrouve à devoir se rhabiller en entier parce qu'on en a partout... »

De ce fait, liée à la soumission, la problématique du reflux entraîne souvent un isolement des parents, qui contribue à leur sentiment de solitude.

M+P4 : Mère : « Après c'était plus le fait qu'on était devenus un petit peu casanier, parce qu'on était tellement fatigués, et quand (prénom de l'enfant) dormait, bah c'était le calme à la maison, c'était silence absolu, fallait pas parler... Fallait pas bouger... Donc on s'était un peu écartés de la famille par rapport à ça, pendant un laps de temps, et on ne sortait plus non plus... quand on était invités rien qu'un repas le midi, c'était l'enfer pour nous ! »

Il existe également un retentissement sur le travail parental, avec notamment pour la mère une ambivalence entre rester près de son enfant, et reprendre le travail. La complexité apparaît d'autant plus forte que la reprise du travail semble être bénéfique pour les parents, leur permettant de se projeter dans d'autres pensées. Le travail est aussi source de ressenti différent entre mère et père, le père reprenant plus tôt et considérant fréquemment son travail comme une échappatoire importante.

M1 : « Parce qu'en fait entre temps, moi j'ai repris le travail, j'avais peur de reprendre le travail parce que comme il n'était pas totalement bien, et serein. »

M+P4 : Mère : « Non j'ai pas repris du coup ! J'ai démissionné pour rester avec mon fils... Père : Mais moi c'est limite, je n'osais pas rentrer !

Mère : Moi je priais pour y retourner au boulot ! (rires de la mère) »

M10 : « J'ai repris le travail, je voulais absolument reprendre le travail, je ne voulais même pas prendre mes vacances derrière. » « J'étais contente de repartir travailler. »

4. Modification des interactions parents-enfants

Régulièrement, est confiée une sensation que les interactions entre le nourrisson concerné et ses parents diminuent.

M10 : « On a eu du mal à construire du lien toutes les deux, quand elle buvait son biberon, elle ne me regardait pas, c'était horrible ! » « Ça peut détruire le lien de commencement avec un enfant. »

Il est difficile pour les parents d'accepter que le développement psychomoteur de leur enfant se fait un peu différemment, et nécessite des adaptations.

M9 : « Elle ne jouait pas, elle ne savait pas jouer, elle n'appréciait pas les bains, il y a pleins de choses qu'elle n'a pas faite en fait, elle ne faisait pas de quatre pattes. »

M11 : « Parce que même ça, elle ne jouait pas, on ne pouvait pas la laisser poser dans son parc, ça durait cinq minutes. »

Cette notion est renforcée par le fait que les parents ont conscience que leur enfant absorbe leur stress.

M+P2 : Père : « T'étais stressée !

Mère : J'étais en stress !

Père : Et moi je pense que le bébé l'a ressenti ! »

Mère : « Parce que si on est mal dans une situation, bah le bébé le ressent encore plus ! Donc ça empire ! »

Les parents éprouvent alors souvent des regrets avec sentiment de temps perdu pour profiter du développement de leur enfant.

M+P4 : Mère : « Même si c'est le premier, et si j'en ai un deuxième un jour, j'aurais quand même raté quelques mois avec mon garçon, qui ne sera jamais rattrapable... »

M9 : « C'est pire, parce que pendant un an, je n'ai pas pu profiter de mon bébé, c'est ça le plus frustrant ! » « C'est un peu bizarre de dire ça, mais oui, on a un peu loupé quelque chose quand même. »

Par conséquent, se développe un sentiment de surprotection de l'enfant, d'autant plus fort si les parents ressentent une peur de la mort subite du nourrisson.

M7 : « C'est compliqué, c'est vrai, quand ils sont nourrissons, parce que, on a toujours un œil... Moi je ne l'ai jamais fait dormir en haut tout seul, avant ses cinq mois. » « La journée, je ne le laissais pas tout seul. »

M9 : « J'ai surprotégé ma fille ! Tous les deux, même mon mari, je vous dis, même encore maintenant, elle a quatre ans, elle est encore fort papa maman, fort protectrice, mais voilà ! »

Les parents nous expliquent ainsi avoir dû entreprendre une surveillance assidue sur l'enfant concerné par le RGO.

M7 : « Enfin, en tant que parents, faut être fort présents quand même, quand on a un enfant comme ça qui ne digère pas bien, faut quand même être très vigilants, je pense. »

De manière associée, est témoignée régulièrement l'impression de ne pas réussir à faire confiance aux autres pour s'occuper de leur enfant.

M+P4 : Mère : « J'ai peur que si je le donne à quelqu'un d'autre, il ne sache pas s'en occuper comme moi je le faisais, ou qu'il ne soit pas assez patient. »

B. Questionnements fondamentaux des parents remis en cause

1. Culpabilité parentale

Déjà évoquée à plusieurs reprises, devant l'incompréhension de la situation, la problématique de reflux va entraîner une forte culpabilité parentale.

M+P4 : Mère : « Vous voyez votre fils qui ne veut pas manger, vous vous demandez si c'est vous qui avez un problème... »

M11 : « C'est vrai on se pose pleins de questions, on se dit qu'est-ce que je ne fais pas comme j'ai fait avant avec les deux autres. »

- Il ressort de nombreuses interrogations jusqu'à une impression de mauvais parents.

M+P2 : Mère : « Tu te dis mince, qu'est-ce que je fais de mal, qu'est-ce qu'il faut faire en fait, exactement ? »

M+P6 : Mère : « On se demandait, est-ce qu'on est des bons parents, il y a un problème quelque part, on se demandait si on faisait les choses bien. »

- Les parents se sentent ainsi coupables de l'état de santé de leur nourrisson.

M+P6 : Mère : « Des fois c'était même par rapport à nous, on pensait, on pouvait se dire que c'était par rapport à nous ! »

M+P13 : Père (en parlant à la mère) : « On ne sait pas s'il manquait de quelque chose, je ne sais pas si ça a un lien avec ta grossesse etc., tu vois ? »

- Une véritable remise en question des parents s'installe.

M3 : « Et peut-être que j'aurais dû m'inquiéter avant, et euh... j'ai mis longtemps à comprendre qu'il souffrait de reflux ! »

M+P13 : Mère : « Enfin, parce que c'est compliqué de se réveiller toutes les nuits etc, on l'a peut-être pas géré comme il fallait. »

- Les questionnements vont jusque concerner les caractéristiques de vie, qui sont aussi remises en cause.

M10 : « J'avais trois quarts d'heure une heure de route, en étant enceinte, et des postes à responsabilités, qui mettent beaucoup de pression, donc je me suis posée la question ! » « Au début de la grossesse, je n'ai pas tout de suite arrêté, j'ai arrêté au bout d'un mois, le temps de faire les choses convenablement. On s'est posés la question si c'était ça. »

Néanmoins, la survenue de RGO chez un nourrisson ne semble pas liée au vécu de la grossesse, car les mères nous témoignent un vécu globalement positif.

M+P6 : Mère : « Ça s'est vraiment bien déroulé, ça a été, c'était très bien, une grossesse parfaite ! Un accouchement parfait, tout était parfait ! »

M14 : « J'ai eu peur, quand j'ai accouché j'ai eu très peur, mais après ça a été. Sinon à part ça, franchement j'ai eu une grossesse et puis un accouchement, pour le premier, ça donne envie d'en refaire ! (rires) »

Il n'apparaît pas non plus de lien avec la présence d'un RGO chez les parents, car cet antécédent n'est pas majoritaire, retrouvé uniquement chez quatre parents sur quatorze interrogés.

2. Sentiment d'impuissance malgré volonté des parents de bien faire

L'incompréhension des parents, liée au sentiment qu'aucun traitement n'est efficace, leur fait perdre tout repère, ils se sentent perdus et impuissants.

M+P6 : Mère : « Parce que de voir son enfant pleurer comme ça, et qui a mal, et de pouvoir rien faire, on est un peu démunis en fait. » « On était un peu désarmés. »

M8 : « On essayait de faire tout ce qu'on pouvait, et on pouvait rien faire. »

Ce vécu est d'autant plus frustrant que les parents tentent de mettre tout en œuvre pour obtenir le bien-être de l'enfant, afin aussi de se déculpabiliser.

M+P4 : Mère : « En fait, on a voulu faire trop bien, et savoir vraiment ce qu'il se passait ! »

M7 : « Alors on essaye de le soulager au maximum. »

M8 : « Nous, on essayait de tout faire, nous on allait aux rendez-vous des médecins, toutes les semaines, tous les quinze jours. »

3. Sensation d'anormalité de l'enfant

Les parents nous expliquent avoir ressenti une certaine anormalité de leur enfant, d'autant plus s'il existe un cumul des pathologies (APLV surajoutée, ou période néonatale compliquée).

M1 : « Le fait de pas calmer son enfant, et de se dire, pourquoi il ne dort pas, pourquoi il est tout le temps en train de pleurer, alors que d'autres enfants de son âge vont pas forcément faire ça ! »

M11 : « D'habitude un bébé à la maternité, on va les voir, ils dorment toute la journée quasiment, là non. »

Ils nous évoquent la sensation d'un enfant atypique, chez qui parfois les problèmes de santé vont avoir tendance à s'accumuler.

M3 : « En fait je vous expliquerai aussi, il a déjà eu, dès la naissance, il a eu des soucis! Et c'était encore quelque chose qui s'ajoutait en fait... »

L'idée d'enfant atypique peut ainsi potentiellement expliquer la surprotection mise en place.

Par ailleurs, ce sont des nourrissons qui ont un développement psychomoteur différent, avec notamment une précocité de la station assise ou debout, lorsqu'elle est stimulée par les parents.

M+P2 : Mère : « On a fait ça progressivement mais 'fin très vite elle s'est tenue debout du coup ! Elle marchait pas mais elle était capable de rester debout ! »

M7 : « A cinq mois, il tenait assis. »

M9 : « On la mettait le plus possible debout en fait, dès qu'elle pouvait, quand elle a commencé à s'asseoir tout ça, on la mettait un peu debout, comme ça, le plus possible. »

Néanmoins, autre constat, la sensation de singularité de l'enfant symptomatique paraît d'autant plus difficile à vivre pour les parents qu'ils expriment avoir perçu une pression du regard de la société.

M1 : « C'est vrai que le truc des parents c'est de dire, ah moi mon bébé il fait ses nuits au bout d'un mois, ah moi ça a été trois semaines... ! Enfin c'est vraiment... Ah non moi mon fils il a fait ses nuits au bout de cinq mois quoi ! » « Et c'est des situations sur lesquelles on a un peu honte, parce qu'on est dans une société où faut que l'enfant soit toujours sage, où il ne pleure pas, où ils dorment paisiblement. »

M+P2 : « Au final, j'ai eu tellement de culpabilité, tellement peur du regard des autres. »

C. Critères de soulagement parental

1. Poser le diagnostic et trouver le traitement qui apaise l'enfant

En premier lieu, la satisfaction du parent ressort après diagnostic posé.

M5 : « Au départ je me suis dit bah chouette ! Je sais ce qu'elle a ! »

M+P6 : Mère : « D'un côté soulagés de savoir qu'au moins on a trouvé vraiment la cause du problème, de pourquoi elle pleurait. »

M10 : « Moi ce qui m'a soulagée, c'est qu'on ait enfin trouvé ce qu'elle avait, et puis après c'était tout. »

Même si le diagnostic leur paraît tardif, les parents ressentent un soulagement.

M5 : « Du coup je me suis dit, c'était déjà tard pour moi, mais en même temps de la satisfaction de me dire... La satisfaction d'avoir quand même trouvé ! »

Le soulagement est d'autant plus fort que l'objectif qui ressort du parcours de soins

est une volonté de certitude diagnostique, facilitant l'idée de surmédicalisation, déjà évoquée à plusieurs reprises.

M1 : « Et en fait, bah, y'avait une maman qui était aussi à bout quoi nerveusement, et qui voulait des certitudes ! »

M3 : « C'est pas possible, fallait que je trouve ! »

La satisfaction parentale paraît aussi liée au fait de trouver le traitement qui soulage l'enfant.

M1 : « C'est vraiment le fait d'avoir eu le traitement qui correspondait, qui soulageait les symptômes de mon fils, qui a fait que je me suis sentie soulagée en tant que parents. »

M3 : « Moi ça m'a soulagée de mettre un traitement sur... déjà, de mettre une pathologie on peut dire, sur ce qu'il avait, et du coup un traitement dessus. »

M11 : « Et là, je dirai, avec l'INEXIUM®, au bout de deux semaines, c'était le jour et la nuit ! Elle a commencé à faire des vraies siestes, vraiment ça l'a soulagée. »

M14 : « Ce qui m'a soulagée, je pense que c'est surtout son médicament, le sirop. »

Ils insistent donc sur la nécessité d'un traitement efficace.

M5 : « Mais il fallait trouver une solution. »

Régulièrement, les parents nous témoignent ainsi avoir ressenti une compréhension de la situation à posteriori, après le diagnostic.

M5 : « Alors moi j'ai identifié tout ça, après quand ma toubib m'a dit il semblerait que votre fille a un reflux ! J'ai vu après tous les signes ! Je me suis renseignée, j'ai lu etc etc... J'ai vu un peu tous les effets, et j'ai vu qu'elle avait tout ça en fait ! »

M8 : « Je pense que quand on m'a parlé de ça, j'ai plus prêté l'oreille, beaucoup plus, et j'ai entendu ses remontées. »

2. Disparition des symptômes et obtention du bien-être de l'enfant

Outre le fait de trouver le traitement efficace, le véritable critère de soulagement parental est la disparition des plaintes avec obtention du bien-être du nourrisson concerné.

