

2016-2017

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en Médecine Générale

MIEUX COMPRENDRE LES ATTENTES DES MERES EN
MATIERE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA BRONCHIOLOTE
AIGUE DU NOURRISSON :
UNE THESE QUALITATIVE EN MEDECINE GENERALE

POPESCU Silviu

Né le 28/08/1986 à Tirgoviste

Sous la direction du Professeur GARNIER François

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Eric CAILLEZ	Président
Monsieur le Professeur François GARNIER	Directeur
Monsieur le Professeur Jean-François HUEZ	Membre
Monsieur le Docteur Gilbert BOISSIERES	Membre

Soutenue publiquement le :
07 novembre 2017



UFR SANTÉ

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné POPESCU Silviu
déclare être pleinement conscient que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiant(e) le **17/10/2017**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Isabelle RICHARD

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric LAGARCE

Directeur du département de médecine : Pr Nicolas LEROLLE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUDRAN Maurice	Rhumatologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BARTHELAIX Annick	Biologie cellulaire	Médecine
BATAILLE François-Régis	Hématologie ; transfusion	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BEAUCHET Olivier	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIZOT Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHABASSE Dominique	Parasitologie et mycologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie et histologie	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DARSONVAL Vincent	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
ENON Bernard	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GARRE Jean-Bernard	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie

HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUEZ Jean-François	Médecine générale	Médecine
HUNAUULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JARDEL Alain	Physiologie	Pharmacie
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
JOLY-GUILLOU Marie-Laure	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LAUMONIER Frédéric	Chirurgie infantile	Médecine
LEFTHERIOTIS Georges	Physiologie	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
MILEA Dan	Ophthalmologie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICHARD Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET M.-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique ; médecine d'urgence	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SENTILHES Loïc	Gynécologie-obstétrique	Médecine
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
ZAHAR Jean-Ralph	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
ZANDECKI Marc	Hématologie ; transfusion	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
CRONIER Patrick	Chirurgie orthopédique et traumatologique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JEANGUILLAUME Christian	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine

TANGUY-SCHMIDT Aline
TRICAUD Anne
TURCANT Alain

Hématologie ; transfusion
Biologie cellulaire
Pharmacologie

Médecine
Pharmacie
Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AMIARD Stéphane
AUTRET Erwan
BRUNOIS-DEBU Isabelle
CAVAILLON Pascal
CHIKH Yamina
FISBACH Martine
LAFFILHE Jean-Louis
LETERTRE Elisabeth
O'SULLIVAN Kayleigh

Informatique
Anglais
Anglais
Pharmacie Industrielle
Économie-Gestion
Anglais
Officine
Coordination ingénierie de formation
Anglais

Médecine
Médecine
Pharmacie
Pharmacie
Médecine
Médecine
Pharmacie
Médecine
Médecine

REMERCIEMENTS

Merci à Sacha, mon fils, qui a été très près de moi pendant que j'écrivais ces pages et qui avec son sourire m'a donné la force de continuer.

Merci à Mada, mon épouse, qui a toujours eu confiance en moi et qui m'a soutenu au cours de ce long voyage.

Merci à mes parents qui ont eu la force d'accepter mes choix et de m'avoir aidé au long de mes études de médecine.

Merci plus particulièrement à Professeur Garnier qui a toujours su me diriger dans la bonne direction.

Et avant tout merci à la médecine car sans elle je ne serais pas l'homme que je suis.

Liste des abréviations

BAN :	Bronchiolite aigue du nourrisson
VRS :	Virus syncytial respiratoire
PEC :	Prise en charge
EBM :	Evidence Based Medecine
CIV :	Communication interventriculaire
InVS	L'Institut de Veille Sanitaire

PLAN DE LA THESE

- I. LISTE DES ABREVIATIONS**
- II. INTRODUCTION**
- III. MATERIEL ET METHODE**
- IV. RÉSULTATS**
- V. DISCUSSION CONCLUSION**
- VI. BIBLIOGRAPHIE**
- VII. LISTE DES FIGURES**
- VIII. LISTE DES TABLEAUX**
- IX. TABLE DES MATIERES**
- X. RESUME**
- XI. ANNEXES**

I INTRODUCTION

Aux vues de la littérature, la bronchiolite est définie généralement comme une maladie infectieuse d'origine virale des voies respiratoires inférieures du nourrisson survenant en période épidémique.

En France, la bronchiolite touche chaque hiver environ 460.000 nourrissons, soit près d'un nourrisson sur trois, avec un coût économique très important, tant au niveau hospitalier qu'en ambulatoire [1]

Le recours aux urgences hospitalières pour raison de bronchiolite aigue du nourrisson augmente chaque année. Cette dynamique a un impact majeur sur l'organisation du système de soins avec un encombrement des urgences et des services hospitaliers. Dans ce contexte on peut discuter de la bronchiolite aigue du nourrisson comme en étant un problème majeur de santé public [1-8].

L'Institut de Veille Sanitaire a comparé l'épidémie de bronchiolite 2015-2016 à celles des deux saisons précédentes 2013-2014 et 2014-2015. Les conclusions montrent sans équivoque le poids de cette pathologie sur le système de santé. Cette dernière épidémie a été plus précoce et de plus grande ampleur engendrant un nombre d'hospitalisations plus important. Dans 550 services représentant environ 89% des passages aux urgences en France métropolitaine, le nombre cumulé de passages pour bronchiolite chez les enfants de moins de 2 ans était de 54 347 passages soit 11% des passages totaux codés.

Au niveau coût, une étude a été réalisée à l'hôpital Necker durant l'épidémie 1999-2000 sur les enfants de moins de 2 ans examinés aux urgences pour bronchiolite. Cette étude retrouve des coûts directs estimés à 5671+ /-3356 euros pour un séjour hospitalier et de 196+/-96.5 euros pour un traitement ambulatoire. Malgré le manque d'informations récentes

sur les coûts actuels engendrés par la PEC de la bronchiolite, on peut aisément imaginer l'impact financier de cette maladie.

L'impact de la bronchiolite sur le système de santé n'est pas un problème propre à notre pays. Dans la quasi-totalité des pays développées la bronchiolite représente un problème de santé publique majeur.

Aux Etats-Unis une étude menée sur l'évolution des hospitalisations pour BAN entre les années 2000-2009 estime à environ 150 000 le nombre d'hospitalisations par an, soit 16.2% de la totalité des hospitalisations des enfants de moins de 2 ans. Néanmoins, la même étude met en évidence une diminution de l'incidence globale de la bronchiolite aux USA entre les années 2000 et 2009. En contrepartie, les chercheurs remarquent l'augmentation considérable des prix de la prise en charge hospitalière de la BAN. [8]

Le coût estimé, pour l'année 2002, de la prise en charge hospitalière de ces enfants est d'environ 1.4 milliards de dollars. [8]

Une étude canadienne réalisé en 2016 a établi que les infections avec le virus syncytial respiratoire, responsable de la grande majorité des bronchiolites, représentent environ 9% de la totalité des hospitalisations de la population pédiatrique de moins d'un an au Canada. La même étude a calculé une incidence annuelle de 10 sur 1000. Ses chiffres confirment que les infections causées par le virus syncytial respiratoire représentent un point d'intérêt majeur pour le système de santé publique canadien. [9]

En Europe, au Royaume-Uni en 2013-2014 il y a eu approximativement 37 200 hospitalisations pour la prise en charge de la bronchiolite. En comparaison, en France pendant l'épidémie 2015-2016 il y a eu environ 18 875 enfants hospitalisés. [10]

En Espagne une étude menée de 2010 à 2015 montre une stabilité des admissions aux urgences pédiatriques dues à une infection par VSR. Cependant, le pourcentage des hospitalisations dues à une BAN représente 8.5% du total des hospitalisations. [11]

En Belgique, selon l'Institut Scientifique de Santé Publique, l'épidémie hivernale de bronchiolite touche chaque année de plus en plus d'enfants. Malgré une incidence élevée (un tiers des enfants de moins de 2 ans développe une bronchiolite au cours de la période d'épidémie) le taux d'hospitalisation reste autour de 1-3%. [12]

Même pour des pays comme l'Australie et la Nouvelle Zélande le BAN constitue un vrai problème de santé publique. Une étude qui a observé les admissions aux urgences pédiatriques entre 2002 et 2014 a conclu qu'environ 27.6% des actes totaux réalisés étaient représentées par la BAN. [13]

Enfin, une revue globale de la littérature a permis d'estimer le nombre global de cas d'infection avec le virus syncytial respiratoire de la population pédiatrique âgée de moins de 5 ans à 33.8 millions dont au moins 3.4 millions d'enfants ont été hospitalisés. [14]

L'analyse de ces données met en évidence l'impact global que la bronchiolite a sur les systèmes de santé des pays développés.

En ce moment, selon les recommandations en vigueur, aucun traitement spécifique pour la bronchiolite du nourrisson n'a pas fait la preuve de son efficacité (prise d'antibiotiques, corticoïdes per os, aérosols, kinésithérapie respiratoire). [16-21]. Malgré cela, plusieurs études portant sur ce sujet montrent une modification modeste des pratiques des médecins généralistes avec une prescription importante de traitements non conformes. [22-25].

Dans le travail de Aubin I. « La bronchiolite *aiguë* du nourrisson : des recommandations à la pratique » de 2003 on retrouve qu'environ 20% des enfants suspects de bronchiolite consultent aux urgences, dont deux tiers à l'initiative de leurs parents [25].

L'adhésion des médecins aux recommandations comme la décision médicale elle-même sont le résultat de l'interaction entre plusieurs facteurs : les évidences scientifiques (à travers L'EBM : Evidence Based Medicine), mais aussi le praticien et son expérience, le patient avec ses caractéristiques et ses préférences, le contexte de la consultation médicale. [27-31]

Dans la société actuelle où le modèle de médecin paternaliste a tendance à être remplacé par le modèle délibératif [30], le patient devient de plus en plus acteur de sa santé.

Comme jeune médecin, je suis un témoin de cette transition. Dans le contexte actuel, le dialogue avec le patient est primordial. Dans ma pratique de médecin remplaçant j'ai dû me confronter souvent à la situation classique de la mère qui consulte le médecin pour son enfant qui a une bronchiolite. J'ai remarqué que le dialogue avec ses mères est très difficile, malgré mes explications, le passage en revue des recommandations en vigueur, de l'examen clinique approfondi et de la description des facteurs de gravité. A la fin de la consultation j'ai eu souvent l'impression de ne pas avoir répondu à la demande de la mère. C'est ce type de consultation qui a motivé cette étude.