M+P2 : Mère : « Le fait qu'elle arrête de pleurer ! C'était surtout ça quoi ! »

M+P6 : Mère : « La voir beaucoup mieux, plus détendue, elle dormait plus facilement, dans son sommeil, elle n'était plus agitée. »

M7 : « Ce qui nous a soulagé, c'est de le voir bien, de mieux en mieux, voilà, qu'il aille bien, qu'il aille très bien, qu'il aille encore mieux, qu'il s'épanouisse. »

M11 : « Avoir un bébé qui commençait à dormir et qui était apaisé ! »

Les parents nous confient avoir constaté une amélioration de la symptomatologie lors de la diversification alimentaire.

M7 : « Alors, ce qui l'a beaucoup soulagé, je pense, c'est la diversification, à partir du moment où il a commencé les petits pots de légumes, on a vu une très grosse amélioration, au niveau de la digestion. »

Les enfants semblent alors s'autoréguler dans leur alimentation, en évitant certains produits, leur provoquant un inconfort.

M10 : « Elle ne va pas manger toutes ses quantités, quand elle dit stop, on la force un petit peu, si vraiment on voit que ça va pas, on n'insiste pas, parce qu'on sait que derrière, si elle mange de trop, elle va avoir plus de reflux. Le chocolat on évite, le jus d'orange elle n'en veut pas d'elle-même, les tomates elle n'en veut pas d'elle-même, même les tomates cerises, tous les produits qui sont assez acides pour elle, elle ne les mange pas. »

En finalité, l'âge de diminution de la symptomatologie paraît être corrélé aux données de la littérature, voire même un peu plus précocement, avant six mois pour plusieurs parents.

M+P2 : Mère : « Du coup à trois mois effectivement, je pense que (prénom de l'enfant) était un peu plus apaisée, que ça allait mieux ! »

M+P4 : Mère : « Ça s'est bien calmé quand il a eu cinq, six mois ! »

Néanmoins, parfois les plaintes durent jusque l'âge de petit enfant.

M10 : « Mais ça s'est arrêté il y a peu de temps, là elle a deux ans et demi. »

3. Apparition d'une normalité

L'impression de rentrer dans une normalité est également citée régulièrement. Cette évolution permet de se projeter dans une relation parents-enfant qui n'est plus uniquement centrée sur la problématique du reflux, afin de profiter pleinement du développement psychomoteur du nourrisson.

M+P6 : Mère : « Là, on commence vraiment à profiter, à la voir vraiment évoluer, à attraper des objets, à sourire, en fait on la voit se développer vraiment ! »

M8 : « Et puis après on a une vie normale ! C'est-à-dire qu'on dort la nuit, on en profite la journée, et oui, c'est un changement radical, un changement radical ! (rires) »

La bonne évolution de l'enfant après solution efficace renforce le sentiment de soulagement des parents.

M+P4 : Mère : « Il est en bonne santé ! (rires de la mère) On ne dirait jamais qu'il a eu une œsophagite d'ailleurs, et qu'il nous a fait tout ça ! »

M7 : « C'est un bon petit père, il est souriant, il est plein de vie ! »

Parfois, ils nous évoquent une possible persistance de la symptomatologie, sur laquelle les parents arrivent à relativiser.

M7 : « Encore maintenant, il y a des fois des moments où, nous on se le dit, des fois il dort bien, il se réveille en hurlant, parce qu'il a un rot à faire, mais c'est occasionnel maintenant, c'est occasionnel. Le peu qu'il soit un peu plus énervé... »

M8 : « Les siestes sont encore compliquées parfois, parce que je pense qu'il a encore du mal à digérer. »

D. Déterminants de la prise en charge influençant la réassurance parentale

1. Soutien et explications des professionnels de santé

Le soutien des professionnels de santé, à la fois médecins généralistes ou pédiatres semble primordial pour la réassurance des parents. Le soutien paraît d'autant plus perceptible lorsque le diagnostic de RGO est posé.

M+P2 : Mère : « Une fois le diagnostic posé, là bien accompagnés et tout ! »

M+P6 : Mère : « Honnêtement, c'est vraiment, pour ma part, après, (en regardant son conjoint), toi je ne sais pas, mais vraiment soutenue, à partir du moment où je suis allée voir le médecin généraliste d'urgence ! »

M14 : « Pour moi, les deux, que ce soit mon pédiatre, que ce soit mon médecin, ou mon ostéopathe, les trois, ils ont été parfaits ! Ils nous ont bien aidés, soutenus, non non franchement très bien ! »

La réassurance parentale est essentiellement basée sur les explications données par

les médecins. Prendre le temps de bien informer les parents paraît donc primordial. L'attitude empathique des médecins est essentielle.

M10 : « Elle m'a dit, c'est de toute façon, un reflux, d'un enfant à un autre, ne se traite pas de la même façon, donc déjà là, ça m'a rassurée car je me suis dit, elle va enfin m'écouter ! Quelqu'un va enfin m'écouter, et elle m'a écoutée ! »
« C'est quelqu'un qui était très consciencieuse et qui m'a donné beaucoup d'informations et heureusement que je l'ai eu, parce que moi l'alimentation des enfants, je ne connaissais absolument pas. »

M12 : « Le pédiatre il explique très bien, il explique exactement ce que c'est, que ce n'est pas, enfin, que ce n'est pas grave, que ça va passer, c'est juste que ses intestins ne sont pas matures et donc voilà. »

Grâce aux explications reçues, certains parents nous évoquent même avoir compris la notion de normalité du RGO chez les nourrissons.

M+P2 : Père : « Ils nous ont rassurés, enfin à la fois la pédiatre et l'ostéopathe, ils nous ont rassurés, ils nous ont dit que c'était normal, fréquent, chez les bébés, chez les nourrissons, que jusqu'à dix-huit mois, c'était classique, normal, et qu'il ne fallait pas s'alarmer ! »

De ce fait, l'absence d'explications des soignants est donc souvent moins bien vécue.

M+P6 : Mère : « C'est vrai qu'on n'en a pas forcément reparlé, parce qu'après avec la pédiatre, elle n'est pas revenue sur les reflux, par contre, on avait toujours ce problème qu'elle régurgitait beaucoup. »

M10 : « Jusque là, j'étais sans réponse. » « Donc j'ai changé de pédiatre. »

M+P13 : Mère : « Après, on n'est pas plus rentrés dans les détails que ça, enfin dans mes souvenirs, après, je ne sais pas toi ce que tu en retiens... »

Dans leur parcours de soins, plusieurs parents nous évoquent également la place d'une autre profession de santé, le passage à la pharmacie, et auraient souhaité y recevoir plus d'informations.

M3 : « J'ai, en cherchant un nouveau lait, je suis allée parler un peu à la pharmacienne... Peut-être qu'elle aurait peut-être... Cette dame, je ne sais pas, avec tout ce que je lui expliquais, pourquoi est-ce qu'elle m'a pas dit à ce moment-là que ça pourrait être du reflux en fait? »

M7 : « Quand on va en pharmacie, on n'est pas forcément conseillés, ça reste des pharmaciens, ce n'est pas des médecins. »

Concernant le recours médical, l'attitude similaire entre médecin généraliste et pédiatre apparaît essentielle pour leur réassurance et leur bonne compréhension de la situation.

M14 : « C'était presque pareil, le même diagnostic, les mêmes explications et tout, pour ça il n'y avait pas de problème ! »

Recevoir des explications différentes de la part des professionnels de santé semble donc à éviter.

M+P4 : Père : « La pédiatre, et le médecin traitant n'était jamais d'accord en fait ! La pédiatre me donnait une démarche à suivre, et le médecin traitant m'en donnait une autre ! » « Sauf que personne n'avait le même discours ! Et donc c'est ça qui nous a perdus ! »

M+P6 : Mère : « Parce qu'il y en a une qui dit quelque chose, l'autre qui dit autre chose, et on s'est posés des questions, on s'est dit bah mince, on ne va jamais trouver vraiment ce qu'elle a en fait ! »

En finalité, le fait de communiquer avec les professionnels de santé, de recevoir des explications claires et précises, et surtout de se sentir soutenus et écoutés sont les critères les plus pertinents de réassurance selon les parents interrogés.

M9 : « J'avais besoin d'en parler en fait, fallait que je trouve quelqu'un qui m'écoute ! Et puis après, ça a été, voilà. » « Après, bon, comme je dis, on n'est pas médecin, mais qu'on nous écoute un petit peu ! On n'est pas un pion, ce ne sont pas des objets... »

M10 : « Vraiment d'être écouté, comme je l'ai été avec mon deuxième pédiatre. »

2. Volonté d'une prise en charge précoce

Un autre déterminant essentiel de soutien parental repose sur la précocité des informations. Ils insistent sur la nécessité d'une prise en charge précoce, afin sans doute de pouvoir mieux vivre la situation et arriver rapidement à se déculpabiliser.

M3 : « Je ne sais pas si on peut nous mettre en garde assez vite quand même, voilà si votre enfant se comporte de telle manière, s'il commence à réclamer régulièrement. » « Est-ce qu'on pourrait nous dire, s'il réagit telle manière, est-ce qu'on pourrait faire penser à un reflux, et donc le traiter de manière plus rapide ! »

M+P6 : Mère : « Vaut mieux les traiter tout de suite au plus, et on profitera beaucoup plus vite des instants présents ! »

M10 : « Nous donner énormément de conseils, beaucoup de conseils, et nous prévenir à l'avance de ce qui peut se passer, effectivement, là on m'aurait dit, elle peut avoir des rots coincés, etc., vous allez voir c'est impressionnant mais ne vous inquiétez pas, de prévenir, d'avoir cette prévenance là. »

La volonté d'informations précises et transparentes est également citée.

M10 : « Je pense que le mieux pour les gens, c'est de dire la réalité ! Ça peut passer aux pots, ça peut passer à la marche, et ça peut ne pas passer du tout, et l'enfant va se réguler ! »

Le souhait parental de prise en charge précoce peut ainsi faciliter la consommation de soins. Pour cela, de nombreux parents nous évoquent la nécessité de consultation rapide, voir de consultations spécialisées d'emblée.

M+P6 : Mère : « Juste aussi, qu'ils n'hésitent pas à consulter, c'est pas grave de consulter, un ou deux professionnels de santé, vaut mieux en consulter deux, trois, et être sûr du bon traitement, que d'en consulter un et que ça continue. »

M9 : « Qu'ils ne tardent pas à consulter, et surtout, et consulter au plus vite un gastro-pédiatre ! Qu'ils ne traînent pas. » « Qu'ils prennent les devants, d'eux même, qu'ils insistent bien ! »

Par conséquent, les parents nous évoquent souvent un diagnostic tardif, le délai pour poser le diagnostic ou trouver le bon traitement leur apparaissant en général trop long.

M+P2 : Mère : « Enfin on a vu la pédiatre dès le départ ! Et euh... au début elle ne nous a pas parlé de reflux ! »

M5 : « Du coup je me suis dit, c'était déjà tard pour moi. »

Concernant les recommandations données précocement en maternité, comme cité dans le premier chapitre (II.B.1.), fréquemment, les parents nous témoignent qu'elles sont en inadéquation avec la problématique de RGO.

Néanmoins, comme détaillé au tout début des résultats, pour certains nourrissons, le reflux est parfois détecté très tôt dès le séjour en maternité. (M7 : « A la maternité, ils l'ont détecté à la maternité, ils ont vu qu'il y avait un très gros reflux. »)

Les parents nous suggèrent des pistes d'amélioration, notamment en souhaitant que le RGO soit évoqué dès le post-partum, lorsque ce n'est pas le cas, et une volonté de discours similaire, surtout concernant l'allaitement maternel.

M10 : « Et même je dirai, avec les cours en maternité, les sages-femmes, au lieu de tout enjoliver comme on le fait, c'est vraiment parler de ce qui se passe au réel parce qu'un enfant, ce n'est pas tout beau tout rose tout le temps, il y a des problématiques, il y a des problèmes de reflux, il y a des problèmes d'allergie. »

M+P2 : Père : « Alors qu'avant, entre les pro-allaitement, et ceux qui s'en fichent un peu... »

M+P2 : Mère : « A l'hôpital on avait vraiment de tout parce que déjà les sages femmes entre-elles n'avaient pas le même discours sur l'allaitement ! En revenant à la maison, on a été suivis par différentes sages-femmes, qui elles-mêmes n'avaient pas le même discours entre-elles ! »

Parfois, est également évoquée la difficulté de devenir parents, avec le chamboulement de vie qui en découle. Potentiellement, est sous-entendue une volonté d'un accompagnement plus marqué avant la naissance et dans les premières de vie.

M+P6 : Père : « Et puis, dans les premiers jours de vie et on va dire, dans les deux premiers mois, une part de stress importante, même avant son accouchement, enfin pour ma part, je pense que l'homme stresse un peu. Je suis peut-être de nature anxieuse aussi, mais je veux dire, on a du mal à se préparer. »

M+P13 : Mère : « Parce que c'est sûr, notre enfant naît, on n'a pas le mode d'emploi, mais les autres non plus, donc on les découvre, on apprend... »

3. Relation de confiance avec l'équipe médicale

Entretenir une relation de confiance avec son médecin, basée sur une absence de remise en question est primordiale pour les parents, afin d'optimiser la qualité de la prise en charge.

M1 : « Je suis toujours restée sur le docteur (nom du médecin) parce que j'avais confiance, et je savais qu'on allait trouver, mais fallait le temps ! »

M5 : « C'est ce que je disais, j'ai une grande confiance en mon docteur, et du coup je me suis sentie écoutée, j'ai confiance en elle aussi et donc voilà, et elle m'a fait confiance aussi ! »

M7 : « Après, on est en confiance, ou on n'est pas en confiance, moi je suis en confiance à cent pour cent. » « Mais je disais tout le temps, s'il ne le donne pas, c'est qu'il y a une raison, faut pas voilà, quoi, ça reste du médical, on n'est pas médecin. Donc s'il ne nous le donne pas, c'est qu'il y a une raison. C'est tout. Moi je suis très, je respecte ce qu'on me dit. »

Les parents semblent ainsi soulagés par le fait de pouvoir se fier à la bonne attitude de leur médecin, sans la remettre en cause.

M7 : « Si le pédiatre dit, non, je ne donne pas de médicament, parce qu'il est trop petit, parce que ce n'est pas une solution, parce que voilà, c'est tout, faut lui faire confiance, faut pas commencer à aller voir trois médecins, trois avis différents, un généraliste, un pédiatre, un ostéo, un tout ce qu'on veut, non chacun a son métier. »

M9 : « J'ai suivi leurs conseils, elle était encore petite, donc je ne remettais pas en doute ce qu'ils me disaient. »

4. Se faire entendre par les professionnels de santé

Déjà évoqué, rejoignant l'idée d'instinct parental, le fait de se faire confiance en tant que parents, afin de réussir à se faire entendre leur apparaît essentiel. Lorsqu'ils ont la conviction que l'inconfort de leur nourrisson mérite une attention médicale particulière, leur insistance dans le parcours de soins semble leur être bénéfique, même s'il facilite la surmédicalisation. Certains parents insistent donc sur leur trait de personnalité et caractère entêtant, ayant permis de les aider dans le recours médical.

M5 : « Bon après, j'ai les avantages de mes qualités, ou les qualités de mes défauts, mais du coup, je suis très impatiente, je me fais entendre rapidement. »

M10 : « Et tenir face aux médecins, parce que quand on vous dit, c'est la première fois que vous êtes maman, c'est normal, et pas en cherchant plus loin... »

M11 : « Et finalement, quand on a la conviction qu'il y a quelque chose qui ne va pas, je dirai de pousser un peu, de retourner voir les médecins, peut-être d'en voir un autre, et insister ! »

5. Savoir accepter une prise en charge longue du problème de reflux gastro-œsophagien

Les parents considèrent souvent que le délai pour poser le diagnostic ou trouver le traitement optimal est trop long. Parfois, ils créent même une sorte de désordre temporelle.

M1 : « Voyez, à quel point le temps est distant, c'est un truc de fou ! Je pensais que ça avait été plus long ! »

Par conséquent, le fait d'accepter qu'il s'agit d'une prise en charge longue et souvent complexe semble atténuer leur vécu difficile de la situation.

M7 : « Je dirai qu'il faut, peut-être aussi, laisser le temps au temps. » « Il faut laisser faire un petit peu. »

M10 : « C'est avec de la persévérance et de la patience. » « Mais au final, ça s'est passé avec le temps ! »

DISCUSSION

I. DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE

A. Forces de l'étude

1. Utilisation de la méthode qualitative

Pour notre étude ayant pour but de comprendre le ressenti des parents interrogés, nous avons choisi la méthode qualitative. Cette méthode apparaît comme étant la plus adaptée et la plus pertinente, sans quantification mais permettant de générer une conceptualisation grâce à une démarche interprétative de l'investigateur (33). C'est un choix qui nécessite de la rigueur et du temps (35), mais lorsque notre question de recherche a été posée, la méthode qualitative par théorisation ancrée s'est imposée.

Le travail de recherche qualitative permet d'explorer des phénomènes en y comprenant le sens. Il s'agit d'une démarche inductive, se réalisant par interprétation et aboutissant à l'obtention d'hypothèses de théories. C'est ce type de recherche qui permet véritablement d'aboutir à une compréhension des interactions et des phénomènes étudiés. Pour cela, l'ensemble des théories hypothétiques générées se regroupe dans une modélisation. Son but n'est en aucun cas des mesures quantifiées, il n'y a aucune statistique dans un travail de recherche qualitative. L'intégralité de nos résultats correspond donc à notre modélisation de théories.

En recherche qualitative, on réalise une exploration des éléments constitutifs de notre question de recherche.

A l'opposé, la recherche quantitative mesure un phénomène par dénombrement et comptage. C'est donc un travail déductif, par obtention de résultats statistiques.

Dans un article de la revue *Exercer* publié en 2008 (33), s'intitulant *Introduction à la recherche qualitative*, les auteurs reprennent les principales distinctions entre recherche qualitative et quantitative, selon les théories de Paul Van Royen. Ils expliquent ainsi que la recherche qualitative est particulièrement adaptée à l'étude des interactions sociales grâce à une « compréhension du contexte » par analyse des participants ancrée sur le terrain (33).

La méthode qualitative a particulièrement d'intérêt pour la recherche en médecine générale (35). C'est réellement ce type d'analyse qui aboutit à l'émergence de concepts ancrés au terrain.

Son recours est relativement récent (référence MESH depuis 2003). Ceci s'explique probablement par une méconnaissance de ses principes (35).

Néanmoins, la recherche qualitative ne doit pas être mise en opposition stricte à la recherche quantitative, toutes deux sont complémentaires « car elles n'explorent pas les mêmes champs de la connaissance » (33).

La recherche qualitative peut se résumer ainsi :

Emergence de la question de recherche → Recueil des données (par nos entretiens)
→ Analyse des données → Recrutement et retour sur le terrain.

L'analyse guide sans cesse le recrutement ultérieur des interviews à venir. C'est pourquoi nous avons systématiquement entrepris l'analyse de nos entretiens individuels après chacune de leur réalisation, avant d'en refaire un suivant. L'investigatrice est alors retournée sur le terrain avec des « propriétés hypothétiques » (31) émergentes de son codage, mais surtout de nouvelles situations, qui sont imprévisibles avant le début du travail d'analyse. C'est ce que Christophe Lejeune nous démontre en nous expliquant qu'en recherche qualitative, c'est « l'analyse qui pilote la collecte » (31).

L'analyse des données collectées lors des entretiens se fait par plusieurs codages :

- Un codage ouvert, qui pose une étiquette sur les dires des participants. Il s'agit de mots apposés sur les témoignages.
- Un codage axial, qui génère des hypothèses dites de moyenne portée (31) à partir de propriétés et de catégories obtenues (: notion, concept).

- Un codage sélectif, qui assure une articulation des concepts obtenus au codage axial.

L'ensemble de ces trois codages permet ainsi d'obtenir une conceptualisation, un modèle, ou modélisation, proposant des théories ancrées sur le terrain, à partir de l'interprétation du vécu et des expériences des participants.

Autre point de force de notre étude : la recherche bibliographique s'est effectuée après réalisation de notre étude et des entretiens, afin de ne pas influencer les participants et notre analyse. Les a priori de l'investigatrice en matière de RGO du nourrisson ont donc été listés avant le début des entretiens, afin de tenter d'aborder le recueil de la manière la plus neutre possible.

2. Réalisation des entretiens

Les parents interrogés étaient des patients de cabinets de médecine générale, de pédiatrie libérale et d'ostéopathie. Le recrutement a eu lieu dans des cabinets libéraux des départements du Nord et du Pas-de-Calais. L'étude leur était ainsi proposée par leur praticien, ou l'investigatrice elle-même lorsqu'elle effectuait un remplacement en médecin générale. Les parents étaient ensuite libres de participer ou de refuser notre étude. S'ils acceptaient, un appel téléphonique de l'investigatrice leur expliquait l'ensemble des modalités de notre étude, puis au cours de l'interview, un consentement écrit était systématiquement signé, permettant de respecter les conditions éthiques de la recherche bio-médicale.

En référence à notre tableau des caractéristiques des participants, on constate une homogénéité socio-culturelle, nous permettant d'obtenir un échantillon harmonieux.

Les entretiens, une fois réalisés, étaient retranscrits en intégralité sous format texte dans le logiciel Word® puis envoyés aux parents, afin qu'ils attestent leur bonne exactitude. Cette notion nous permet d'augmenter la validité interne de notre étude. Si un propos ne leur semblait pas cohérent avec leurs pensées (propos qui avait pu être dit trop spontanément lors de l'enregistrement), ce dernier était enlevé de la retranscription et non analysé. Au total, un seul parent n'avait pas répondu à notre mail concernant la retranscription de l'entretien, ce qui n'entrave que très peu notre validité. Tous les entretiens ont été anonymisés dans leur intégralité lors des retranscriptions, afin d'assurer une confidentialité la plus optimale possible.

Les entretiens étaient dits semi-dirigés ou semi-structurés, avec des questions de relances, tendant de plus en plus au fil des interviews vers une expression libre des participants, avec uniquement relances si possible, afin de les laisser s'exprimer le plus librement que ce soit (36). Les questions, lorsqu'elles étaient posées, ont essayé d'être les plus ouvertes possibles, pour recueillir leur vécu et ressenti sans les influencer. Le guide d'entretiens a été légèrement modifié au cours de notre étude.

3. Respect des critères scientifiques de recherche bio-médicale

Dans la recherche qualitative, le nombre d'entretiens à réaliser n'est pas défini en avance. La suffisance (ou saturation) des données est obtenue lorsqu'aucun entretien n'apporte de nouvelle donnée pour la conceptualisation. Dans notre étude, la suffisance des données a été obtenue au bout de 12 entretiens. Elle doit ensuite être confirmée par deux entretiens supplémentaires, ce qui nous a menés au total à la réalisation de 14 entretiens individuels.

La triangulation des données a été également respectée, car en plus de notre analyse, un codage de nos entretiens a été réalisé de manière séparée et indépendante par deux internes de médecine générale, préparant également leur travail de thèse en recherche qualitative.

Une fois rédigés, les résultats de notre étude ont été envoyés par e-mails aux participants. Nous n'avons reçu en réponse aucun retour négatif, ni demande de modification de leur part, permettant de majorer la validité interne de notre travail.

En recherche qualitative, nous utilisons comme critère de validité l'échelle COREQ. De manière associée, la validité interne est assurée par l'explication cohérente des propos, ainsi que par la triangulation des données, alors que la validité externe est liée à la notion de suffisance ou saturation des données, ainsi qu'à la comparaison de l'étude dans la littérature scientifique.

L'échelle COREQ regroupe une liste de 32 items de validité de recherche qualitative. Pour s'y référencer, nous avons utilisé une traduction française de cette échelle (37). Notre travail semble remplir 31 des 32 items. Seul l'item 25 n'est pas respecté : l'arbre de codage n'étant pas fourni dans notre étude, mais présenté sous forme rédactionnelle dans la description de nos résultats.

B. Limites de l'étude

En recherche qualitative, nous ne parlons pas de biais, mais de limites.

1. Limite liée au recrutement

La première limite de notre étude est liée à son mode de recrutement. Leur inclusion s'est basée sur le volontariat. Potentiellement, les participants de notre étude ont pu être particulièrement intéressés par le thème de notre recherche, étant probablement marqués par la problématique de RGO dont souffrait leur nourrisson. Il existe donc comme le décrit Christophe Lejeune dans son *Manuel d'analyse qualitative* (31), un « piège du factuel » avec motivation et passion des acteurs qui entre en jeu.

La notion de temps est aussi à prendre en compte, avec une notion d'aléa de notre recrutement : à date différente, dans des cabinets différents, dans une région de France différente, nous n'aurions probablement pas obtenu les mêmes participants, donc pas le même échantillon, et nos théories auraient pu varier.

Cette limite liée au recrutement est donc liée à une limite de sélection de nos participants.

Afin que les parents interrogés se souviennent facilement de leur ressenti, nous avons fixé une limite d'âge pour l'enfant concerné à 4 ans maximum au moment de la réalisation de l'entretien. Cette limite, fixée de manière arbitraire, peut également être responsable d'une validité moins puissante de nos résultats, notamment pour les entretiens réalisés avec des enfants ayant dépassé l'âge de nourrissons.

Par ailleurs, le recrutement s'est fait dans des cabinets de médecine générale, de pédiatrie libérale et d'ostéopathie libérale. Le critère de recrutement principal étant basé sur un diagnostic clinique de RGO maladie, il peut exister une part de subjectivité liée aux pratiques médicales des praticiens sollicités.

De plus, le fait d'avoir volontairement cherché un recrutement en ostéopathie libérale peut avoir faussé nos résultats concernant cette médecine alternative évoquée. Néanmoins, il reste vrai que de nombreux parents nous ont parlé spontanément des médecines alternatives et complémentaires, alors que leur recrutement était soit leur médecin généraliste ou leur pédiatre libéral.

2. Limite liée à l'enregistrement des entretiens

La deuxième limite apparente de notre étude repose sur l'organisation des entretiens, et surtout sur le fait qu'il s'agissait d'entretiens exclusivement enregistrés au dictaphone.

Le fait que nous avons dû réaliser des enregistrements (certes nécessaires pour notre analyse) a pu limiter le caractère spontané et naturel de nos interviews.

En effet, il apparaissait de manière très récurrente que les parents continuaient à s'exprimer avec des propos intéressants, lorsque l'enregistrement au dictaphone était terminé. Ces propos, non enregistrés, n'ont bien sûr pas pu être analysés.

3. Limite dans l'analyse

Notre guide d'entretien, support pour nos interviews, n'a été que partiellement modifié au cours de notre étude, ceci dans le souhait de tendre vers des entretiens plus libres, avec principalement des questions de relances. Le fait que notre guide d'entretien n'a pas subi de fortes modifications peut représenter une limite pouvant fausser notre analyse.

En effet, comme expliqué plus haut, le recrutement des participants en étude qualitative doit normalement être enrichi au fur et à mesure de l'analyse par des hypothèses théoriques dites de moyenne portée, ayant entraîné une modification du guide d'entretien.