Les ressentis des parents devant le diagnostic de bronchiolite ont fait le sujet de plusieurs thèses d'exercices. [31][32][33][34]. En s'appuyant sur les conclusions de ces études on apprend que les mères se sentent, en grande majorité, démunies, impuissantes, angoissées, devant la prise en charge proposée par le médecin de famille. Dans ce contexte, l'objectif de ce travail est de mieux comprendre les attentes des mères en ce qui concerne la prise en charge de leurs enfants en ambulatoire.

II MATERIELS ET MÉTHODES

1. Population cible

Les mères ayant eu un enfant qui a souffert d'une bronchiolite aigue.

2. Recrutement des mères

Pour recruter la population ciblée par cette étude, j'ai commencé par présenter mon projet aux médecins généralistes sarthois de mon entourage, exerçant en milieux urbain et rural (maitres de stage, médecins que j'ai remplacés, collègues de promotion etc.)

Lors d'une consultation, le médecin traitant proposait aux mères éligibles de participer à cette étude, en expliquant le sujet et le déroulement de l'entretien. Après avoir obtenu l'accord de participation, le médecin traitant me transmettait les coordonnées de la mère en question.

Ultérieurement, je contactais la patiente par téléphone pour établir un rendez-vous.

L'entretien pouvait se dérouler au domicile de la patiente ou au cabinet de son médecin traitant si possible.

Chaque entretien a été enregistré avec un dictaphone puis retranscrit de façon anonyme. (annexe 1 à 12)

Le recrutement s'est déroulé de septembre 2016 à mars 2017 et s'est arrêté une fois la saturation des données atteinte.

3. L'étude

Il s'agit d'une étude qualitative par entretien semi-dirigé individuel.

Selon François de Singly, dans son ouvrage « Le questionnaire » si l'enquête a pour objectif de comprendre, il vaut mieux opter pour une question ouverte, celle-ci est plus attentive à la complexité du réel [35].

Ce type de méthode nous permet de répondre à certaines questions que la recherche quantitative ne permet pas. Elle est adaptée à la médecine générale car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé. Elle est appropriée quand les facteurs observés sont subjectifs et donc difficiles à énoncer en chiffre. Dans ce travail, l'approche qualitative permettra de comprendre les ressentis des parents.

L'exploitation des entretiens a été faite selon une analyse qualitative de type thématique. Chaque entretien a été interprété séparément et puis intégré dans un tableau EXCEL. Ce tableau a été organisé en « thèmes principales – sous thèmes – discussions – verbatim ».

A. Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion :

- ⇒ Mères des enfants chez qui une bronchiolite a été diagnostiquée par le médecin généraliste.
- ⇒ Le diagnostic de bronchiolite ne repose pas sur une définition avec des critères préétablies. C'est le médecin généraliste qui pose le diagnostic.

Critères d'exclusion :

- ⇒ Enfants de moins de 6 semaines et de plus 24 mois

- ⇒ Prématurité avant 33 SA
- ⇒ Cardiopathie ou malformations cardiaques
- ⇒ Diagnostic de pathologie respiratoire chronique

Chaque mère a la possibilité de sortir de l'étude à tout moment.

B. Déroulement de l'entretien

Un entretien test a été effectué afin d'ajuster les questions et le déroulement de l'entretien.

Chaque entretien s'est déroulé de façon suivante :

- Lecture par la mère de la fiche d'information (annexe 13).
 - Signature du formulaire de consentement (annexe 14).
 - Rappel du sujet.

 - Première partie : questions ouvertes sur les ressentis et attentes de mères sur les différentes méthodes de soins apportés à leur enfant.
- La décision de commencer l'entretien par les questions ouvertes a été prise après un entretien test qui a révélé que débiter l'entretien par les questions fermées a tendance à limiter les réponses de la mère.
- Deuxième partie : recueil des caractéristiques de la population.

4. Critères de jugement

A. Objectif principal

L'objectif principal de l'étude est de mieux comprendre les attentes et le ressenti des mères en matière de prise en charge de la bronchiolite du nourrisson dans le but de faciliter le dialogue et améliorer la relation médecin-patient.

B. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires sont :

- Identifier l'état des connaissances des mères concernant la pathologie (étiologie, évolution, critères de gravité).
- Analyser l'impact de la maladie de l'enfant sur le quotidien de la mère (organisation des tâches quotidiennes, travail etc.)
- Révéler si l'état d'angoisse de fond de la mère influence ses attentes dans la prise en charge de la bronchiolite aiguë du nourrisson.

L'impact principal de cette étude est d'éclairer les médecins dans le processus de prise de décision partagée avec les mères qui consultent.

RÉSULTATS

5. Population

Les 10 médecins généralités sarthois ayant accepté à participer à l'étude ont recruté au total 28 mères.

Sur les 28 mères éligibles à participer à l'étude 12 ont été incluses.

Pour 8 mères les critères d'inclusion n'étaient pas respectés (3 enfants prématurés, 1 à 30 SA et 2 à 31 SA, 2 diagnostiques de BAN posés à un âge supérieure à 24 mois et 2 diagnostiques de BAN posés à un âge inférieur à 1 mois et 1 enfant souffrant d'une malformation cardiaque congénitale à type de CIV). 3 mères ont été perdues de vue. Pour 2 mères les coordonnées transmises par le médecin étaient erronées. Pour 2 mères la durée de l'entretien était trop importante. Une mère ne s'est pas présentée à l'entretien établi et elle n'a pas répondu à mes relances.

L'âge moyen des mères interrogées a été de 32.5 ans. Trois d'entre elles proviennent du milieu urbain et 9 du milieu rural.

Pour 67% pour cent des mères l'épisode décrit dans l'entretien représente le premier contact avec la bronchiolite (figure 1).

La population pédiatrique comportait 7 filles et 5 garçons. Pour 75% d'entre eux le premier épisode de bronchiolite s'est produit à un âge de moins de 6 mois.

On note que pour 83% des enfants la bronchiolite a récidivé avant l'âge de 24 mois (figure 2).

6. La discordance entre la peur de la mère et la banalité du diagnostic

6.1. Une maladie qui se trouve à l'intérieur

Dans les formes communes de bronchiolite l'évolution clinique est dans la très grande majorité des cas favorable. Malgré cette évolution naturelle de la maladie, la totalité des mères qu'on a interrogé pour cette étude, décrivent la présence d'une peur intense face à un tel diagnostic. En analysant les entretiens et les récits des mères on peut décrire cette peur comme primordiale. Cette émotion intense à la force de perdurer dans le temps et même de devenir « chronique ». Cette affirmation est appuyée par le fait que dans environ un tiers des entretiens (on fait référence surtout aux entretiens n°1,2,4,5,10) la mère s'effondre en larmes en remémorant son vécu, même si l'épisode de bronchiolite est résolu depuis plusieurs mois.

Pour mieux comprendre cette peur et la discordance qu'elle engendre il faut comprendre comment la mère ressent les symptômes dont son enfant souffre.

Les mères arrivent facilement à identifier et à décrire le tableau clinique d'une bronchiolite. On peut même parler d'une très bonne connaissance des critères de diagnostic. L'encombrement bronchique et la toux liés à la bronchiolite, se détachent comme étant les principaux aspects de la pathologie.

Alors, on peut se demander, pourquoi en dépit de leurs connaissances, les mères se retrouvent envahies de peur devant la BAN ?

La réponse se retrouve dans le fait que les symptômes de la bronchiolite touchent essentiellement à la respiration. Pour les mères, la respiration est un processus primitif qui se passe à l'intérieur du corps de l'enfant et qui ne doit pas être perturbé.

« ...j'aurais voulu l'explication exacte, exactement ce qui se passe à l'intérieur.

(entretien n°1) »

« La bronchiolite je pense que c'est le pire et ça vient vraiment de l'intérieur de l'enfant (entretien n°8) »

« La plus grosse gêne est la respiration, on l'entend qu'il y a quelque chose, on sait qu'il ne peut pas cracher donc on se dit qu'il est bloqué, c'est surtout ça. Et nous on ne peut pas l'enlever nous-mêmes. (entretien n°2) »

« On veut comprendre ce qui se passe à l'intérieur, comment ça marche...parce que si on ne sait pas quoi faire on se trouve impuissants devant notre enfant et on est quand-même parents et on a envie d'avoir...même si on n'a pas des spécialisations comme vous, on a envie d'avoir un minimum de connaissances pour pas être obligés à appeler quelqu'un, tout en sachant que c'est notre enfant. On a envie nous de s'en occuper (entretien n°10) »

Cette notion de maladie qui se trouve à « l'intérieur » du corps de l'enfant a été reprise par la plupart mères. Elle regroupe plusieurs émotions et ressentis, concernant dans un premier temps l'origine des symptômes : les poumons. La mère ne peut pas voir, ni intervenir dans le mécanisme de la toux et cela est déstabilisant. Elle se retrouve en posture de gardien et garant de l'état de santé de son enfant et le fait qu'une maladie a réussi à la dépasser détermine une mise en question de son rôle de mère, quelquefois assez brutale.

En deuxième plan, on peut interpréter cette nécessité des mères de connaître la physiopathologie de la maladie comme une modalité de déculpabiliser. La mère ne cherche pas forcément à comprendre le mécanisme de la bronchiolite, car comme on l'a déjà évoqué antérieurement, la plupart des mères sont bien informées sur le sujet, mais plutôt de s'assurer que la maladie n'a pas été déclenchée par ses actions. Ce comportement a été décrit par les psychiatres dans le cadre de la théorie étiologique de la maladie. On fait référence notamment

au travail d'Epelbaun et Ferrari qui ont défini la maladie chez l'enfant comme une blessure inexplicable. Elle est par essence injuste, inutile, révoltante. Face à cet événement, la famille de l'enfant construit des théories étiologiques qui ont souvent peu de chose à voir avec ce que le praticien aura expliqué de la maladie dans sa réalité [42].

6.2. La peur de l'étouffement

La symptomatologie respiratoire de l'enfant, son début brutal et bruyant, détermine chez toutes les mères avec qui on a discuté l'apparition d'une peur viscérale et incontrôlable : la peur de l'étouffement. Cette peur qui réside profondément dans l'esprit de la mère a la capacité d'épuiser toutes ses ressources. Pour la soulager, elle est contrainte à surveiller d'une manière incessante son enfant.

« Cela a été dur, même psychologiquement, on est impuissant, on ne peut pas les aider, malheureusement et ça fait mal, ça nous fait mal de les voir mal respirer on a l'impression qu'ils vont mourir. » (entretien n°11)

« J'avais toujours peur qu'il s'étouffe. C'est dans ce sens-là. La journée on est présent mais la nuit on dort aussi donc à toujours peur de pas se réveiller et de ne pas être là quand il a besoin de nous. C'est de la surveillance 24h sur 24h. » (entretien n°10)

La peur peut-être tellement intense que les mères évoquent spontanément le syndrome de mort subite du nourrisson.

« Je fais partie de ses mamans qui ont peur que l'enfant ne se réveille pas, c'est le sommeil qui m'angoisse, moi j'ai toujours eu peur que ce soit mon premier mon deuxième mon troisième enfant, j'ai toujours eu peur, ma crainte, de les coucher et de les revoir inanimés le lendemain matin et de rien pouvoir faire. Je pense que mon mari ne le comprend pas

d'ailleurs. J'ai toujours eu mes bébés à dormir avec moi dans la chambre jusqu'à 5-6 mois. »
(entretien n°2)

« J'ai toujours peur de perdre le petit. Même des fois, tout bébé, je l'ai laissé un mois et demi dans notre chambre. J'avais peur de la mort subite du nourrisson. Même encore.

Je suis toujours, toutes les nuits, je vais aux toilettes et je fais les chambres. Et là il est passé à la couverture je ne dors plus, je vais voir s'il n'est pas bloqué sous la couverture. »
(entretien n°12)

Le psychanalyste W.R. Bion a bien expliqué dans son livre de 1962 que « la personnalité se nourrit des données de l'expérience sensorielle et émotionnelle. L'incapacité de tirer profit de l'expérience émotionnelle provoque dans la psyché une détérioration comparable au dépérissement provoqué dans l'organisme par une privation de nourriture » [43]

En tenant compte de ce point de vue on peut dire que la mère est bloquée par la peur et qu'elle ne vit plus des expériences émotionnelles positives.

6.3. Le sentiment de culpabilité

En écoutant les mères décrire leurs ressentis cela devient vite évident que le sentiment de culpabilité devant la bronchiolite surgit presque au même moment que l'apparition des symptômes. Cette remise en question de la part de la mère peut être assez violente. Elle devient, dans sa propre vision des faits, la cause directe ou indirecte de la maladie.

On a pu identifier trois grands axes de culpabilité.

Le premier de ces axes est représenté par un déficit de protection de l'enfant. La mère trouve qu'elle n'a pas pris toutes les précautions pour protéger son enfant et éviter la maladie. Sur cet axe on retrouve la protection contre la météo *«je l'ai pas assez couvert et il a attrapé froid », j'évitais le vent. Quand il faisait beau ça allait mais on évitait quand-même de sortir.*

On n'allait pas voir des amis parce que leurs enfants étaient malades, on évitait. (entretien n°5) », la protection contre les autres enfants malades « on a été invités chez un couple d'amis qui avait leur fils de 4 ans qui était malade et peut-être c'est là qu'il a attrapé ça, mais il l'a même pas touché... on n'aurait pas dû y aller » (entretien n°2).

« Moi je couvre bien mes enfants je les mouche et malgré ses précautions la bronchiolite se déclare quand même, donc je pense qu'un moment donné notre travail de maman ne suffit plus. » (entretien n° 2)

Le deuxième axe de culpabilité est représenté par les antécédents familiaux. La mère se sent coupable d'avoir transmis à son enfant une 'faiblesse' qui a ultérieurement déterminé l'apparition de la bronchiolite. Le plus souvent les mères mettent en question le potentiel héréditaire des allergies, de l'asthme, des bronchites asthmatiformes, des otites ou mêmes angines et rhinopharyngites.

« ...en sachant que moi je fais à répétition des bronchites asthmatiformes donc voilà c'est quelque chose que je connais et dont je me méfie. Donc quand votre collègue lui a prescrit de la VENTOLINE, ça confirme et je pense qu'elle va être sensible comme moi au niveau des bronches....

Orateur : vous êtes sensible ?

Maman : ahh oui, dans ma famille on est asthmatiques donc il y a un risque pour qu'elle soit aussi sensible, qu'elle ait des problèmes au niveau des bronches » (entretien n° 9)

« Orateur : et pour vous la bronchiolite est un lien avec l'asthme, c'est des choses différentes ?

Maman : ahh oui pour moi il y a un lien avec l'asthme car pour moi la bronchiolite est équivalente à une bronchite asthmatiforme, c'est les bronches qui sont atteintes donc

forcément quand on est sensibles et quand on a un terrain asthmatique il y a un lien. Et forcément ça a un lien. Et certainement il y a un lien aussi et ça va ensemble avec l'asthme et les allergies.

Orateur : elle a des allergies votre fille ?

Maman : NON, pas pour l'instant. Mais on va être aussi vigilant par rapport à ça car moi je suis allergique. Au chien, au chat aux acariens et au pollens. » (entretien n°9)

« Est-ce que c'est héréditaire ? Vous parlez de MALADIE, déjà je ne savais pas que c'est une maladie une bronchiolite, mais est-ce que c'est héréditaire ?

Je voulais des tests allergiques, je crois que c'est sur la peau, après pour l'asthme, moi je sais que pour l'allergie aux acariens j'ai respiré dans un appareil, plus prise de sang.

(entretien n°1)

Le sentiment de culpabilité et la compréhension inexacte des antécédents médicaux de la famille confirment, dans les yeux de la mère, qu'elle avait raison de se méfier de son passé médical. La bronchiolite donne une sorte de légitimité à la peur sans fondement que la mère portait déjà. Cette peur va créer un cercle vicieux qui à son tour va amener la mère à vouloir être trop protectrice avec son enfant.

« On va être sous surveillance, on ne la met pas dans une boule bah voilà on lui écarté rien mais pour l'instant il y a eu...la bronchiolite. On va être sous surveillance par rapport à ça. »

(entretien n°9)

Le troisième axe du sentiment de culpabilité mis en évidence par les entretiens est représenté par les soins apportés aux enfants. Cela implique le banal lavage du nez mais aussi l'administration d'un traitement.

Le lavage du nez n'est pas facile à faire pour la mère car l'enfant se débat et n'aime pas le geste. Alors la mère ne se sent pas à l'aise pour le faire et voit dans la bronchiolite de son enfant l'effet de son incapacité de le soigner.

*« On le mouche pas systématiquement, c'est pas agréable pour le bébé, il pleure, il n'aime pas ça... l'enfant se débat, comme c'est quelque chose qu'il n'aime pas, il commence à tourner la tête dès qu'il voit le mouche bébé de droite à gauche, il commence à mettre un peu les bras pour éviter le mouche bébé, donc je suis obligé à mettre mes jambes pour éviter les pieds pour bloquer les bras...ehhh, du coup il est complètement pris au piège. En plus de la gêne de l'inconfort du mouche bébé et du coup c'est vrai que pour lui ça peut paraître très violent »
(entretien n°2)*

Les traitements administrés par babyhaler sont encore plus anxiogènes pour les mères. L'administration difficile et le manque d'amélioration après l'administration du traitement potentialisent le sentiment de culpabilité de la mère. Celle-ci se retrouve impuissante devant la maladie et cela a un impact sur sa confiance concernant le pouvoir de soigner son enfant.

*« Il a énormément du mal à prendre la ventoline, il a le petit masque et il ne veut pas, il ouvre tout le temps la bouche et avec ça je ne sais pas s'il prend réellement les doses.
Je n'arrive pas. J'ai l'impression de lui donner des médicaments qui ne servent à rien. »
(entretien n°1)*

Ça s'est compliqué ...ahh oui ...parce que le babyhaler sur le visage je trouve que les enfants ont l'impression d'étouffer donc c'est quand-même assez violent ...bah oui qu'il faut le tenir, il pleure. (entretien n°5)

Elle n'avait jamais eu de la ventoline donc ça n'a pas été évident pour lui donner avec la chambre. Parce qu'elle n'avait pas compris le principe d'inspirer et expirer...elle ne respirait pas tout ce qui était mis dans la chambre d'inhalation.

C'est un médicament que je connais. Mais ce qui m'a fait bizarre c'est au niveau du dosage, il n'y a pas de médicament pour adulte et enfant. Et je me disais que je mets la même dose même s'il avait la chambre d'inhalation. Mais ça m'a impressionnée et me faire me poser des questions au début. Mais je l'ai fait quand -même. » (entretien n°9)

7. Les ressources de la mère face à la maladie

7.1. L'expérience avec la bronchiolite

La première bronchiolite est souvent ressentie par la mère comme une situation d'urgence. Il faut vite comprendre ce qu'il arrive à l'enfant et apprendre comment mieux le soigner. La mère est envahie par des informations qui arrivent vers elle de partout : de la part de son médecin, de la part du kinésithérapeute, de la part de la famille (notamment les 'mamies') de la part de son entourage, de la part de la nourrice etc. Face à tout ce flux d'informations et avec un enfant malade à la maison la mère peut se sentir vite débordée. Alors elle trouve en elle-même les ressources pour faire face à la situation.

Les mères qui se sont déjà confrontées à la bronchiolite ont fait le triage entre 'ce qui marche' et ce qui 'ne marche pas'. Les entretiens avec ces mères mettent en évidence une conduite à tenir précise avec des actions ciblées et bien définies.

« Dès que je vois qu'elle est un peu malade je l'amène. Parce que par rapport à Louis (l'ainé) qui a été malade, qui a été hospitalisé, dès que je vois qu'elle est un peu malade bah je prends les devants et j'appelle et puis voilà. Comme ça je suis plus rassurée, je sais ce qu'elle a. Je suis sûre. » (entretien n° 3)

« J'avais les informations du médecin, du kiné, mon expérience. Je pense que c'est aussi ce qui a permis que j'aie les bons réflexes par la suite » (entretien n°4)

7.2. L'organisation

La bronchiolite perturbe la vie de la mère. La routine est bouleversée et la mère doit trouver les ressources pour s'organiser autour des besoins de son enfant.

La consultation avec le médecin de famille est le point central dans le discours de toutes les mères. Le médecin confirme l'existence de la maladie et propose un traitement. La disponibilité du médecin devient alors primordiale.