Le constat que nous n'avons que très peu modifié notre guide d'entretien peut donc entraver nos résultats. Néanmoins, même si peu de modifications ont été faites, nous avons revu notre guide à plusieurs reprises, en nous questionnant sur une évolution potentielle, notre réflexion n'ayant pas débouché sur une véritable révision de nos questions posées aux participants.

4. Faiblesses de la méthode qualitative

La méthode qualitative permet l'émergence de résultats uniquement inductifs, basés sur l'interprétation des expériences des participants. Elle peut donc potentiellement faire référence à notre propre sensibilité et subjectivité, puisqu'elle reste purement interprétative. Cette notion souligne ainsi le caractère assez relatif de nos résultats,

n'ayant pas pour but une extrapolation, car ils ne peuvent atteindre la représentativité. Dans un article publié par Monsieur Santiago-Delefosse (38), il expose principalement quatre critiques à la recherche qualitative : « le manque de rigueur de l'échantillonnage, le peu de fidélité et de constance des données, l'absence de reproductivité, et les faiblesses dans la validité et les explications. »

L'objectif d'une recherche qualitative est d'exposer une théorisation basée sur le vécu, et le sens des expériences des acteurs. En aucun cas, elle ne se veut reproductible, ni extrapolable. Cependant, le fait que notre travail ne puisse pas atteindre une représentativité peut représenter une limite à sa validité.

L'article de la revue *Exercer* (35), intitulé *Diriger une thèse qualitative : difficultés et solutions possibles* publié en 2010, reprend les principaux principes de ce type de recherche, en expliquant notamment les problématiques lors de la rédaction et direction d'une thèse qualitative. Au cours d'une table ronde, des enseignants de médecine générale en France et en Belgique ont ainsi cherché à connaître les principales difficultés que rencontraient les thésards et leur directeur dans l'élaboration d'une thèse qualitative d'exercice médicale. Les principales sources de difficultés étaient en rapport avec « l'appropriation de la méthode, le recueil des données, le codage, et l'utilisation de logiciels de codage » (35).

Cette notion va en lien avec le fait qu'un travail de recherche qualitative demande beaucoup de rigueur, et reste assez chronophage.

II. DISCUSSION DES RESULTATS

A. Parcours de soins parentaux

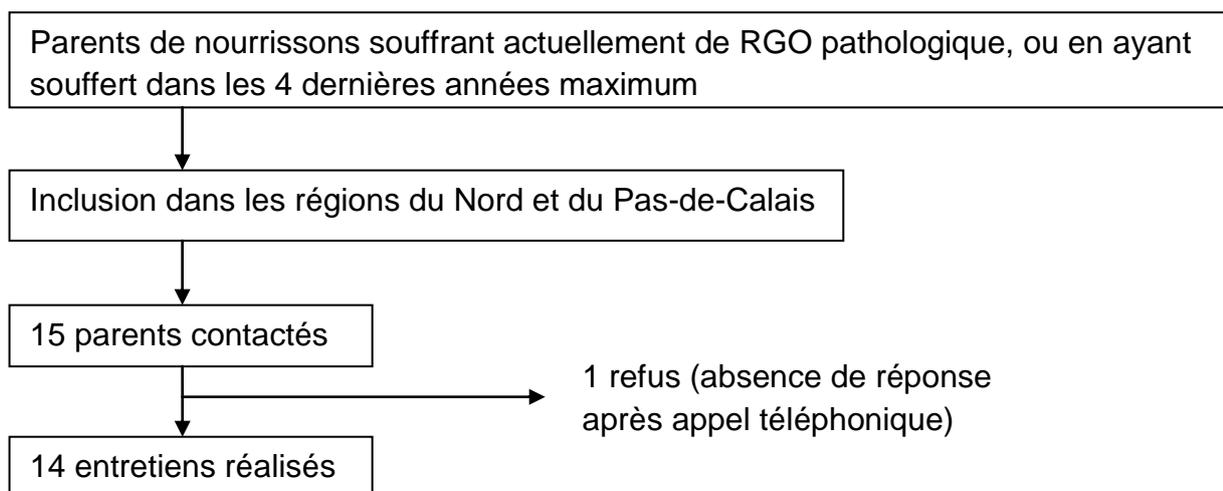
1. Caractéristiques des parents interrogés et échantillonnage

Les parents participants à notre étude sont âgés entre 25 et 43 ans, avec une moyenne d'âge de 30,5 ans. Quatre entretiens ont été réalisés en présence des deux parents, dix entretiens avec la mère exclusivement.

Parmi l'ensemble des parents informés de l'étude, on note un seul refus, une mère ayant été informée de l'étude, qui n'a ensuite pas répondu à notre appel téléphonique. Elle a donc été exclue de notre recherche, en janvier 2018.

Notre recrutement des participants de l'étude est décrit dans le diagramme de flux ci-dessous.

Schéma n°6 : Diagramme de flux



Comme expliqué plus haut, la taille de notre échantillon de participants n'était pas déterminée à l'avance. La suffisance des données nous a alors fait arrêter nos entretiens après 14 réalisés. Ce nombre est parfaitement dans la moyenne des travaux qualitatifs, qui fixe un nombre total d'interviews entre 12 et 15 en général.

2. Recours aux professionnels de santé et consommation de soins

Concernant les motifs de consultation médicale, la symptomatologie du nourrisson apparaît au premier plan, ce qui nous semble cohérent. L'anxiété parentale et surtout

l'incertitude du diagnostic émis apparaissent comme étant des notions émergentes, intéressantes, ne faisant pas partie de nos a priori.

Concernant les professionnels de santé consultés, le recours et la place du médecin généraliste dans la prise en charge du RGO du nourrisson a déjà été beaucoup étudié dans la littérature médicale, et notamment en thèse d'exercice. En 2012, le Docteur Roussennac Magali a réalisé sa thèse (quantitative) sur le sujet, s'intitulant *Le reflux gastro-œsophagien du nourrisson en médecine générale : stratégie diagnostique et thérapeutique* (39). La conclusion était la suivante : un manque de connaissances des praticiens afin de distinguer RGO physiologique et pathologique, potentiellement à l'origine d'une surmédicalisation avec prescription inappropriée des IPP.

La difficulté au diagnostic, bien mise en avant dans notre étude, avait également été soulevée en 2016 par le Docteur Maupertuis Quentin dans sa thèse d'exercice médical *Les déterminants de la prise en charge du reflux gastro-œsophagien physiologique chez le nourrisson* (40). Cette thèse qualitative interrogeant des médecins généralistes évoquait une difficulté diagnostique des praticiens interrogés, ainsi que leurs craintes d'éventuelles complications. Il soulignait également des prises en charges hétérogènes probablement par complexité à rassurer les parents. La réassurance apparaissait comme un élément primordial de la prise en charge, notion que notre étude a également amplement mise en valeur.

En se référant à notre travail, la notion de difficulté et de complexité diagnostique, notamment par spécificité des plaintes chez le nourrisson, nous a été largement rapportée par les parents interrogés (résultats II. C.) . Ce concept est en rapport avec le délai pour poser le diagnostic et trouver le bon traitement, jugé anormalement long par les parents. La notion de prise en charge longue et tardive semble ainsi liée à deux idées : un délai de prise en charge efficace qui tarde chez les praticiens, et des parents qui semblent consulter parfois un peu trop tardivement.

Notre étude, par comparaison à ces autres thèses, a la spécificité de recueillir le point de vue des parents, jamais étudié jusqu'alors, en faisant une de ses forces principales. Concernant l'attitude médicale, à la fois des médecins généralistes ou des pédiatres, les parents ont amplement insisté sur la nécessité d'écoute des praticiens, l'empathie nous apparaît essentielle. Ils nous ont confié attendre de

nombreuses explications de la part des soignants. Leur volonté de recevoir beaucoup d'informations sur le RGO concerne sa physiopathologie, son traitement, en passant par son évolution avec délais de régression puis de disparition. Le fait de se sentir écoutés, compris, soutenus par les médecins consultés, grâce à leur disponibilité et expérience, sont autant de facteurs apparaissant primordiaux pour leur réassurance.

Concernant les autres professionnels de santé, plusieurs parents nous ont évoqué la place du pharmacien, en ayant souhaité d'avantage d'informations de leur part. Nous avons trouvé une thèse datant de 2013, réalisée par Docteur Olivier Céline, s'intitulant *Le reflux gastro-œsophagien : prise en charge et rôle du pharmacien* (41).

Ce travail tendait ainsi à montrer une parfaite adéquation du rôle du pharmacien dans la démarche de soins, notamment en terme « d'écoute et d'accompagnement » (41).

Il est vrai que pour notre travail qui s'est intéressé aux soins de premiers recours, nous aurions pu penser que le rôle du pharmacien aurait été davantage mis en avant.

Dernier point qu'il nous paraissait important de souligner en matière de parcours de soins, notre étude a mis en avant une forte consommation de soins en matière de RGO du nourrisson, notamment par remise en question insistante des parents face au diagnostic initialement émis. Pourtant, déjà en 1998, un article du Docteur Foucaud P. (42) montrait une tendance au diagnostic en excès de RGO du nourrisson, et insistait sur une surmédicalisation de la problématique. L'article évoquait aussi une potentielle composante psycho-somatique dans la genèse du RGO, notamment par carence parentale psycho-affective, notion que nous n'avons pas pu approfondir, en interrogeant exclusivement les parents, d'autant que notre étude a montré au niveau psychologique un bon vécu de la grossesse et du post-partum précoce. Volontairement, nous n'avons pas voulu insister sur la composante psychologique, car cette notion s'éloignait de notre sujet.

3. Conséquences émotionnelles parentales et lien avec la prise en charge des nourrissons

Durant nos entretiens, le retentissement parental de la problématique du RGO de leur nourrisson a été particulièrement marquant. Autant sur le plan physique et psychique, les parents nous ont confié ressentir un impact puissant de la situation sur leur propre vie personnelle et leur couple. Le sentiment d'épuisement avec véritable altération de leur qualité de vie est frappant. La culpabilité qu'ils éprouvent avec sensation d'impuissance et remise en question constante nous ont fortement interpellés.

Le soulagement émotionnel parental arrive lorsqu'est trouvé le traitement efficace pour apaiser l'enfant, entraînant une disparition des symptômes. L'obtention du bien-être de l'enfant permet ainsi de construire une relation parents-nourrisson fondée sur des interactions de meilleure qualité, en profitant pleinement du développement psycho-moteur.

En terme de thérapeutique, notre travail a confirmé une véritable complexité des traitements du RGO du nourrisson. Plusieurs parents nous ont témoigné préférer une attitude thérapeutique progressive, afin de trouver le traitement adéquate à l'enfant, en commençant par des mesures thérapeutiques les moins agressives (gel de POLYSILANE® et GAVISCON® notamment). Cette théorie est surtout basée sur une fréquente inquiétude parentale des éventuels effets indésirables des traitements prescrits.

Cependant, de manière opposée, nous avons été forcés de constater que plusieurs enfants ont reçu un traitement par IPP, dont la justification peut rester controversée, mais surtout dans certaines situations, ce traitement est prolongé, sur de nombreux mois et prescrits avant l'âge d'un an, donc hors AMM. Néanmoins dans ces interviews, nous avons fréquemment retrouvé chez les parents concernés l'idée d'une forte conviction d'effets bénéfiques des IPP.

Ce constat contradictoire nous fait directement allusion à la difficulté double à laquelle sont confrontés les soignants : réussir à traiter efficacement le RGO d'un nourrisson, tout en prenant en considération le vécu parental, afin de réussir à les rassurer et à apaiser leurs inquiétudes. On peut ainsi se demander si dans certaines situations, la prescription médicamenteuse d'IPP sans respect des recommandations

ne serait-elle pas en partie justifiée par une anxiété majeure parentale, avec volonté du praticien d'apaiser l'enfant, de rassurer les parents et d'améliorer leur qualité de vie.

Autre constat que nous avons fait, l'âge de diminution de la symptomatologie infantile était en moyenne aux alentours de 6 mois. Dans la littérature, nous retrouvons plutôt l'âge de 10, 12 mois, jusqu'à l'acquisition de la marche. Nous nous sommes alors questionnés à savoir si cet âge avancé de disparition des symptômes ne pouvait pas tout de même être corrélé à la prescription d'IPP, même si nous savons qu'ils agissent uniquement sur l'acidité, et non sur la fréquence et l'importance des symptômes, les régurgitations notamment.

En matière de traitements, sans surprise, notre travail en rejoint de nombreux, dont les thèses citées plus haut : celle des Docteurs Maupertuis, Roussennac et Olivier, qui montraient déjà que la thérapeutique du RGO du nourrisson est très complexe, et source de nombreuses interrogations des praticiens.

L'objectif de notre étude n'était pas de faire une recherche précise sur les traitements prescrits, nous ne pouvons donc pas tirer de conclusion sur ce domaine. Concernant ce sujet, notre travail permet uniquement de constater que les prescriptions thérapeutiques semblent rester toujours aussi complexes pour les praticiens, avec des difficultés apparentes à appliquer les recommandations des sociétés savantes, pourtant claires.

Nous pouvons faire une brève comparaison à une étude réalisée en 2016 au CHRU de Lille des Docteurs E. Dandrieu Barbe, S. Coopman, F. Dubos, et F. Gottrand, s'intéressant aux prescriptions d' « *IPP chez les nourrissons de moins d'un an, dans un service d'urgences pédiatriques* » (UP) (43). Les nourrissons inclus étaient « tous les nourrissons de moins d'un an ayant consulté dans un service d'UP et rentrés à domicile avec comme diagnostic de sortie RGO avec ou sans œsophagite, des coliques du nourrisson, ou des pleurs inexplicables. » Sur les 189 nourrissons inclus, un traitement par IPP avait été prescrit dans 39.1%, avec un taux de guérison à 74%.