Dans notre étude toutes les mères qui ont participé ont vu leur médecin traitant dans les premières 24h après l'apparition des symptômes. Une mère sur deux a réussi à consulter le médecin le jour même du début de la symptomatologie.

Sur le plan de l'organisation que cela implique, la kinésithérapie respiratoire est décrite par les mères, comme l'aspect le plus difficile à gérer. Souvent, la mère se retrouve dans la situation de choisir entre son activité professionnelle et les séances de kinésithérapie.

« un jour par ci un jour par là.... J'ai loupé beaucoup le travail. » (entretien n°1)

« donc kiné tous les jours pas à domicile, à l'extérieur, moi qui n'a pas de permis. Alors il faut la sortir dans le froid parce que c'était l'hiver. » (entretien n°11)

« j'ai dû aller au kiné, il a eu 3-4 séances. La première séance j'ai pas pu aller car ma patronne ne voulait pas me donner du temps et il fallait l'amener le plus tôt, donc c'est la nourrice qui l'a amené. Et j'avais totalement confiance avec la nourrice mais sachant qu'il avait rendez-vous à telle heure, moi j'étais stressée car le petit il était là- bas...ce n'était pas évident que j'aille pas pour la première séance avec mon enfant. » (entretien n°12)

«Mais à ce moment-là je ne travaillais pas. Si j'avais travaillé j'aurais eu beaucoup du mal. Je pense que le fait de ne pas travailler j'ai pu être présente comme il fallait. Pour les gens qui travaillent ce n'est pas évident. C'est quand même des démarches, on va voir plein de professionnels et tout, c'est beaucoup de temps. Heureusement que je ne travaillais pas. » (entretien n°10)

La mère a aussi sur ses épaules la responsabilité de la maison et doit aussi s'occuper des autres enfants.

« On se sent maniaques car on a envie qu'elle soit super propre, qu'elle n'est pas de bactéries sur elle pour qu'elle puisse guérir vite, c'est psychologique. C'est vrai c'est psychologique. Laver les draps ouvrir bien les fenêtres, aérer, s'occuper de la maison. » (entretien n° 12)

« C'est l'organisation car après il faut aller chez le kiné tous les jours... ce n'est pas long mais ça dure un quart d'heure une demie heure la kiné respiratoire mais le temps que ça dure il faut s'organiser. Pour moi c'est de l'organisation ...c'est des rendez-vous qu'il faut prendre à la dernière minute du coup le kiné n'a pas forcément des places disponibles là voilà...moi dans mon cas j'ai des aînés, il faut amener toute la compagnie chez le kiné ; » (entretien n° 2)

7.3. La surveillance

Une surveillance qui devient vite épuisante. Une surveillance que même la mère aperçoit comme une exagération « c'est peut-être parano ». Mais elle a besoin de se sacrifier pour son enfant. De faire le sacrifice d'être toujours à ses cotes pour se sentir en paix avec soi-même. Cette surveillance incessante conféré à la mère un simulacre de control sur la maladie. Les sacrifices qu'elle fait la rapprochent de son enfant encore plus.

« Constamment de la surveillance, constamment...je sais que je ne suis pas tranquille. Même la nuit je ne suis pas tranquille, j'ai ma petite caméra à côté de moi et tout le temps je jette un œil, et le son à fond pour bien l'entendre respirer. C'est peut-être parano mais j'ai besoin de ça. Oui c'est beaucoup de surveillance...je me lève la nuit, je regarde tout le temps s'il

respire, s'il bouge, s'il dort sur le ventre je le mets sur le dos, j'essaye de dégager son visage, il se colle à son tour de lit et je le pousse pour l'aider à respirer. » (entretien n°1)

« Je me réveillais, j'allais voir s'il va bien. Je ne dormais pas quoi. C'était plus sur mon moral à moi, ma santé mais après. Mais après je me suis dit que je suis la maman. (entretien n°12)

La mère a perdu ses repères pendant la maladie. Si son enfant ne faisait pas ses nuits avant la bronchiolite, le fait qu'il les fasse pendant la maladie devient inconcevable et une source d'angoisse. Pour se rassurer la mère intensifie la surveillance. Le manque de repère est évident.

« Mais nous du coup on dort pas bien quoi pendant ces phases-là. On surveille. Et M. c'est un bébé qui ne fait pas encore ses nuits, il suffit qu'il fasse ses nuits maintenant et c'est le début de l'angoisse, mon dieu il ne s'est pas réveillé, qu'est-ce que s'est passé ? Bon la juste il dort, il dort, juste il dort...ok d'accord on se recouche. Mais du coup comme il ne fait pas ses nuits il se réveille plusieurs fois par nuit quand il lui arrive de faire ses nuits c'est une autre angoisse. On se dit que ce n'est pas normale. Normalement il se réveille. Bon dans le même temps on se dit ...il va falloir qu'il commence à faire ses nuits...très bien. Mais comme on n'est pas habitué ça perturbe un peu » (entretien n°2)

La surveillance nocturne est la plus difficile pour les parents. Le sentiment d'être seul avec l'enfant augmente leur angoisse. Mais la mère trouve les ressources pour se rassurer et pouvoir continuer à prendre soin de son enfant. Elle a une capacité infatigable d'être présente pour son enfant de le soigner, de l'écouter, de le prendre dans ses bras.

« Surtout la nuit, j'ai toujours une écoute, bah voilà. Je ne vais pas entendre mon mari qui va tousser que ma fille que je vais entendre quoi. Et après ...il va tousser 5 minutes que je ne vais pas entendre que je vais entendre ma fille tousser tout de suite. Bahh voilà c'est l'instinct de mère aussi je pense ... quand on entend plus ses enfants dès qu'il y a un souci on dort plus pareil, on ne dort pas pareil. » (entretien n°3)

« Du coup parce que on dort moins la nuit donc forcément c'est plus fatigant, mais après voilà c'est nos enfants. » (entretien n°4)

Pouvoir assurer la surveillance de son enfant rassure la mère. Elle se sent responsable dans son rôle et accepte plus facilement la maladie et ses symptômes.

« C'est toujours angoissant d'avoir un bébé qui ne va pas bien et qui est petit mais moi je suis une maman, je peux repérer aussi un moment quand il peut être en détresse grave. Après ce qui est compliqué c'est la nuit, car surveiller un bébé qui dort, faut pas le gêner pour dormir non plus » (entretien n°5)

La mère met à disposition son corps pour son enfant. Il devient un véritable outil de traitement et de surveillance.

« Beaucoup de surveillance pour voir s'il a bien mangé, tout ça, voir s'il ne s'épuise pas trop, surveiller la respiration, la coloration tout ça. Mettre bien demi assis. Surveiller parce qu'avec les glaires ça peut être vite compliqué. Pour moi ça a été car elle a dormi sur moi donc. » (entretien n° 6)

La frontière entre la surveillance de l'enfant et le besoin de la mère de toujours tout contrôler s'efface de plus en plus pendant la bronchiolite de l'enfant.

« Je suis une maman qui se réveille au moindre bruit, j'entends soupirer dans la maison je me réveille. Alors c'est très fatigant, c'est épuisant d'ailleurs être comme ça mais ça a un côté aussi rassurant ou quelque part on se dit on ne perd pas le control. Voilà je pense que c'est important pour une maman de contrôler les choses. Moi ça me rassure, l'organisation me rassure d'avoir l'impression de contrôler les événements me rassure. » (entretien n°2)

Une mère décrit d'une manière très éloquente comment la capacité de surveiller son enfant aide à diminuer son état d'angoisse. Pour cette mère, le fait qu'elle possède la capacité et les ressources nécessaires lui donne confiance et la réconforte.

« Orateur : est-ce que c'est difficile pour vous de surveiller votre enfant quand il a une bronchiolite ?

Maman : Non, peut être que je vais me lever plus la nuit pour voir si tout va bien si elle respire bien, pour l'instant par rapport à son degré de bronchiolite ça n'a pas été difficile à gérer. Parce que je ne suis pas stressée par nature et tout ce qui est respiratoire il ne faut pas non plus que je sois stressée car elle peut ressentir que je suis stressée et elle va stresser et je ne veux pas lui donner cette habitude. De stresser, parce que le stress peut se communiquer et là elle est petite, mais même plus tard je ne veux pas qu'elle soit stressée. Ce n'est pas parce qu'on a du mal à respirer qu'il faut stresser, au contraire ça peut faire accélérer les choses. C'est d'être calme et de gérer comme il faut la situation. » (entretien n° 9)

7.4. La place du médecin traitant

La totalité des mères ont vu leur médecin traitant dans la 24h après l'apparition des symptômes. La moitié ont consulté le jour même.

Aucun enfant n'a pas été adressé aux urgences pédiatriques par le médecin traitant. Malgré cela une mère sur deux a décidé d'amener son enfant aux urgences pédiatriques avant la consultation avec le médecin de famille. Dans la figure 4 on retrouve les principaux aspects qui ont déterminent les mères à prendre cette décision.

La place du médecin traitant dans la prise en charge de la bronchiolite est indiscutable. Son rôle est avant tout de rassurer la mère et de réussir à répondre à toutes ses questions. La tâche est rendue plus difficile par le fait que la mère n'arrive pas à exprimer ses peurs. Comme on l'a déjà évoqué dans le chapitre précédent, la peur viscérale et le sentiment de culpabilité sont des ressentis qui débutent dès l'apparition des symptômes. La mère est sans repères devant ses émotions. Elle ne sait plus comment les articuler et demander de l'aider. Alors, le médecin doit comprendre qu'au-delà de l'enfant qu'il doit examiner c'est la dimension de la mère qu'il doit explorer. La clé de la prise en charge de la bronchiolite se retrouve dans le dialogue avec la mère.

La mère ne doit pas être simplement l'exécutant de la prise en charge que le médecin à établie, elle doit être l'élément central de cette prise en charge.

« Parce que c'est très important d'arriver à soigner son enfant soi-même. Parce qu'un médecin va dire faites ci faites ça, mais si le parent n'arrive pas à canaliser son stress on y arrive pas. On est perturbés par la maladie. » (entretien n°11)

7.4.1 La perception du médecin et la pression de la part de la mère

La perception qu'a le médecin des attentes de la mère a une influence certaine sur la prise en charge de la bronchiolite. Mais souvent le médecin n'évalue pas correctement les attentes de la mère.