Cette étude nous prouve une fois de plus une difficulté des soignants à respecter les recommandations de la littérature scientifique, et suggérait donc la mise en place d'un protocole de soins standardisé au sein du service d'urgences concerné.

Revenant à notre travail, en matière de traitement, ce qui est primordial pour les parents est de réussir à soulager leur nourrisson afin d'en obtenir le bien-être. Dans ce cas, si le traitement qui soulage est un IPP, les parents nous paraissent satisfaits de sa prescription, et globalement certains de son efficacité.

Du point de vue parental, la prise en charge du RGO du nourrisson semble donc devoir se faire en corrélation avec leurs croyances et leurs attentes, grâce à une écoute et une empathie essentielle. Toute la difficulté repose alors sur le fait de ne pas passer pour autant plus facilement dans un excès thérapeutique, la surmédication restant amplement à améliorer.

4. Impact des médecines alternatives et complémentaires évoquées

Les parents nous ont confié de manière très récurrente avoir eu recours à des médecines parallèles, dites en langage médical médecines alternatives et complémentaires (MAC). Parmi les médecines évoquées, sont revenues l'ostéopathie, l'homéopathie, le magnétisme et la chiropraxie. Au cours de nos entretiens, les bénéfices de ces MAC restent discutables, avec selon les parents des retentissements positifs réels, mais aussi transitoires, voire incertains et mêmes inexistantes. Les bénéfices semblent être plus importants pour l'ostéopathie, alors que pour le magnétisme et surtout la chiropraxie, plusieurs nous ont confié n'y avoir vu aucun intérêt.

Nous pouvons alors nous questionner si la variabilité des bénéfices des MAC et notamment de l'ostéopathie, selon les parents, dépend véritablement que de leurs croyances, ou si elle peut aussi dépendre de l'avis des soignants. Pour cela, il paraît logique que si un praticien ne croit pas en l'intérêt d'une MAC, ses patients ont potentiellement plus de réticence à se tourner vers cette médecine, et ce d'autant si une bonne relation de confiance médecin-patient est installée.

Néanmoins, la plupart des parents qui se sont tournés vers des MAC l'ont fait dans le but de trouver une solution efficace de soulagement, notamment lorsqu'ils se sentaient impuissants face à leur nourrisson, ou lorsque la médecine traditionnelle ne permettait pas d'apaiser leur enfant.

Le recours à ces MAC nous paraît alors important à souligner et à prendre en compte, car elle reste une alternative non anodine pour notre pratique de la

médecine traditionnelle, que nous soyons réceptifs ou non à ce que nous offre les MAC.

Le Docteur Roussennac, dans son travail de thèse en 2012 (39) évoque déjà l'utilisation des MAC, et notamment de l'homéopathie et de l'ostéopathie.

Elle explique ainsi que selon le Syndicat National des Ostéopathes, près d'un nourrisson sur trois aurait bénéficié d'au moins une consultation en ostéopathie. Cependant, nous avons trouvé très peu d'études permettant de conclure à un réel effet bénéfique des thérapies manuelles sur les affections courantes du nourrisson (RGO mais aussi coliques, ou torticolis positionnel notamment en post-partum).

Ce manque de données scientifiques en la matière est dû au fait qu'il est compliqué de trouver une preuve d'efficacité de la thérapie car pour cela, il faudrait réaliser des études contrôlées, randomisées, et pouvoir comparer cette médecine à un placebo, ce qui est difficilement réalisable en pratique.

Nous n'avons retrouvé que deux études, la première déjà citée par le Docteur Roussennac, et réalisée en 2006 (44). Cette étude prospective incluait 148 nourrissons âgés de moins de 6 mois. Dans ce travail, les ostéopathes travaillaient sur les rots et difficultés à leur émission, la constipation, les coliques, et la vitesse des tétées. Les malformations crânio-cervicales et mauvais positionnement type torticolis étaient également notés. Les résultats étaient les suivants : 50% de soulagement global pour un traitement uniquement crânien, 80% de soulagement après association à un traitement abdominal, au cours d'une deuxième séance. Néanmoins, nous citons cette étude car c'est la seule trouvée sur les véritables effets chiffrés de l'ostéopathie, mais pour être représentative, ce travail aurait dû être refait dans le cadre d'un vrai essai clinique répondant aux critères scientifiques de randomisation.

La deuxième étude disponible s'est intéressée aux effets de l'ostéopathie sur les prématurés (45). Cette étude réalisée dans le centre hospitalier en région parisienne de Poissy-Saint-Germain-en-Laye sur douze nouveau-nés du service de néonatalogie et publiée en juin 2014, concluait à une absence de différence statistiquement significative entre le groupe traité par ostéopathie et le groupe traité par une prise en charge classique. Néanmoins, ce travail envisageait tout de même

l'ostéopathie comme une médecine complémentaire intéressante afin d'améliorer le confort et le bien-être des prématurés, ce grâce à des scores de réponse « EDIN » et « ostéogar » qui semblaient diminuer dans le groupe traité par ostéopathie.

Le recours à l'ostéopathie reste donc lié aux croyances de chacun, à la fois des praticiens, qui auront tendance ou non à évoquer cette médecine à leurs patients, mais aussi et surtout aux croyances des parents, convaincus ou non par les bienfaits.

5. Place d'internet

Notre travail a permis un deuxième constat en matière d'autre recours non médicaux : l'impact d'internet. De façon assez logique, les résultats concernant cette haute technologie sont en corrélation avec nos a priori : de nombreuses consultations des sites internet, qui avaient tendance à apeurer les parents, ou au contraire à les renforcer dans leur prise en charge ou dans la nécessité de consulter. Cependant, un autre constat était moins attendu, celui qu'internet permet aux parents de communiquer, et de se sentir moins seuls, par le biais de forums notamment. A de nombreuses reprises, l'utilisation des hautes technologies leur permettaient de comparer leur situation, en discutant avec des parents dans le même cas, se sentant ainsi mieux compris.

L'impact d'internet en pédiatrie, et spécifiquement concernant le RGO du nourrisson, a été étudié par le Docteur Le Moing lors de sa thèse d'exercice médical en janvier 2017 (46). Elle concluait à la présence de quatre sites internet ayant fait l'objet de meilleurs résultats : www.allodocteur.fr, www.mpedia.fr, www.ameli-sante.fr, et www.naitreetgrandir.fr. Nous ne pouvons pas comparer ces sites à notre étude car les parents ne nous ont pas explicités spécifiquement leurs sites consultés, et nous ne nous sommes pas attardés là-dessus lors de nos entretiens. Le travail du Docteur Le Moing permettait également de faire apparaître des lacunes concernant les informations sur les sites de données médicales, consultés par le tout venant.

Le constat sur le terrain était assez identique à notre étude : les parents consultaient de nombreux sites (ou forums) médicaux, et les avantages et inconvénients du recours se regroupaient avec ceux évoqués dans notre travail.

D'autre part, nous avons trouvé une autre étude s'intéressant particulièrement à la qualité de l'information d'internet concernant la diversification alimentaire (47). La conclusion est plutôt positive : la majorité des sites inclus dans l'étude est corrélée aux recommandations concernant la durée conseillée de l'allaitement maternel, l'âge d'introduction des protéines et du gluten. Le seul constat négatif est un désaccord avec l'âge d'introduction des corps gras, donc le risque était allergique.

Ainsi, afin d'optimiser au mieux la qualité des informations trouvées sur internet, une éducation de nos patients (ici les parents de nourrissons) paraît indispensable. Le recours aux sites internet est en train de devenir un allié complémentaire à notre consultation médicale, les patients ayant compris qu'ils étaient véritablement acteurs de leur propre santé. Néanmoins, la présence des professionnels de santé ne pourra jamais être remplacée par un écran, et c'est à nous, soignants médicaux, de réussir à le faire comprendre à nos patients.

B. Comparaison à la littérature concernant l'inquiétude parentale

Sur le sujet de l'inquiétude parentale par rapport à l'état de santé de leur nourrisson, deux thèmes ont principalement attiré notre attention : le parallèle entre RGO et pleurs du nourrisson, ainsi que les croyances sur la mort subite et malaise.

1. Parallèle entre reflux gastro-œsophagien et pleurs du nourrisson

De nombreux parents nous ont évoqués se sentir particulièrement désemparés devant les crises de pleurs de leur nourrisson. Ces situations, épuisantes pour eux, leur font perdre leurs repères parentaux, en se sentant désarmés et impuissants. Une question subsiste ainsi, le RGO peut-il parfois être incriminé à tort devant des pleurs du nourrisson ?

Dans son travail de thèse (39), le Docteur Roussennac évoque elle aussi le lien entre RGO et pleurs. Elle explique pour cela qu'aucune recommandation ne préconise le recours au traitement par IPP en cas de pleurs même incessants.

Un travail de Ronald G. Barr, réalisé en 2010, et publié dans la revue *Devenir* (48), a étudié les pleurs des nourrissons en insistant sur « leur importance pour le développement psycho-social ». Il évoque ainsi six caractéristiques des « pleurs typiques des premiers mois de vie » chez des nourrissons avec comportement

développemental normal par ailleurs. Ces six caractéristiques sont les suivantes : « la quantité générale de pleurs quotidiens ayant tendance à augmenter semaine après semaine, pour atteindre une intensité maximale au cours du deuxième mois, puis à diminuer et à se stabiliser vers l'âge de quatre ou cinq mois 1), plusieurs accès de pleurs sont inattendus et imprévisibles, ils commencent et cessent sans raison apparente, ne sont pas liés à l'alimentation ou aux couches sales, ni à quoi que ce soit dans l'environnement 2), ces accès de pleurs résistent au réconfort, ou sont inconsolables 3), le nourrisson semble souffrir, même quand ce n'est pas le cas 4), les accès de pleurs durent plus longtemps qu'à n'importe quel âge, de 35 à 40 minutes en moyenne, et parfois une heure ou deux 5), les pleurs ont tendance à se concentrer en fin d'après-midi et dans la soirée 6). » (48).

Il explique ainsi, suivant ces caractéristiques évoquées, la frustration et le stress des personnes s'occupant du nourrisson geignard, notamment les parents.

Il conclut que les pleurs typiques précoces révèlent un comportement psycho-affectif normal, faisant partie intégrante du développement de l'enfant, même si dans une minorité des cas, une pathologie sera sous-jacente. Le travail des praticiens repose alors sur la distinction, parfois pas évidente entre pleurs physiologiques et pleurs pathologiques, relevant d'un bilan plus poussé.

Concernant les pleurs physiologiques, toute la problématique repose alors sur leur gestion, les conséquences psycho-affectives dépendant amplement de la manière dont l'entourage y réagit. Une réassurance parentale est là encore primordiale.

Un autre parallèle est intéressant : celui entre les pleurs et les coliques du nourrisson.

Le Docteur Dufour s'y est attardée dans son travail de thèse s'intitulant *Coliques et pleurs du nourrisson : un rôle privilégié pour le médecin généraliste ?* (49).

Ce travail, réalisé en 2008, sous la direction du Professeur Bellaïche Marc avait pour objectif d'essayer de donner une définition au rôle du médecin généraliste concernant les coliques du nourrisson. Cette étude était basée sur l'interrogation de 81 mères lors de leur séjour en maternité, en recueillant leur vécu de la grossesse, de l'accouchement et du début de l'allaitement. Grâce à un appel téléphonique réalisé à 3 mois, les pleurs des nourrissons étaient étudiés. Ce travail a permis de

conclure à plusieurs facteurs influençant les pleurs et leur vécu, le peau à peau à la naissance apparaissant comme étant un facteur protecteur et le manque d'accompagnement de l'allaitement semblant entraîner des pleurs incessants.

Par conséquent, cette étude nous fait comprendre que le vécu psycho-émotionnel des mères et des nourrissons, dès la naissance, est particulièrement important à prendre en compte, car il semble agir comme un déterminant clé dans la genèse des pleurs du nourrisson.

Un autre travail, réalisé en 2012 par le Docteur Rémy-Néris (50) rejoint cette idée. Son étude *Caractéristiques des mères qui ne consultent pas pour les pleurs insupportables de leur enfant* (50) a permis d'établir des profils parentaux consultant ou non pour des pleurs du nourrisson. Le recours aux professionnels de santé paraissait alors plus fréquents chez des mères en congés maternité, épuisées, fatiguées et ressentant une solitude face aux pleurs de leur nourrisson. A l'opposé, les mères ne consultant pas avaient ces mêmes caractéristiques mais faisaient plutôt suivre leur enfant en PMI.

Cette étude a pour but de nous montrer les difficultés ressenties par les parents devant des pleurs incessants de leur enfant. Ils se sentent isolés, impuissants, fatigués, avec parfois, de manière contradictoire, un recours médical difficile.

Par conséquent, le travail des soignants, médecins généralistes et pédiatres est de prêter attention à la manière dont sont vécus les pleurs des nourrissons. Il paraît donc important de savoir les évoquer explicitement aux parents lors de nos consultations. Quant au diagnostic de RGO sur la présence de pleurs du nourrissons, il doit relever d'un interrogatoire parental précis, afin d'analyser le rythme des pleurs et leurs signes associés pouvant faire évoquer un éventuel reflux.

2. Croyances sur la mort subite et malaise du nourrisson

Notre travail a permis de prouver une véritable inquiétude des parents concernant le malaise ou la mort subite du nourrisson, ce d'autant plus s'il existe une problématique de RGO, avec régurgitations notamment. De nombreux parents nous ont alors évoqué la peur d'un étouffement au cours du sommeil, avec notion de surprotection de l'enfant, dormant dans leur chambre jusque plusieurs mois de vie. Ce constat est d'autant plus marquant que concernant nos entretiens, aucun enfant

n'avait fait de malaise, ou d'épisode de cyanose, de trouble du comportement ou autre, pouvant faire évoquer un diagnostic de malaise.

Dans notre introduction, nous avons cité plusieurs articles montrant que la position proclive n'est finalement pas associée à une amélioration de la symptomatologie, mais reste largement adoptée par les parents. Notre étude l'a confirmée. Nous pouvons ainsi nous questionner sur ce résultat : l'utilisation de cette position proclive est-elle liée à une croyance d'un intérêt véritable sur la diminution des symptômes et notamment des pleurs et troubles du sommeil, ou si finalement, la position n'est-elle pas adoptée par les parents par peur d'un malaise ou de la mort subite du nourrisson ?

Pour cela, l'étude LUNE (déjà citée dans notre introduction) réalisée par le Professeur Marc Bellaïche (20) montre que la position proclive n'a pas permis une diminution des régurgitations, voire même, une étude parallèle qu'il cite a prouvé qu'en position proclive, l'index de régurgitation était supérieur à celui en décubitus. Dans son travail, les parents estimaient eux-mêmes avoir reçu des informations différentes concernant les positions de couchage de leur enfant, notamment sur les sources internet. Cette information contribuait à leurs inquiétudes et interrogations, sans doute agrémentées par la peur d'un malaise ou d'une mort subite.

En s'intéressant à la littérature scientifique ancienne, nous avons trouvé une étude de 1998 du Docteur O. de Bethmann (51) qui évoquait le parallèle entre RGO et malaise du nourrisson, lien restant cependant beaucoup plus difficile à établir pour RGO et mort subite du nourrisson (MSN). La physiopathologie permettant de faire une association entre RGO et MSN semble liée à une hyperréactivité vagale (HRV), le RGO apparaissant comme un facteur stimulant. Pour se faire, le Docteur O. de Bethmann faisait référence à une étude un peu tragique réalisée en 1992 chez des nourrissons ayant fait un malaise, avec antécédent de mort subite du nourrisson dans la fratrie : « Le risque de malaise en cas de RGO était multiplié par quatre et, en cas d'association RGO et HRV, multiplié par sept » (51).

Rejoignant cette idée, une deuxième étude réalisée également la même année, en 1998 par les Docteurs Michaud L., Lamblin M.D., Carpentier C., Vaskmann G. et Turck D., au sein de l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition, de la clinique de pédiatrie, de l'hôpital Jeanne de Flandre au CHRU de Lille (52) a

démontré une association entre RGO et malaise du nourrisson. Ils expliquaient ainsi qu' « en cas d'association d'une HRV et d'un RGO, plusieurs mécanismes pourraient expliquer la survenue d'un malaise : un réflexe vagal (...) à l'origine d'un spasme, la distension de l'œsophage (...), et le réflexe d'apnée central ».

L'importance d'un interrogatoire parental bien mené pourrait être un argument supplémentaire à l'intrication ou non d'un RGO dans le cadre d'un malaise du nourrisson. Le RGO sera alors plus facilement incriminé lorsque le malaise survient lors d'une tétée, d'une régurgitation, ou d'un effort de vomissement. Lorsque le malaise survient à l'éveil, lors d'un mouvement, ou en position décubitus dorsal, le RGO pourra également être évoqué.

Plus récemment, plusieurs travaux se sont également intéressés à l'explication du lien entre RGO et malaise ou MSN.

Concernant le malaise du nourrisson, en 2016, le Docteur P. Foucaud a réalisé un travail visant à expliquer sa physiopathologie complexe et ses étiologies (53).

Le RGO apparaissait en premier dans les causes. Néanmoins, son étude montre aussi que malaise et MSN sont loin d'être forcément intriqués, la MSN ayant tout de même diminuée avec les nouvelles recommandations de couchage en décubitus dorsal. Le Docteur Foucaud souligne ainsi l'importance d'une prise en charge qu'il dit « raisonnée » afin d'éviter la persistance de l'inquiétude chez les parents par confusion des deux termes.

Concernant la MSN, en langage spécifique, on distingue deux entités : une MSN correspond à une mort inattendue du nourrisson (MIN) restant de cause inexplicée après de nombreuses investigations (54). De multiples pathologies autres que le RGO du nourrisson sont à rechercher dans ce tragique contexte notamment sur le plan infectieux, « cardiaque, neurologique, métabolique, biochimique et génétique » (54). Le facteur environnemental (en particulier le contexte de couchage) est aussi particulièrement important à prendre en compte.

L'idée d'incriminer le RGO pathologique dans la MSN est donc actuellement amplement controversée, au profit d'autres étiologies multiples et complexes (54).

En définitive, concernant notre pratique médicale, nous en concluons que tout RGO pathologique du nourrisson devra être pris en charge avec précaution, car le parallèle concernant le malaise reste difficile à établir mais largement suspecté dans l'ensemble des études de la littérature scientifique.

Concernant ce lien, une fois de plus, toute la difficulté des professionnels de santé repose sur la distinction entre RGO physiologique et pathologique. Le premier n'est pas fortement associé à un risque de complications type malaise, alors que le RGO pathologique relève d'une situation dans laquelle il faudra rester plus méfiant, tout en dosant notre conduite à tenir afin de savoir rassurer tout de même les parents.

Une notion importante à leur communiquer repose ainsi sur leur compréhension de la forte différence entre malaise et mort subite, afin de leur éviter un amalgame.

III. PERSPECTIVES PROPOSEES PAR NOTRE ETUDE

A. Pistes d'amélioration à réfléchir pour la pratique médicale

Notre étude a permis de faire ressortir plusieurs points importants pour notre prise en charge concernant le RGO symptomatique du nourrisson.

Ils nous ont d'abord témoigné la volonté d'une prise en charge la plus précoce possible. Le délai de prise en charge efficace pouvant à la fois dépendre des parents et de leur délai de consultation, mais aussi des soignants, il nous apparaît important d'essayer de faciliter un diagnostic rapide de la problématique du reflux.

Le RGO pathologique du nourrisson apparaît comme n'étant pas forcément évoqué en premier lieu devant des plaintes souvent aspécifiques. Il serait donc intéressant de pouvoir revoir nos pratiques, afin de réussir à s'y attarder plus précocement. Le diagnostic précoce nécessite ainsi un interrogatoire précis des parents, afin de réussir à percevoir l'ensemble des signes d'inconfort du nourrisson.

Le fait de pouvoir évoquer rapidement un éventuel RGO pourrait permettre de diminuer la surconsommation de soins dont les parents nous ont fait part, avec multiplication des consultations médicales généralistes et spécialistes.

Poser le diagnostic d'emblée permettrait aussi très probablement de diminuer leur passage aux urgences pédiatriques, encore faudrait-il trouver le traitement efficace rapidement. En effet, le RGO n'est pas une urgence en tant que telle, voir arriver au sein d'un service d'accueil d'urgences pédiatriques des parents désemparés par les pleurs de leur nourrisson n'est pas adapté aux soins d'urgences, et met les soignants de ces services dans une impasse.

Permettre de recadrer la prise en charge du RGO du nourrisson en ambulatoire paraît donc essentielle, à la fois pour les soignants, et pour les parents, qui ne voient aucun bénéfice au recours aux services d'urgences.

Cette notion est d'autant plus importante que nombreux parents nous ont évoqué que la relation de confiance médecin-parent est primordiale pour leur réassurance, d'où l'intérêt de réussir à recentrer la prise en charge du RGO exclusivement par leur médecin référent.

Un autre point de réflexion dans l'exercice médical repose sur les recommandations de bonnes pratiques données en maternité. Beaucoup de parents nous ont confié avoir reçu des informations différentes, voire contradictoires, notamment en matière d'allaitement maternel. De nombreuses campagnes d'informations existent sur l'allaitement maternel, et sont assez claires : intérêt primordial jusque l'âge de 4 à 6 mois. La difficulté semble plus reposer sur les croyances et les différentes pratiques des équipes notamment paramédicales, souvent pluri-générationnelles, pouvant interférer en ayant des avis différents en matière d'allaitement, et ainsi être communiquées aux parents de manière parfois opposée. Une harmonisation des conseils reçus pourrait ainsi diminuer le ressenti de confusion parentale.

Une autre piste d'amélioration repose sur le fait d'évoquer dès le séjour en maternité l'éventualité d'un RGO débutant. Quelques parents nous ont confié que le diagnostic avait été établi dès les premiers moments de vie, mais d'autres sont restés sur le fait qu'aucune information sur le sujet ne leur avait été donnée. Peut-être, pourrions-nous améliorer cette piste, en réussissant à avoir un discours plus global envers les parents, en leur donnant des informations claires de puériculture sur lesquelles ils pourraient se fier, avec par exemple la réalisation d'une plaquette explicative donnée à la sortie de la maternité, regroupant les différents signes pouvant être responsables

des principaux petits problèmes de la période néo-natale (RGO mais aussi coliques, constipation, pleurs physiologiques, etc...).

Finalement, l'important est de réussir à mettre en place un réseau de soins, entre la maternité et la médecine de ville, à la fois médecins généralistes et pédiatres libéraux, afin que les parents arrivent à se sentir soutenus dans une continuité de soins après la mise au monde de leur enfant.

B. Propositions d'autres travaux de recherche au décours de notre étude

Notre étude est la première étude qualitative à s'être penchée au ressenti des parents concernant la problématique de RGO du nourrisson. Elle a été enrichissante, débouchant sur d'intéressantes suggestions parentales comme pistes de réflexion permettant d'améliorer notre pratique de la médecine générale.

L'intérêt de notre travail repose également sur le fait qu'il peut déboucher sur la réalisation d'études parallèles. Pour cela, en recherche qualitative, il serait intéressant d'étudier au sein d'un même travail le vécu complémentaire des médecins généralistes et des pédiatres concernant leur prise en charge du RGO du nourrisson. Se tourner vers la comparaison des ressentis des deux professions médicales pourrait être riche de résultats et apporter des pistes d'amélioration à corrélérer à la modélisation théorique de notre étude.

Des thèses quantitatives pourraient également être complémentaires à notre étude. Nous pourrions notamment réaliser de nouveaux travaux se basant spécifiquement sur les prescriptions thérapeutiques du RGO du nourrisson en soins ambulatoires (médecine générale et pédiatrie). Même si le sujet des prescriptions a déjà été étudié, un nouveau travail conjoint entre médecine générale et pédiatrie permettrait de s'intéresser particulièrement au respect ou non des recommandations médicales, dans les deux professions de santé. Notre travail a montré que les recommandations étaient parfois complexes à mettre en pratique, il serait donc intéressant de s'interroger véritablement sur les raisons faisant qu'elles restent difficilement mises en place.

En parallèle, une étude quantitative chez les parents de nourrissons pourrait également être envisagée, afin de faire ressortir spécifiquement les pourcentages et

statistiques de parents rassurés ou non par les prises en charges médicales de leur généraliste ou de leur pédiatre.

Notre travail ouvre donc plusieurs perspectives d'études à la fois qualitatives et quantitatives, permettant d'enrichir à la fois la pratique de la médecine générale, mais aussi de la pédiatrie ambulatoire.

CONCLUSION

De nombreuses consultations médicales en soins primaires ambulatoires sont consacrées au reflux gastro-œsophagien du nourrisson. La difficulté diagnostique repose sur la présence de symptômes et signes cliniques souvent aspécifiques, associés à la distinction complexe entre reflux physiologique et pathologique.

Notre étude qualitative s'est intéressée au ressenti des parents face à la prise en charge du RGO pathologique. Elle permet de mettre en avant plusieurs déterminants conditionnant la réassurance parentale.

La théorie principale ressortant de notre travail est de faciliter une prise en charge précoce, avec explications claires et précises des professionnels de santé. Le soutien médical avec attitude empathique est primordial, le tout dans une relation de confiance médecin-parents. Afin de contribuer à diminuer l'inquiétude parentale, l'investissement des praticiens apparaît essentiel. Il s'agit donc de consultations médicales souvent non évidentes, demandant à y consacrer du temps et de l'énergie.