On fait référence au travail de Cockburn qui avait déjà mis en évidence en 1997 que les patients qui attendent un traitement ont 3 fois plus de chance de le recevoir que les patients qui n'attendent pas. [44]

Le travail de Mangionne-Smith R, de 1999 sur la relation entre la perception des attentes des parents et les habitudes de prescription d'antibiotiques en pédiatrie a mis en évidence une situation étonnante : 50% des parents avait exprimé leur désir de recevoir un traitement par antibiotiques avant la consultation. Seulement 1% de ces parents ont exprimé directement leur souhait lors de la consultation. Même si aucune demande directe n'était pas exprimée de la part des parents, le médecin ressentait une pression de prescrire et a fini par le faire en 34% des cas. [27-28]

Plus récemment Lado et Vacariza ont exploré l'influence que l'attitude des patients a sur la prescription médicale par une grande étude menée en 2008. L'association entre les attentes des patients et la prescription médicale est évidente [45].

Sur le même sujet ,on évoque l'analyse de Lellouch et Robert qui pour leur travail de thèse ont voulu identifier quels sont les déterminant des discordances évoquées par les médecins généralistes sarthois par rapport aux recommandations. Cette thèse a été soutenu à la faculté de médecine d'Angers en 2015 et identifie la pression des parents sur le médecin comme une des causes centrales de cette discordance. [46]

Dans notre étude on décèle plusieurs situations qui illustrent la pression de la part de la mère et la perception du médecin sur ses attentes. Le médecin ressent la pression de prescrire un traitement quand en réalité la mère a juste besoin de devenir elle-même l'objet de la consultation médicale. La mère a besoin d'être écoutée par son médecin. Elle a besoin de savoir qu'elle fait bien son travail de mère.

« Il m'a donné des médicaments, deux-trois trucs quoi, je me suis dit ça ira mieux. Mais non, après au fur et à mesure ça allait pas. Plusieurs fois je suis retournée.

Moi j'ai arrêté à l'amener et les médicaments que le médecin me prescrivait je les savais. Mais je lui ai donné quand même.

Maman : On se pose des questions quoi. Est-ce ça peut se transformer en autre chose ? je ne sais pas.

Orateur : Et vous avez demandé ça à votre médecin ?

Maman : non, sont pas très bavardes les médecins ! » (entretien n°1)

La mère n'a jamais exprimé ses doutes devant son médecin. Alors on peut s'imaginer que le médecin a identifié comme cause de ses multiples consultations la persistance de la symptomatologie de l'enfant. Alors, il a utilisé toutes les ressources pharmaceutiques qu'il avait à disposition pour soulager la symptomatologie. Mais comme aucun traitement n'a pas montré son efficacité dans la PEC de la BAN la maladie a continué son évolution naturelle. La mère, comme elle n'a pas pu être soulagée par le médecin, a vu dans la persistance des symptômes son échec de soigner son enfant.

La discordance entre ce que la mère dit et ce qu'elle décrit pendant la consultation médicale est évidente. Elle reproche à son médecin de ne pas être 'bavard' mais elle ne verbalise pas ses peurs, ses craintes, ses difficultés. On peut se poser la question pourquoi la mère a autant de mal à partager avec son médecin de famille tous ses sentiments ? Peut-

être pour la simple raison qu'elle a peur d'être jugée. Cependant, même si le médecin n'a pas réussi à l'apaiser la mère suit les traitements prescrits. Elle arrive à administrer les traitements même si elle ne voit pas d'amélioration. Car la mère ne conteste pas la capacité du médecin de soigner son enfant, elle conteste juste l'absence du dialogue.

« Orateur : avez-vous déjà exprimé vos doutes sur le traitement ?

Maman : Non pas tellement. Parce-que je pense que je fasse confiance au médecin et quand il y a une prescription je fais ce qu'il faut pour l'appliquer. Et je me dis que c'est peut-être difficile mais s'il faut le faire, j'assume. Je prends sur moi » (entretien n°5)

« Nous on se posait la question s'il n'y avait pas de problème autre part que la bronchiolite. Donc je me dis que peut être on aurait pu démarrer la prise en charge plutôt car le traitement depuis qu'il a commencé tout va mieux. Je me dis que si on avait commencé plutôt ça aurait été plus facile pour nous. Il aurait moins toussé, il aurait mieux dormi...voilà.

« On n'est pas assez écoutés pour nos enfants. On est pris pour des débiles. C'est ça. On dirait que cette bronchiolite elle ne veut pas partir sans qu'on la dégage. C'est bizarre.

Déjà nous comme adultes quand on tousse ce n'est pas facile, on doit s'asseoir pour respirer, un enfant tout seul qui a du mal à respirer c'est dure. » (entretien n° 11)

7.4.2 La capacité du médecin de rassurer la mère

Avant tout, le médecin de famille doit confirmer la maladie. Pour la mère, connaître le nom de la maladie de son enfant l'aide à se préparer pour la prise en charge qui va suivre. Elle a les ressources de s'adapter au diagnostic.

« Bah, après le diagnostic c'est un petit peu...vite faut prendre rendez-vous chez le médecin pour vérifier ce que le bébé a, un petit peu...une petite angoisse de savoir ce qu'a l'enfant. Et puis, quand le diagnostic tombe on est rassuré de mettre un nom sur quelque-chose. Ça nous permet de savoir vers où on se dirige et le fait de savoir qu'il a un nom sur la maladie, c'est ...on peut soigner, moi je pense qu'on peut plus facilement soigner. Ça permet aussi de savoir vers où on doit aller. » (entretien n° 2)

Pour toutes les mères la disponibilité du médecin est cruciale pour la prise en charge de la bronchiolite. Comme on l'a déjà évoqué, l'apparition des symptômes de la BAN est perçue par les mères comme une situation d'urgence et nécessite la présence rapide du médecin.

« Comme j'arrive toujours à avoir un rendez-vous le jour quand j'appelle donc. Et je vois les choses un petit peu avant moi, donc je pense que je prends un peu les devants entre guillemets et voilà je n'attends pas que ça s'aggrave un peu plus. Dès que je vois qu'elle est un peu malade je l'amène. Parce que par rapport à L.(l'ainé) qui a été malade, qui a été hospitalisé, dès que je vois qu'elle est un peu malade bah je prends les devants et j'appelle et puis voilà. Comme ça je suis plus rassurée, je sais ce qu'elle a. Je suis sûre. » (entretien n°3)

« Une prise en charge rapide pour les enfants ça rassure. Ça enlève du stress » (entretien n°9)

7.5. Les 'mamies' et leur rôle dans la PEC de la bronchiolite

L'image de la matriarche qui trône sur tous les membres de la famille est aussi ancienne que la notion de famille en elle-même.

Avant le début des entretiens la place de la 'mamie' ne représentait pas une piste qu'on voulait explorer dans le cadre de cette étude. J'ignorais complètement leur apport dans la prise en charge de l'enfant et leur pouvoir de rassurer la mère.

Etonnement, 'les mamies' ont un rôle très important à jouer dans la prise en charge de la bronchiolite.

Le fait qu'elles ont déjà vécu la situation angoissante de soigner des enfants malades, leur donné une légitimité sans faille dans l'esprit de la mère. Elles représentent l'expérience. Leur simple présence rassure la mère qui finalement retrouve un partenaire de dialogue. Quelqu'un qui a déjà vécu les mêmes peurs et qui sait comment affronter l'angoisse.

« Du coup j'ai appelle ma mère. Ma mère qui a l'habitude, moi je suis plus rassurée. »

« ...chez la nounou, moi je n'étais pas tranquille, j'étais pas tranquille. Quand je suis au travail et il est chez la nounou je pense qu'elle lui nettoyé pas bien le nez, qu'elle ne le laisse pas ...je me sent plus rassurée quand il est avec 'les mamies'.

Orateur : Vous vous êtes sentie toute seule ?

Maman : Oui, il y avait 'les mamies' heureusement.

Parce qu'elles ont eu plusieurs enfants et c'est vrai qu'elles étaient beaucoup avec moi à m'aider même pour mettre le sérum. Elles m'ont rassuré. Le fait qu'elles soient présentes à côté de moi, enfin avec moi, que je ne sois pas toute seule. Je ne sais pas c'est rassurant...elles ont plusieurs enfants. » (entretien n°1)

8. L'impact de la maladie

8.1. L'impact de la bronchiolite sur la vie de couple

La maladie impacte tous les aspects de la vie de la mère et le couple n'est pas épargné.

La mère ressent la maladie d'une manière différente que le père de l'enfant. Elle cherche surtout à être rassuré et pas contrariée. Si son compagnon ne partage pas la même peur qu'elle, il devient un élément perturbateur. Souvent la mère ne se sent pas soutenue par son mari qui est beaucoup moins impressionné par les symptômes.

« Orateur : ça a été difficile pour votre couple ?

Maman : Oui. Quand on ne se sent pas soutenue, quand on a l'impression d'être toute seule, c'est ça.

Orateur : Vous vous êtes sentie toute seule ?

Maman : Oui, je veux dire sauf mon conjoint. » (entretien n°1)

La mère a l'impression de se sacrifier pour son enfant. Et malgré le fait que le père est là et il participe aussi à la surveillance de l'enfant, ses efforts ne sont pas mis en premier plan. On note que dans le discours de la mère, sauf quand je lui pose la question sur le couple, à aucun moment elle n'évoque le ressenti du père devant la bronchiolite même si celui-ci a été présent à chaque étape de la prise en charge. Le père est presque exilé à la périphérie de l'intérêt de la mère.

« Mon mari, c'est un papa qui s'occupe de ses enfants, il se lève aussi la nuit je suis pas toute seule avec ça. Après c'est moi qui est restée avec l'enfant, je ne pouvais pas faire autrement qu'être avec mon bébé.

« Sur un moment comme ça on est très focalisés sur l'enfant. » (entretien n°5)

Souvent la mère dort avec l'enfant dans ses bras ou dans le lit conjugal. Cela ne laisse pas beaucoup de place au père. La mère ne s'autorise pas à allouer de l'attention à autre chose ou à quelqu'un d'autre que à son enfant.

« Elle a beaucoup dormi sur moi les nuits en fait pour être demi assise. » (entretien n°6)

« J'étais plus avec mon enfant qu'avec mon mari...voilà. » (entretien n°7)

« Je l'ai laissé un mois et demi dans notre chambre. J'avais peur... même encore.

Et papa tout va bien. Papa il ronfle. » (entretien n°12)

8.2. L'impact de la bronchiolite sur la vie sociale

L'aspect chronophage de la bronchiolite est évident. Les soins, l'administration des traitements, faire dormir l'enfant en position proclive, les séances de kinésithérapie occupent la totalité du temps des parents et les encomrent. Mais, cette description correspond au début de la maladie, quand la symptomatologie est à l'apogée. Cela implique qu'une fois cette étape difficile franchit, le couple peut retrouver une vie sociale normale. Cependant, pour certaines mères la bronchiolite ne cesse pas d'avoir un impact sur leur vie même après la disparition des symptômes. Les doutes et les peurs développées pendant la bronchiolite persistent dans l'esprit de la mère et finissent par l'isoler. Elle peut s'isoler de son mari qui ne partage pas ses inquiétudes. Elle peut s'isoler de ses amis car elle ne veut pas que son enfant soit en contact

avec les enfants des amis. Elle va même s'isoler de son médecin car elle connaît déjà tous les traitements et conseils du médecin.

« On évite de sortir quand il n'est pas malade pour qu'il soit pas malade. On évite les visites chez des amis avec des enfants pour qu'il n'attrape pas un truc. » (entretien n°11)

« on est sous surveillance pour les allergies, les chiens les chats, on évite » (entretien n°9)

« on invite pas des gens chez nous quand l'enfant est malade. Il faut le protéger. (entretien n°2).

9. La dramatisation de la maladie et l'angoisse de la mère

La mère qui dramatise tient la maladie responsable de son bonheur ou de son malheur.

Elle se croit aussi responsable de tout et de tout le monde : elle se sent responsable de son enfant malade, de ses autres enfants, de son mari, de la maison, de son travail etc. Sans s'en rendre compte, elle ne pense qu'à elle-même et devient une victime dans sa vision des faits.

« Parce que c'est quand même les poumons, c'est ce qui sert à respirer, c'est quand-même vitale » (entretien n°9)

« Ça a été dur, même psychologiquement, on est impuissant, on ne peut pas les aider, malheureusement et ça fait mal, ça nous fait mal de les voir mal respirer on a l'impression qu'ils vont mourir. Tout simplement on a l'impression qu'ils vont arrêter à respirer.

« La on sent vraiment wow. On se sent désespérées. C'est comme si vous voyez une personne qui a eu un accident et qui est mourant c'est traumatisant. » (entretien n°11)

« une bronchiolite c'est très grave c'est le pire, ça peut laisser des séquelles à vie. » (entretien n°1)

« Une mère doit gérer tout, son enfant, la maison, le mari, tout. » (entretien n° 5)

La mère qui perd le contrôle et dramatise est décentrée et se crée nécessairement des problèmes sur l'évolution de son enfant. Elle peut rester bloquée dans son dramatisme et perdre sa capacité de réagir objectivement concernant l'état de santé de son enfant.

9.1. L'angoisse 'totale'

Sigmund Freud a décrit l'angoisse comme une peur devant un danger qui reste inconnu, indéterminé, et qui vient le plus souvent de l'intérieur de soi. C'est une réaction d'alarme primitive, inscrite dans le corps, comme un réflexe archaïque.

Toutes les caractéristiques de l'angoisse se retrouvent dans notre analyse sur le ressenti des mères devant la bronchiolite. Alors, même si la mère ne se décrit pas comme angoissée en dehors de la bronchiolite, pendant la maladie elle développe un état anxieux qui souvent devient extrême.

« C'est l'angoisse totale totale totale. C'est le maximum » (entretien n°1)

Pour évaluer l'état d'angoisse de la mère on a imaginé un outil très simple sous la forme d'une échelle numérique :

- 0 la mère ne se sent jamais angoissée.
- 5 la mère se sent angoissée assez souvent (environ 3-4 épisodes d'angoisse par semaine)
- 10 la mère se sent toujours angoissée. (au minimum un épisode d'angoisse par jour)

On a retenu ce simple outil pour évaluer l'état d'angoisse des mères suite à une lecture de la littérature de spécialité. On remarque surtout l'étude menée dans notre pays par A. Lapillonne, A. Regnault et collaborateurs en 2013 sur l'impact sur les parents d'une hospitalisation pour une bronchiolite. Il s'agit d'une étude multicentrique, longitudinale, observationnelle qui a eu comme but principal le développement d'un outil pour l'évaluation de l'impact de la BAN sur les parents. Plus de 700 entretiens ont été réalisés. [47].

Une étude précédente avait mis en évidence dès 2005 que les parents des enfants hospitalisés pour une BAN peuvent ressentir une détresse émotionnelle intense même à plusieurs semaines après la sortie de l'hôpital. Lapillonne et ses collaborateurs vont encore plus loin dans l'analyse et découvrent que les parents des enfants atteints de bronchiolite montrent des niveaux remarquablement hauts d'angoisse qui ne diminuent pas même à trois mois après l'épisode aigu.

On retrouve cette notion de détresse émotionnelle dans notre étude.

En dehors de la bronchiolite on note que l'état d'angoisse des mères se situe à 3.7 sur 10. Pendant la bronchiolite la majoration est évidente et avoisine le double à 7.5. (tableau n° 1). Pour la majorité des mères la présence de la bronchiolite double l'angoisse qu'elles ressentent.

On note que même dans le cas d'une mère qui, d'après son auto-évaluation, ne se trouve jamais angoissée, dans la vie de tous les jours et cote son état d'angoisse de base à 0, pendant la bronchiolite de l'enfant évalue son état d'angoisse à 5.

En analysant ces données on conclut que l'impact de la bronchiolite sur l'état de la mère est majeur. Tous les aspects de sa vie sont bouleversés par la maladie de son enfant.

Dans cet étude notre attention a été portée essentiellement sur l'épisode aigu. Néanmoins, comme on a découvert en lisant la littérature de spécialité et en décryptant les entretiens réalisés, l'impact de la bronchiolite peut déterminer des modifications 'chroniques' de l'état psychologique des parents. Ces hypothèses nécessitent des analyses complémentaires et peuvent faire l'objets d'études ultérieures.

9.2. Décrire la bronchiolite dans un seul mot

Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Entretien 1 : Angoissant.

Entretien 2 : Le stress.

Entretien 3 : Le stress.

Entretien 4 : Questionnement.

Entretien 5 : Fatigue et stress.

Entretien 6 : Angoisse.

Entretien 7 : La peur et le stress.

Entretien 8 : Angoisse et stress.

Entretien 9 : Encombrement.

Entretien 10 : Stress, angoisse et peur.

Entretien 11 : Fatigant, épuisant.

Entretien 12 : le stress

DISCUSSION

L'objectif principal de cette étude est d'éclairer les médecins dans le processus de prise de décision partagée avec les mères qui consultent. Mieux comprendre les attentes des mères, leurs peurs et leurs ressources face à la maladie, constitue la fondation sur laquelle le médecin généraliste peut développer une relation de confiance basée sur le dialogue et l'empathie. Cet aperçu dans le vécu de la mère ne peut qu'améliorer la prise en charge de la bronchiolite du nourrisson en ambulatoire.

Comme on l'a pu découvrir dans l'analyse de la littérature de spécialité, les études réalisées jusqu'à ce moment se concentrent sur les ressentis des parents pendant ou après une hospitalisation. Très peu d'études ont été réalisées sur le ressenti et l'impact de la maladie sur la qualité de vie des parents en ambulatoire [31][32][34].

Dans cette étude l'utilisation d'une méthode qualitative est pleinement justifiée. Les sentiments des mères sont des données subjectives qui ne peuvent pas être mesurées. Cette méthode est particulièrement adaptée à la médecine générale car elle permet l'étude, la compréhension et l'interprétation des phénomènes dans leur milieu naturel. Elle peut fournir un éventail d'idées, d'expériences ou de réactions personnelles. Une des forces de la recherche qualitative est aussi d'identifier des pistes à approfondir par une recherche quantitative : la technique de la triangulation. En vue de tous ses aspects cette recherche qualitative nous a donc semblé la plus adéquate pour nous permettre de mettre en lumière le ressenti des mères.

Par les entretiens semi-dirigés individuels, on a pu recueillir les sentiments et les pensées des mères avec des questions ouvertes. Cela laisse à la mère la liberté de s'exprimer librement en utilisant ses propres mots et expressions. En écartant les propositions imposées, auxquelles elles n'auraient peut-être pas pensé, on évite un biais de sélection majeur.

Afin de limiter les biais de sélection, le questionnaire était standardisé et un entretien test a été effectué. Cet entretien test nous a permis de prendre la décision de situer la partie démographique à la fin de l'entretien, car on a remarqué que débiter par les questions fermées avait la tendance de limiter les réponses des mères sur la totalité de l'entretien.

L'exploitation des entretiens a été faite selon une analyse qualitative de type thématique. Chaque entretien a été interprété séparément et ultérieurement intégré dans un tableau EXCEL. Ce tableau a été organisé en « thèmes principales – sous thèmes – discussions – verbatim ». La saturation des données a été atteinte ce qui est un point fort pour la fiabilité des données.

Dans cette étude qualitative, l'échantillonnage est raisonné ce qui ne permet pas d'extrapoler les résultats à la population générale. Cela est valable aussi pour le recrutement des médecins et des mères qui n'a pas été fait de façon aléatoire pour des raisons pratiques.

Dans notre étude on a choisi d'interroger uniquement les mères car dans toutes les études similaires elles représentaient plus de 95% des parents ayant répondu à l'appel de l'interviewer [31-34].

Dans notre étude la grande majorité des enfants atteints de bronchiolite ont moins de 6 mois, environ 75%, ce qui est compatible avec les données annoncées par l'InVS [1].

Des enfants ayant bénéficié d'une prise en charge hospitalière représentée soit par un passage aux urgences, soit par une hospitalisation, ont été inclus dans notre étude tant que le médecin généraliste a été impliquée dans la prise en charge. Cela peut être interprété comme un biais de sélection pouvant impacter les résultats mais le ressenti de ces mères semble similaire à celui d'autres mères. Il est important de mettre en évidence que la moitié des mères interrogées ont consulté le service des urgences pédiatriques. Ces chiffres sont en concordance avec celles fournies par L'Institut de Veille Sanitaire et les études cliniques

indépendantes. Dans ce contexte connaître le récit et le vécu de ces mères devient une des forces de l'étude. [1-10] [31-34].