Les pratiques thérapeutiques ne semblent pas toujours respecter les recommandations scientifiques, notion justifiée par la complexité des situations, avec volonté des soignants de répondre aux attentes des parents : le soulagement clinique de leur enfant avec amélioration de la qualité de vie familiale.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Gottrand F, Sarles J. De l'intérêt de distinguer le reflux gastro-œsophagien (RGO) physiologique du RGO maladie. *Arch Pédiatrie*. 2010;17(11):1505–1506.
2. Gottrand F. Le reflux gastro-œsophagien de l'enfant. *Arch Pédiatrie*. juill 2006;13(7):1076-9.
3. Baudon J-J. Reflux gastro-œsophagien du nourrisson : mythes et réalités. *Arch Pédiatrie*. 1 mai 2009;16(5):468-73.
4. Becmeur F, Rebeuh J, Molinaro F. Le reflux gastro-œsophagien chez l'enfant. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*. 2009;12(1):45–51.
5. Gottrand PF, Turck PD. *Gastroentérologie pédiatrique*. Doin - John Libbey Eurotext; 2016. 392 p.:14–23.
6. Martigne L, Delaage P-H, Thomas-Delecourt F, Bonnelye G, Barthélémy P, Gottrand F. Prevalence and management of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents: a nationwide cross-sectional observational study. *Eur J Pediatr*. 1 déc 2012;171(12):1767-73.
7. Gold BD, Sherman P. A global, evidence-based consensus on the definition of gastroesophageal reflux disease in the pediatric population. 2009;10.
8. Vandenplas Y, Rudolph CD, Di Lorenzo C, Hassall E, Liptak G, Mazur L, et al. Pediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines: joint recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (NASPGHAN) and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN). *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2009;49(4):498–547.
9. Kleinman L, Rothman M, Strauss R, Orenstein SR, Nelson S, Vandenplas Y, et al. The Infant Gastroesophageal Reflux Questionnaire Revised: Development and Validation as an Evaluative Instrument. *Clin Gastroenterol Hepatol*. mai 2006;4(5):588-96.
10. Lamireau T, Rebouissoux L, Dobremez E. Reflux gastro-œsophagien de l'enfant. <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/data/traites/tm/tm-62200> [Internet]. 28 févr 2015. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/958830/resultatrecherche/22>

11. Thèse pour le diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie. Le reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Prise en charge thérapeutique et alternatives.-PDF [Internet]. Université de Lille 2. Année Universitaire 2013/2014. Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille. 12 févr 2014. Disponible sur: <http://docplayer.fr/17929557-These-pour-le-diplome-d-etat-de-docteur-en-pharmacie-le-reflux-gastro-oesophagien-du-nourrisson-prise-en-charge-therapeutique-et-alternatives.html>
12. Molkhov P. Les formes mal connues et/ou trompeuses du reflux gastro-œsophagien depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Rev Fr Allergol. juin 2015;55(4):322-6.
13. Ndour DD. Reflux gastro-œsophagiens du prématuré (mise au point). J Pédiatrie Puériculture. nov 2017;30(5-6):201-6.
14. Viola S, Tounian P. Reflux gastro-œsophagien de l'enfant : quand proposer des explorations non endoscopiques ? Arch Pédiatrie. juin 2004;11(6):668-70.
15. Olives J-P. Indications de l'endoscopie digestive au cours du reflux gastro-œsophagien de l'enfant. Arch Pédiatrie. juin 2004;11(6):666-7.
16. Prise en charge du reflux gastro-œsophagien au service de pédiatrie du C.H. de Mulhouse [Internet]. Disponible sur: <http://christian.huber.pagesperso-orange.fr/reflux%20gastro-oesophagien.htm>
17. Gastrointestinal manifestations of cow's milk protein allergy and gastrointestinal motility - Vandenas - 2012 - Acta Paediatrica - Wiley Online Library [Internet]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1651-2227.2012.02808.x>
18. Dreborg S. Debates in allergy medicine: food intolerance does not exist. World Allergy Organ J. déc 2015;8(1):1-6.
19. Chevallier B, Fournier V, Logre B, Beck L, Ceccato F, Hui Bon Hoa G, et al. Intérêt d'une nouvelle préparation infantile dans la prise en charge des régurgitations du nourrisson. Arch Pédiatrie. 1 avr 2009;16(4):343-52.
20. Bellaïche M, Bargaoui K, Jung C, Maigret P, Clerson P. Reflux gastro-œsophagien et position de couchage des nourrissons. Enquête de pratique menée en France auprès de 493 pédiatres. Arch Pédiatrie. 1 janv 2017;24(1):17-23.
21. RGO du nourrisson - Prise en charge - VIDAL Evidal [Internet]. Disponible sur: https://evidal.vidal.fr/recos/details/1716/rgo_du_nourrisson/prise_en_charge
22. Rudolph CD, Mazur LJ, Liptak GS, Baker RD, Boyle JT, Colletti RB, et al. Guidelines for Evaluation and Treatment of Gastroesophageal Reflux in Infants and Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr [Internet]. 1 janv 2001;32. Disponible sur: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=11525610>

23. Vandenas Y, Rudolph CD, Di Lorenzo C, Hassall E, Liptak G, Mazur L, et al. Reflux gastro-œsophagien: nouvelles recommandations. Synthèse. 2009;49:498–547.
24. Traitement au cisapride contre le reflux gastrique œsophagien chez les jeunes enfants | Cochrane [Internet]. Disponible sur: <http://www.cochrane.org/fr/CD002300/traitement-au-cisapride-contre-le-reflux-gastrique-oesophagien-chez-les-jeunes-enfants>
25. Anti-sécrétoires gastriques chez l'enfant. Recommandations de bonne pratique. 2008; Disponible sur: <http://copacamu.org/IMG/pdf/798c2b5518db1211485835105b2cd316.pdf>
26. Synthèse d'avis de la commission de transparence. HAS. [synthese_davis_inexium_-_ct-7094.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-02/synthese_davis_inexium_-_ct-7094.pdf) [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-02/synthese_davis_inexium_-_ct-7094.pdf
27. Mouterde O, Chouraqui J-P, Ruemmele F, Mas E, Bellaïche M, Faure C, et al. Cessons de prescrire des inhibiteurs de pompe à proton pour suspicion de reflux gastro-œsophagien, en dehors des indications justifiées ! Arch Pédiatrie. juill 2014;21(7):686-9.
28. Diaz DM, Winter HS, Colletti RB, Ferry GD, Rudolph CD, Czinn SJ, et al. Knowledge, Attitudes and Practice Styles of North American Pediatricians Regarding Gastroesophageal Reflux Disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 1 juill 2007;45(1):56-64.
29. Gordon L, Latrous L. Reflux gastro-œsophagien physiologique du nourrisson: pourquoi les parents consultent-ils ? : étude observationnelle en Midi-Pyrénées. France; 2017.
30. Ventaja G, Steyer E, Machu J-L, Boivin J-M. Représentation parentale de la toux du nourrisson et attentes sur sa prise en charge. Arch Pédiatrie. avr 2016;23(4):348-52.
31. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative, Analyser sans compter ni classer. de boeck supérieur. 2016. 149 p.
32. Kaufman J-C. L'entretien compréhensif. Armand Colin, 4e édition. 2007. 127 p.
33. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):4.
34. Modèle de consentement pour une recherche [Internet]. Disponible sur: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:QF7hoviCSq8J:www.cpsudest3.com/docword/fichierprotocole/note%2520d%2527information.doc+&cd=3&hl=fr&ct=clnk&gl=fr&client=firefox-b>
35. Aubin Auger I SB Mercier A, Lebeau JP, Baumann Coblenz L, Groum F. Exercer, la revue francophone de Médecine Générale, vol 21, no.93, p. 111-114

- [Internet]. Exercer, la revue francophone de Médecine Générale. 2010 [cité 23 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.exercer.fr>
36. Britten N. Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research. *BMJ*. 22 juill 1995;311(6999):251-3.
 37. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
 38. Santiago-Delefosse M. Évaluer la qualité des publications. Quelles spécificités pour la recherche qualitative ? *Prat Psychol*. sept 2004;10(3):243-54.
 39. Roussennac M, Coquillaud B. Le reflux gastro-œsophagien du nourrisson en médecine générale: stratégie diagnostique et thérapeutique. Limoges, France: S.C.D. de l'Université de Limoges; 2012.
 40. Maupertuis Q, Ruiz C. Les déterminants de la prise en charge du reflux gastro-oesophagien physiologique chez le nourrisson: quels sont les déterminants de la prise en charge par les médecins généralistes du Loiret d'un nourrisson présentant un reflux gastro-oesophagien physiologique ? France; 2016.
 41. Olivier C, Pouget C. Le reflux gastro-oesophagien du nourrisson: prise en charge et rôle du pharmacien. Limoges, France: S.C.D. de l'Université de Limoges; 2013.
 42. Foucaud P, Boige N, Araujo E, Bellaiche M, Missonnier S. Reflux gastrooesophagien du nourrisson : une médicalisation excessive ? *Arch Pédiatrie*. 1998;5:955-7:3.
 43. Dandrieu Barbe E, Coopman S, Dubos F, Gottrand F. IPP chez les nourrissons de moins de un an dans un service d'UP. *Arch Pédiatrie*. déc 2016;23(12):1302.
 44. Ricard- Leroux P., Gaillard H. Etude prospective à intention de résultats : Efficacité des techniques viscérales et/ou musculo-squelettiques associées aux techniques crânio-sacrées. Dossiers- Tribune Libre en médecine ostéopathe. Projets et publications [Internet]. Disponible sur: http://www.chercheurosteopathe.fr/APERO/Projets_et_publications.html
 45. Guillet G, Collombelle F. Les effets de l'ostéopathie sur les nouveau-nés prématurés. *Rev Sage-Femme*. juin 2014;13(3):171-7.
 46. Le Moing S. Étude et évaluation de la qualité des sites Internet à propos des conseils sur le reflux gastro-oesophagien du nourrisson [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2017.
 47. Banti T, Carsin A, Chabrol B, Fabre A. Diversification alimentaire : l'information disponible sur Internet est-elle en accord avec les recommandations des sociétés savantes ? *Arch Pédiatrie*. juill 2016;23(7):706-13.
 48. Barr RG. Les pleurs et leur importance pour le développement psychosocial des enfants, Summary. *Devenir*. 1 juin 2010;22(2):163-74.

49. Dufour B. Coliques et pleurs du nourrisson: un rôle privilégié pour le médecin généraliste ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie; 2008.
50. Rémy-Néris P. Caractéristiques des mères qui ne consultent pas pour les pleurs insupportables de leur enfant [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2012.
51. De Bethmann O. Reflux gastro-œsophagien et malaise du nourrisson. *J Pediatr Pueric*. 1998;11(3):135–138.
52. L. Michaud, M.D. Lamblin, C. Carpentier, G. Vaksman, D. Turck. Malaises graves du nourrisson, trouble de la motricité oesophagienne et hypertonie vagale. Elsevier Paris. 23 nov 1998;Pédiatrie générale:8.
53. Foucaud P. Malaise du nourrisson. Elsevier Masson. 2016;EMC(volume 0, numéro n°0):5.
54. Naud J. Malaises et mort inattendue du nourrisson. Elsevier Masson. juin 2014;EMC(volume 9, numéro n°2):10.

ANNEXES

Annexe n°1 : Document AFPA édité par le Dr Kraus lors du rendez-vous de thèse en mai 2018

10 conseils pour limiter le reflux gastro-oesophagien chez le nourrisson

Conseils diététiques :

1/ Classiquement il est conseillé d'augmenter le nombre de repas, afin de diminuer le volume de chacun d'eux. Il est utile aussi de fractionner le repas lui-même, en faisant 3 ou 4 pauses, pour obtenir un remplissage progressif de l'estomac. Il est indispensable de limiter tout excès alimentaire.

2/ Limiter la déglutition d'air en utilisant un biberon de type Bibconfort® (coudé avec une valve au fond du biberon), et favoriser l'évacuation de l'air dégluti par des rots lors de pauses au cours du biberon.

3/ Le jus d'orange augmente très significativement le nombre et l'importance des reflux acides vers l'œsophage. Chez l'enfant régurgiteur, il reste déconseillé jusqu'à la disparition du reflux.

4/ Il faut limiter ou éviter les aliments qui peuvent être acides par eux-mêmes comme les jus de fruits, ou certaines compotes de pommes, abricots ou prunes, et ceux qui stimulent la sécrétion acide de l'estomac comme le café, le thé, les épices, la menthe ou le réglisse (mères qui allaitent).

5/ Les aliments qui ralentissent la vidange gastrique augmentent le risque de reflux. C'est le cas des graisses et du chocolat. La vidange la plus rapide est observée avec le lait maternel, la plus longue avec le lait de vache. L'augmentation du pourcentage de caséine d'un lait ralentit la vidange gastrique, alors que celle-ci est plus rapide si la richesse en triglycérides à chaînes moyennes (TCM) est plus grande.

6/ Chez le nourrisson, l'épaississement des biberons de lait représente la principale mesure diététique, mais cet épaississement ne doit pas trop ralentir la vidange gastrique. L'augmentation de la viscosité du lait peut être obtenue par différents épaississants ajoutés au moment de la préparation : la Gélpectose*, le Gumilk*, le Magic Mix*, les farines de tapioca, de maïs, de riz, ou de blé. Mais il est plus simple d'utiliser certains laits infantiles : les laits « AR » (anti-régurgitations) vendus en pharmacie, et les laits « confort » vendus en grande distribution. Ces laits sont épaissis par de l'amidon de maïs, de pomme de terre ou de riz, ou de l'extrait de caroube. Leur intérêt est double : pour la maman la préparation est grandement simplifiée, et pour le bébé la surcharge calorique qui résultait de l'adjonction d'un épaississant n'existe plus, l'épaississant inclus dans le lait remplaçant une partie des glucides.

Conseils de puériculture :

1/ Il est nécessaire de déserrer largement les couches, et d'éviter les vêtements comportant un élastique à la taille ou une ceinture. Sinon, toute augmentation de pression de la cavité abdominale (pleurs, exonération lors de constipation, toux, gesticulation...) n'est plus amortie par la souplesse de la paroi, mais se trouve intégralement transmise à la cavité gastrique : la compression de l'estomac facilite les régurgitations.

2/ La position actuellement conseillée est le décubitus dorsal ou latéral, tête du lit surélevée à 20° environ, l'enfant étant maintenu sous le siège et sur les côtés. Au-delà de 6 mois la surélévation du lit devient difficile à réaliser, et il faut revenir progressivement à l'horizontale. (La position ventrale ne sera proposée que si une ph-métrie a été réalisée et que celle-ci montre un très net avantage de cette position). La position assise dans le « baby-relax » a été déconseillée depuis longtemps car elle augmente la pression abdominale par la flexion des cuisses, et ainsi favorise la survenue du reflux.

3/ Le tabagisme passif est vivement déconseillé car le tabac diminue le tonus du sphincter inférieur de l'œsophage (SIO).