Les mères font épreuve d'une bonne connaissance de la maladie. Dans leur grande majorité elles arrivent à identifier les symptômes de la bronchiolite et la chronologie de leur apparition.

Les symptômes respiratoires suscitent le plus d'inquiétude et de peur. La toux, l'encombrement bronchique, la fièvre et la perte d'appétit constituent les principaux motifs de consultation. Nous retrouvons des résultats similaires dans les autres études qui se sont penchées sur la même question. La gêne respiratoire demeure la principale source d'inquiétude des parents. [28][30][31][32]. Une explication a été proposée par Cornford C. en 1993. Dans son livre 'Pourquoi la mère consulte quand son enfant tousse ?' il met en avant l'hypothèse que c'est parce qu'elle craigne que l'enfant meure par étouffement lors d'une quinte de toux ou d'un vomissement et que les lésions pulmonaires se développent à long terme. Cette peur primitive paraît être bien ancrée dans le psychique de la mère. Le sentiment d'impuissance face aux symptômes respiratoires semble la déclencher.

Lors des entretiens j'ai souvent été confronté à la notion de maladie qui touche 'l'intérieur de l'enfant'. En analysant le discours des mères on se rend compte que cette image de maladie située à l'intérieur de son enfant est construite sur deux piliers. Le premier pilier est représenté strictement par le physique, par le concret, par les symptômes classiques médicalement identifiables. La maladie touche les poumons, qui représentent un processus indispensable pour la vie : la respiration. Malgré l'impact de la symptomatologie respiratoire sur l'état de la mère, elle trouve souvent les ressources pour dépasser sa peur. La mère trouve la force de surveiller son enfant, d'être à ses côtés, de le rassurer, de le soigner et finalement de dépasser sa peur.

Le deuxième pilier est structuré autour de la métaphysique. L'intérieur de l'enfant représente, dans cette perspective, sa propre existence. L'enfant existe et il a un intérieur et un extérieur. La mère se positionne en posture de gardien et garant de l'état de santé de son enfant, de son intérieur, de son bien-être et le fait qu'une maladie a réussi à la dépasser détermine une mise en question de son rôle de mère. Quelquefois cette auto-critique est assez brutale et destructrice car elle peut amener la mère vers la dramatisation de la maladie.

Cette dichotomie est très probablement à la base du ressenti des mères devant la bronchiolite. Cette incursion de la métaphysique dans le physique, cet amalgame entre symptômes et croyances, entre objectif et subjectif, constitue l'élément le plus difficile à gérer par les mères. Elles se trouvent envahies par leurs peurs, leurs croyances, leurs émotions. Devant la bronchiolite elles n'arrivent pas à rester concentrées sur la maladie et comme on a pu le remarquer dans nos entretiens, se concentrent sur l'effet que la maladie a sur elles-mêmes plus que sur l'enfant.

Comprendre ce processus qui se passe dans l'esprit de la mère, peut aider le médecin traitant dans sa prise en charge. Le praticien doit faire preuve de patience et capacité d'analyse. Au-delà de l'examen clinique, du traitement médicamenteux, des conseils et de l'éducation vis-à-vis la maladie, le médecin ne doit pas oublier le côté métaphysique que la bronchiolite déclenche chez la mère. Le médecin doit répondre aux questions que la mère elle-même n'a pas encore formulé. Il doit lui allouer du temps dans la consultation. Il doit se montrer disponible pour l'écouter et essayer, dans ce processus, à la focaliser sur l'aspect objectif de la maladie. Car, comme tous les entretiens de cette étude le révèlent, les ressources d'une mère et sa capacité d'autosacrifice pour son enfant sont sans limites.

CONCLUSION

D'après ce travail, nous pouvons dire que les sentiments les plus évoqués par les mères dans le cadre de la prise en charge de la BAN de leur enfant sont l'inquiétude, la peur, la difficulté des soins et la surveillance. L'impact de la maladie sur la vie de la mère est majeur. Le couple et son travail passe au deuxième plan. Le père se retrouve souvent exilé car il ne partage pas les mêmes angoisses que la mère. Au contraire les 'mamies' occupent un rôle principal. Leur soutien, par la force de l'expérience qu'elles détiennent, a le mérite de rassurer la mère. Mais leurs croyances et attitudes 'thérapeutiques' souvent anachroniques peuvent vicier la PEC médicale.

Néanmoins, il ressort que les mères détiennent des bonnes connaissances sur la présentation clinique de la bronchiolite et sur les éléments de gravité. Mais l'amalgame qu'elle font entre le physique et la métaphysique, entre la médecine basée sur des épreuves et sur des algorithmes de traitement et leurs croyances crée souvent une tornade émotionnelle.

Nous pouvons donc dire que les ressentis des mères sont parfois ambivalents et contradictoires. C'est précisément sur cet aspect que le médecin doit concentrer son effort. Au-delà de la prise en charge médicale de l'enfant le médecin doit consacrer de l'énergie dans la prise en charge de la mère. Elle a besoin d'être écoutée, rassurée, elle a besoin de savoir que le médecin est disponible et qu'il partage ses angoisses.

La pression que le médecin ressent de la part de la mère n'est pas construite sur une volonté d'avoir un traitement plus qu'un autre mais sur sa peur devant la maladie. La mère se remet en question sur son rôle de garant de la santé de son enfant. Alors, le médecin devient un facteur de stabilité qui ne doit pas oublier que traiter la bronchiolite ce n'est que le sommet de l'iceberg et que le noyau de la situation est caché dans les eaux profondes de l'esprit de la mère.

A partir de notre travail, on pourrait envisager une étude complémentaire qualitative, afin d'évaluer l'impact de la bronchiolite sur les parents à distance de l'épisode aiguë.

Une autre piste à développer dans le cadre d'un travail ultérieur pourrait s'axer sur l'analyse de l'impact des grand-mères sur la prise en charge de la bronchiolite et leur rôle dans la perpétuation des préjugés qui entoure cette maladie.

BIBLIOGRAPHIE

Références bibliographiques numérotées dans l'ordre d'apparition dans le texte, selon le modèle correspondant à la revue visée, ou, à défaut, selon les règles de Vancouver.

1. <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Infections-respiratoires/Bronchiolite/Situation-epidemiologique-de-la-bronchiolite-en-France-metropolitaine/Bulletin-epidemiologique-bronchiolite.-Situation-au-3-fevrier-2016>.
2. A propos des bronchiolites aiguës du nourrisson A. Bourrrillon, S. David, C. Luc Vanheuxem, J.C. Dubus, B. Chabrol Archive pédiatrie Volume 11, N° 6 pages 709-711 (juin 2001)
3. <http://www.drees.sante.gouv.fr/la-duree-des-seances-des-medecins-generalistes4409.html>.
4. Etudes et résultats - 481 - La durée des séances des médecins généralistes (pdf - 454 ko - 15/12/2009 - [MAJ:25/04/2012])
5. Prescrire Rédaction. Bronchiolites : pas de place pour la kinésithérapie respiratoire. Revue Prescrire 2012;32(927) [Et Fetouh M. Lettre ouverte à la rédaction de la Revue Prescrire en réponse à` la publication de l'article : « Bronchiolites : pas de place pour la kinésithérapie respiratoire »].

6. Webb MS, Martin JA, Cartlidge PH, et al. Chest physiotherapy in acute bronchiolitis. Arch Dis Child 1985;60:1078–9.
7. Ralston S, Garber M, Narang S, et al. Decreasing unnecessary utilization in acute bronchiolitis care: results from the value in patient pediatrics network. J Hosp Med 2013;8:25–30
8. Trends in Bronchiolitis Hospitalizations in the United States, 2000–2009 Kohei Hasegawa, Yusuke Tsugawa, David F.M. Brown, Jonathan M. Mansbach, Carlos A. Camargo Jr.
9. Incidence of Hospitalization for Respiratory Syncytial Virus Infection amongst Children in Ontario, Canada: A Population-Based Study Using Validated Health Administrative Data. Andrea Pisesky,¹ Eric I. Benchimol,^{1,2,3,4} Coralie A. Wong,⁴ Charles Hui,¹ Megan Crowe,³ Marc-Andre Belair,⁴ Supichaya Pojsupap,¹ Tim Karnauchow,¹ Katie O'Hearn,² Abdool S. Yasseen, III,² and James D. McNally^{1,2,*} Oliver Schildgen, Editor 2016.
10. NICE guideline (NG9) Published date: June 2015.
11. Epidemiology of patients hospitalised due to bronchiolitis in the south of Europe: Analysis of the epidemics, 2010–2015]. [Article in Spanish] Ramos-Fernández JM¹, Pedrero-Segura E², Gutiérrez-Bedmar M³, Delgado-Martín B², Cordon-Martínez AM², Moreno-Pérez D⁴, Urda-Cardona A⁵.

12. Institut Scientifique de Santé Publique (VVIV_ISP) Belgique juillet 2009.
13. Burden of disease and change in practice in critically ill infants with bronchiolitis. Schlapbach LJ^{1,2,3,4}, Straney L^{5,4}, Gelbart B^{6,7}, Alexander J^{8,9}, Franklin D¹⁰, Beca J¹¹, Whitty JA^{12,13}, Ganu S^{14,15}, Wilkins B¹⁶, Slater A², Croston E¹⁷, Erickson S¹⁷, Schibler A^{10,2}; Australian & New Zealand Intensive Care Society (ANZICS) Centre for Outcomes & Resource Evaluation (CORE) and the Australian & New Zealand Intensive Care Society (ANZICS) Paediatric Study Group.
14. Nair H., Nokes D.J., Gessner B.D., Dherani M., Madhi S.A., Singleton R.J. et al. Global burden of acute lower respiratory infections due to respiratory syncytial virus in young children: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2010 May 1 ; 375 (9725) : 1545-55
15. Gajdos V, Katsahian S, Beydon N, et al. Effectiveness of chest physiotherapy in infants hospitalized with acute bronchiolitis: a multicenter, randomized, controlled trial. *PLoS Med* 2010;7: e100035.
16. Rochat I, Leis P, Bouchardy M, et al. Chest physiotherapy using passive expiratory techniques does not reduce bronchiolitis severity: a randomised controlled trial. *Eur J Pediatr* 2012;171: 457–62.

17. Sanchez Baylea M, Martí 'n Martí 'n R, Cano Ferna 'ndeza J, et al. Chest physiotherapy and bronchiolitis in the hospitalised infant double-blind clinical trial. *An Pediatr (Barc)* 2012;77: 5-11.
18. Pupin M, Lopes Riccetto A, Ribeiro J, et al. Comparison of the effects that two different respiratory physical therapy techniques have on cardiorespiratory parameters in infants with acute viral bronchiolitis. *J Bras Pneumol* 2009;35:860-7.
19. Gomes EL, Postiaux G, Medeiros DR, et al. Chest physical therapy is effective in reducing the clinical score in bronchiolitis: randomized controlled trial. *Rev Bras Fisioter* 2012;16:241-7.
20. Postiaux G, Louis J, Labasse H, et al. Evaluation of an alternative chest physiotherapy method in infants with respiratory syncytial virus bronchiolitis. *Respir Care* 2011;56:989-94.
21. Bronchiolite et kinésithérapie respiratoire : un dogme ébranlé Acute bronchiolitis and chest physiothérapie: The end of a reign B. Sterling*, E. Bosdure, N. Stremier-Le Bel, B. Chabrol, J.-C. Dubus Service de spécialités pédiatriques et unite ' de pneumo pédiatrie, CHU de la Timone, 264, rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05, France
22. Comparaison des techniques de prise en charge francophones et anglo-saxonnes de la bronchiolite aigue du nourrisson. MAYOR Julie-Marie 2011-2012

23. Turner TL, Kopp BT, Paul G, Landgrave LC, Hayes D Jr, Thompson R. Respiratory syncytial virus: Current and emerging treatment options. Clinicoecon Outcomes Res 2014;6:217-25.
24. American Academy of Pediatrics, Subcommittee on Diagnosis and Management of Bronchiolitis. Diagnosis and management of bronchiolitis. Pediatrics 2006;118(4):1774-93.
25. Aubin I, Cobletz L, Cixous B, « La bronchiolite *aiguë* du nourrisson : des recommandations à la pratique » Exercer 2003 Nov-Dec 67 4-7.
26. HAS Conférence de consensus 'Prise en charge de la bronchiolite du nourrisson' 21 septembre 2000 Salle Louis Armand – Cité des Sciences et de l'Industrie de la Villette – Paris
27. Mangionne-Smith R, McGlynn Elliot M et al. Parent expectations for antibiotics, physician-parent communication, and satisfaction. Arch Pediatr Adolesc Med 2001; 155: 800-6
28. Mangionne-Smith R, McGlynn Elliot M et al. The relationship between perceived parental expectations and pediatrician antimicrobial prescribing behavior. Pediatrics 1999; 104: 711-717.

29. Saillour-Glenisson F. Michel P. Facteurs individuels et collectifs associés à l'application des recommandations de pratique clinique par le corps médical. Revue de la littérature. Rev Epidemiol Sante Publique 2003 / 63-80.
30. Michael Balint: "Le Médecin, son malade et la maladie", Payot, 2003
31. « *Croyances et attentes des parents à propos de la bronchiolite du nourrisson, un obstacle à l'application des recommandations ?* » BLAIS Amélie 2009 Faculté de Médecine de Nantes.
32. Ressentis des parents concernant les différentes méthodes de soins apportées à leur enfant atteint de bronchiolite : une thèse qualitative en médecine générale Amélie Leclerc Bazin, Université de Rouen - UFR Médecine et Pharmacie 2014.
33. Touzet S, Refabert L, Letrilliart L, Ortolan C, Colin C, Prise en charge de la bronchiolite. Concours Med 2005 :127-08 : 461-4
34. « Quelles sont les pratiques professionnelles habituelles des médecins généralistes dans la prise en charge des bronchiolites aiguës des nourrissons de moins de 2 ans en ambulatoire dans la Sarthe ? Quels sont les déterminants des discordances évoquées par les médecins généralistes par rapport aux recommandations. » par Jeremy LELLOUCH et Marie ROBERT. 2015
35. De Singly F. L'enquête et ses méthodes : le questionnaire, Paris : Collin A, collection « 128 », 2008 :127p.

36. Che D, Caillere N, Josseran L. Surveillance et épidémiologie de la bronchiolite en France. Arch Pediatr 2008 ; 15 :327-28.
37. Bourillon A, David S, Vanhuxem C et al. A propos de la bronchiolite du nourrisson. Arch Pediatr 2004 :11 709-711
38. Sebban S, Grimpel E, Bray J. Prise en charge de la bronchiolite aigue du nourrisson par les médecins libéraux du réseau bronchiolite Ile-de-France pendant l'hiver 2003-2004. Arch Pediatr 2007 :14 :421-426
39. PAAIR Prescription Ambulatoire des Antibiotiques dans les Infections Respiratoires Dr Claude ATTALI – UFR de médecine, Créteil Pr Chantal AMADE-ESCOT – Université Paul Sabatier, Toulouse Véronique GHADI – Groupe Image, Ecole Nationale de Santé Publique Dr Jean Marie COHEN – Open Rome Dr Denis POUCHAIN – UFR de médecine, Créteil oct 2001.
40. Bouvenot J, Gentile S, Ousset S et al. Facteurs influençant l'appropriation des recommandations médicales par les médecins. Presse Med 2002 ; 31 :1831-5.
41. Thiebault V. La bronchiolite aigue du nourrisson : de la conférence de consensus à la pratique. Thèse pour le doctorat en médecine générale. Faculté de médecine de Rouen 2007

42. Epelbaum C., Ferrari P. 'réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant' Psychiatrie française 1991 p 443-448.
43. Approche psychodynamique de la mort subite du nourrisson par Valérie Touvenot
Année 1997 volume 3 Page 136
44. Cockburn J, Pit S. Prescribing behavior in clinical practice: patient expectations and doctors perceptions of patient expectations: a questionnaire study ; BMJ 1997; 315(7101)0520-3:
45. Lado E, Vacariza M, Fernandez-Gonzalez C et al. Influence exerted on drug prescription by patient's attitudes and expectations and by doctor's perception of such expectations: a cohort and nested case-control study. J Eval Clin Prat 2008; 14(3) : 453-9
46. Lellouch J, ROBERT M, Thèse pour le diplôme de docteur en médecine Angers 2015
'Quelles sont les pratiques habituelles des médecins généralistes dans la prise en charge de la bronchiolite dans la Sarthe ? Quels sont les déterminants des discordances évoquées par les médecins généralistes par rapport aux recommandations'
47. Development of a questionnaire to assess the impact on parents of their infant's bronchiolitis hospitalization Alexandre Lapillonne,^{#1} Antoine Regnault,^{#2} Véronique Gournay,³ Jean-Bernard Gouyon,⁴ Khadra Benmedjahed,² Daniela Anghelescu,⁵ Benoit Arnould,² and Guy Moriette^{6,7} 2013.
48. Leidy NK, Margolis MK, Marcin JP, Flynn JA, Frankel LR, Johnson S, Langkamp D, Simoes EA. The impact of severe respiratory syncytial virus on the child, caregiver, and

family during hospitalization and recovery. *Pediatrics*. 2005;115:1536–1546. doi:
10.1542/peds.2004-1149. [[PubMed](#)] [[Cross Ref](#)]

49. Cornford C. et al. Why do mothers consult when their children cough? *Fam Pract*. 1993;
14:193-196.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 L'experience des mères avec la bronchiolite ... **Error! Bookmark not defined.**

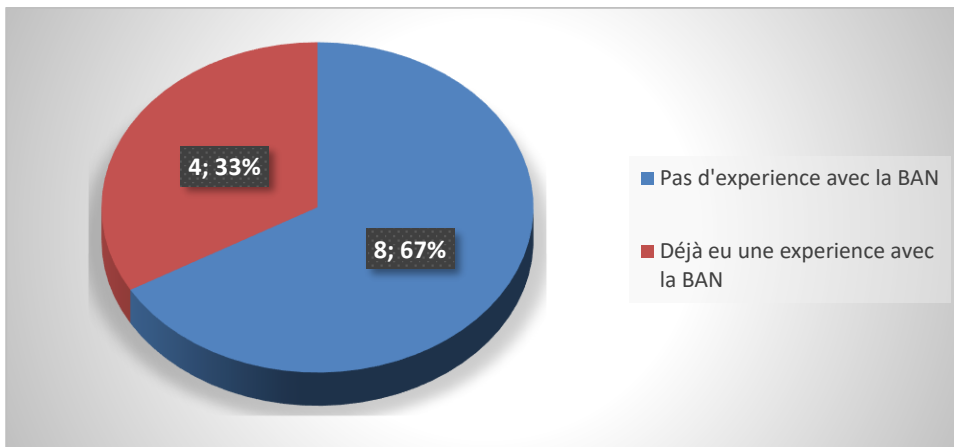


Figure 2 Le taux de récidence de la bronchiolite avant l'age de 24 mois **Error! Bookmark not defined.**

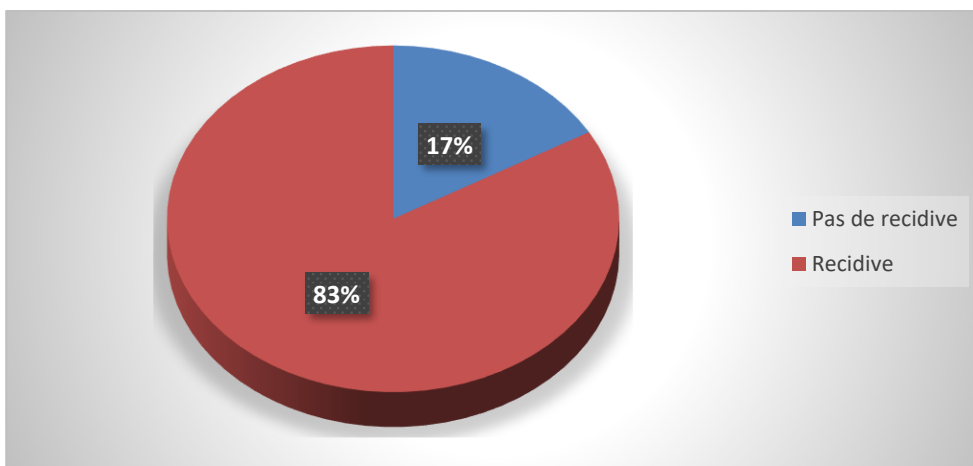


Figure 3 : Sexe des enfants **Error! Bookmark not defined.**