4/ Limiter la gesticulation du bébé et celle qui peut être imposée par les parents. Les régurgitations sont d'autant plus rares que l'enfant est plus calme, et qu'il est moins manipulé par ses parents. Ceci explique que les régurgitations sont plus fréquentes en fin d'après midi.

Annexe n°2 : Consentement écrit et note d'informations donnée aux participants de l'étude

**LETTRE D'INFORMATION
DESTINEE AUX PATIENTS
POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE BIOMEDICALE**

Titre de la recherche :

**Reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Ressenti des parents dans la prise en charge en soins primaires ambulatoires.
Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès des mères.**

Promoteur de l'étude : DUDANT Elodie
Directeur de thèse : Dr PONCHANT Maurice

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, de réfléchir à votre participation, et pour demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ETUDE

Comprendre le ressenti des parents face à la prise en charge du reflux gastro-œsophagien de leur enfant, et analyser quels déterminants de la conduite à tenir proposée influent sur la réassurance des parents face à ce sujet en soins primaires ambulatoires.

BENEFICES ATTENDUS

En recherche qualitative, les bénéfices attendus ne sont pas fixés avant de commencer l'étude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

L'étude se réalise par entretien auprès des parents, basé sur une série de 10 questions, qui feront l'objet d'analyse du travail.

Cet entretien reste strictement anonyme et confidentiel, il est enregistré à l'aide d'un dictaphone, et sera retranscrit en intégralité mot à mot sur un logiciel de traitement de texte. Cette transcription écrite vous sera envoyée dans les jours qui suivent l'entretien, afin de vous garantir la conformité des éléments que vous aurez fournis.

1 | Note d'information et consentement tirés du modèle du Comité de Protection des Personnes (CPP Sud Est 3)
www.cppsudest3.com/docword/fichierprotocole/note%20d%27information.doc

Uniquement mon directeur de thèse et moi-même aurons accès à l'ensemble de ces entretiens. Pour cela, dans mon travail de thèse, ne pourrons être présentes que des phrases que vous m'auriez éventuellement citées, anonymement, et dans tous les cas, écrites entre guillemets. Il est important que vous sachiez également qu'il n'y a aucun jugement de ma part et qu'il m'est primordial que vous arriviez à vous exprimer librement lors de ces entretiens. Ceci garantira la qualité de mon travail d'analyse.

L'ensemble de la transcription écrite de l'entretien sera ensuite codé dans un logiciel d'analyse en recherche qualitative, afin d'en faire ressortir les éléments importants, qui au fur et à mesure des différents entretiens, seront de plus en plus conséquents, me permettant d'aboutir à des résultats d'analyse médicale, qui feront objet de l'écriture de la thèse.

RISQUES POTENTIELS

S'agissant d'une étude qualitative non interventionnelle, et vous garantissant la confidentialité et l'anonymat de notre analyse, il n'existe pas de risques potentiels dans cette étude.

FRAIS MEDICAUX

Votre collaboration à ce protocole de recherche biomédicale n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes Nord Ouest n'a pas du être soumis car le travail de recherche n'est pas interventionnel et donc ne requiert pas d'avis des autorités compétentes (CPP, ANSM).

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle.

Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude et, en ce qui concerne les informations de nature médicale, ce droit est exercé par l'intermédiaire de Mme DUDANT Elodie et du Dr PONCHANT Maurice, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

Conformément à la loi en vigueur depuis 2017, le CNIL a été soumis, mais n'ayant pas obtenu de réponse, donc aucun refus pour notre étude, celle-ci a pu être entreprise.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades), les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, Mme DUDANT Elodie ou le Dr PONCHANT Maurice, tél : 06 43 63 03 91 ou mail : elodie.dudant@hotmail.fr

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE BIOMEDICALE**

Reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Ressenti des parents dans la prise en charge en soins primaires ambulatoires.

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès des mères.

Promoteur de l'étude : DUDANT Elodie

Directeur de thèse : Dr PONCHANT Maurice

Je soussigné(e)(*nom et prénom du sujet*),
accepte de participer à l'étude.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le promoteur Mme DUDANT Elodie.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que les documents de mon dossier médical qui se rapportent à l'étude puissent être accessibles aux responsables de l'étude et éventuellement aux autorités de santé. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès du médecin Mme DUDANT Elodie ou du Dr PONCHANT Maurice.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à, le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet

Annexe n°3 : Guide d'entretien initialQuestion n°1

Allaitez-vous votre enfant ? Quand l'alimentez-vous et qu'est-ce qui vous fait l'alimenter ? Avec quelle fréquence ?

Question n°2

Qu'est-ce qui vous a amené à consulter ?

Question n°3

Comment le diagnostic de reflux gastro-oesophagien vous a été abordé et qu'en avez-vous compris ?

Question n°4

Quelles émotions avez-vous ressenties après ce diagnostic ?

Question n°5

Quelle conduite à tenir vous a été proposée par le médecin et comment l'avez-vous appliquée ?

Question n°6

Avez-vous eu besoin d'un autre recours ?

Question n°7

Vous a-t-on proposé des examens complémentaires et sur quels motifs ?

Question n°8

Avez-vous dû consulter plusieurs fois et quel type de consultation avez-vous faites ? Vous êtes-vous senti suffisamment soutenu dans ce parcours de soins ?

Question n°9

Qu'est-ce qui a soulagé l'enfant ? Et qu'est-ce qui vous a soulagé vous ?

Question n°10

A partir de votre expérience personnelle, que diriez-vous aux parents dont l'enfant souffre des mêmes plaintes ?

Question n°11

Pour terminer cet entretien, je vais vous poser quelques questions d'ordre un peu plus général :

- Vos métiers (père et mère de l'enfant)
- Votre situation familiale (ainsi que nombre d'enfants, leurs âges et numéro de l'enfant symptomatique dans la fratrie)
- Votre lieu de vie (appartement, maison, nombre de personnes vivant dans le logement)
- Antécédents (tabagisme actif parental, atopie, pathologies digestives)
- L'âge de début de la grossesse et son déroulement sur le plan médical
- Votre vécu de la grossesse, accouchement et post-partum
- Pour finir, puis-je regarder le carnet de santé de votre enfant ?

Annexe n°4 : Relances et aides personnelles au guide d'entretienPréambule

Bonjour madame, bonjour monsieur,

Je me présente, Elodie Dudant, je suis médecin généraliste et réalise dans le cadre de mon travail de thèse d'exercice en médecine des entretiens auprès des parents de jeunes enfants, plus particulièrement des nourrissons, pour lequel on vous a évoqué le diagnostic de reflux gastro-œsophagien.

Je vous ai donc contacté récemment afin de réaliser avec vous un petit entretien, basé sur une série de 10 questions, qui feront l'objet d'analyse de mon travail.

Je vous précise oralement que cet entretien reste strictement anonyme et confidentiel, je l'enregistre à l'aide de mon dictaphone, afin de m'aider dans sa retranscription et sachez qu'uniquement mon directeur de thèse et moi-même aurons accès à l'ensemble de ces entretiens. Pour cela, dans mon travail de thèse, ne pourrons être présentes que des phrases que vous m'auriez éventuellement citées, anonymement, et dans tous les cas, écrites entre guillemets. Il est important que vous sachiez également qu'il n'y a aucun jugement de ma part et qu'il m'est primordial que vous arriviez à vous exprimer librement.

Avez-vous des questions avant de débiter cet entretien ?

Etes-vous d'accord pour commencer ?

Question n°1

Description du déroulement des repas au cours de la journée (nombre de biberons, quantité, etc...) = description d'une journée type alimentaire de l'enfant

Question n°2

Relance sur pleurs ? régurgitations ? malaise ? toux ? infections ORL à répétition ?

Question n°3

Qu'avez-vous compris du reflux de votre enfant ? Sur quelles explications ?

Question n°4

Relance sur sentiments et interprétations, notion de culpabilité ? rôle nourricier du parent remis en question ?

Question n°5

Relance sur l'utilisation des règles hygiéno-diététiques, et lesquelles précisément ont été utilisées ?

Question n°6

Relance sur recours à un tiers : entourage ? (parents, amis), internet ? différents professionnels de santé ? (médecin traitant, pharmacien, pédiatre, gastro-pédiatre, ostéopathe...)

Question n°7

Relance sur les motifs de prescription d'exams complémentaires : médicaux ou non ?

Question n°8

Le recours aux professionnels de santé a-t-il amélioré les symptômes ? Si oui, quelle attitude plus exactement ?

Question n°9

Quelles mesures ont-été selon vous les plus efficaces ?

Question n°10

Enfin, qu'est-ce qui vous a rassuré ? Et de manière générale, est-ce que les médecins vous ont rassuré ?

Question n°11

Carnet de santé : mensurations de naissance, terme exact de l'accouchement, antécédents médicaux du nourrisson.

Annexe n°5 : Guide d'entretien finalQuestion n°1

Au moment où les plaintes ont débuté, allaitiez-vous votre enfant ? Quels sont les signes qui vous indiquaient que votre enfant avait faim ? Lorsqu'il avait du reflux, quelle était son alimentation ? Pouvez-vous me la décrire précisément au cours d'une journée.

Question n°2

Qu'est-ce qui vous a amené à consulter ?

Question n°3

Comment le diagnostic de reflux gastro-œsophagien vous a été abordé et qu'en avez-vous compris ?

Question n°4

Quelles émotions avez-vous ressenties après ce diagnostic ?

Question n°5

Quelle conduite à tenir vous a été proposée par le médecin et comment l'avez-vous appliquée ?

Question n°6

Avez-vous eu besoin d'un autre recours ?

Question n°7

Vous a-t-on proposé des examens complémentaires et sur quels motifs ?

Question n°8

Avez-vous dû consulter plusieurs fois et quel type de consultation avez-vous faites ? Vous êtes-vous senti suffisamment soutenu dans ce parcours de soins ?

Question 9

Qu'est-ce qui a soulagé l'enfant ? Et qu'est-ce qui vous a soulagé vous ?

Question 10

A partir de votre expérience personnelle, que diriez-vous aux parents dont l'enfant souffre des mêmes plaintes ?

Question 11

Pour terminer cet entretien, je vais vous poser quelques questions d'ordre un peu plus général :

- Vos métiers (père et mère de l'enfant)
- Votre situation familiale (ainsi que nombre d'enfants, leurs âges et numéro de l'enfant symptomatique dans la fratrie)
- Votre lieu de vie (appartement, maison, nombre de personnes vivant dans le logement)
- Antécédents (tabagisme actif parental, atopie, pathologies digestives)
- L'âge de début de la grossesse et son déroulement sur le plan médical
- Votre vécu de la grossesse, accouchement et post-partum
- Pour finir, puis-je regarder le carnet de santé de votre enfant ?

Question 12

Avant de clôturer l'entretien, avez-vous des choses à ajouter ?

AUTEUR : Nom : DUDANT

Prénom : Elodie

Date de Soutenance : Jeudi 4 octobre 2018 à 14h00 au Pôle Recherche, Huriez, LILLE

Titre de la Thèse : Reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Ressenti des parents dans la prise en charge en soins primaires ambulatoires.

Etude qualitative par entretiens auprès des parents de nourrissons concernés.

Thèse - Médecine - Lille 2018

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Reflux gastro-œsophagien, Nourrissons, Inquiétude, Parents, Pédiatrie

Résumé :

Introduction : Le reflux gastro-œsophagien (RGO) du nourrisson est un motif de consultation quotidien en cabinet de médecine générale et de pédiatrie. Les médecins sont confrontés à une complexité diagnostique et thérapeutique, associée à des inquiétudes parentales marquées. L'objectif de cette étude est d'analyser le ressenti des parents dans la prise en charge du RGO pathologique en soins primaires ambulatoires.

Méthode : L'étude était qualitative par théorisation ancrée. Les critères d'inclusion étaient représentés par des parents de nourrissons souffrant de RGO pathologique, ou en ayant souffert au maximum dans les quatre dernières années. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés entre décembre 2017 et avril 2018. Les entretiens étaient retranscrits puis analysés grâce au logiciel de codage NVivo QSR® 11. La réalisation de quatorze entretiens a permis d'atteindre la saturation des données.

Résultats : Les parents ressentent globalement une inquiétude rapide, par précocité des symptômes dès les premières semaines de vie. Le sentiment d'incompréhension est amplifié par une erreur fréquente de diagnostic initial, avec impression de banalisation des professionnels de santé. Paradoxalement, le délai de consultation médicale est souvent retardé, par complexité parentale à cerner les plaintes chez les nourrissons, et intrication de signes qu'ils jugent sans gravité. Concernant le recours médical, leurs attentes englobent une attitude empathique avec écoute et explications, une disponibilité et une réactivité des praticiens. Le recours aux médecines alternatives et complémentaires s'explique par nécessité de trouver des solutions pour apaiser l'inconfort du nourrisson. Par besoin de communication et de soutien, la place de l'entourage est essentielle, et une documentation personnelle est souvent entreprise. Le retentissement parental associe épuisement physique et moral, altération de la qualité de vie, et une forte culpabilité avec sentiment d'impuissance. Poser le diagnostic et trouver le traitement permettant d'obtenir le bien-être du nourrisson représente leur critère principal de soulagement.

Conclusion : Evoquer plus précocement le diagnostic de RGO pathologique du nourrisson permettrait de diminuer la surconsommation de soins engendrée. Recadrer sa prise en charge exclusivement en ambulatoire pourrait diminuer le passage aux urgences pédiatriques, grâce à une relation de confiance médecin-parents primordiale pour leur réassurance.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Frédéric GOTTRAND

Assesseurs : Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

Monsieur le Professeur Denis DELEPLANQUE

Monsieur le Docteur Henri KRAUS

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT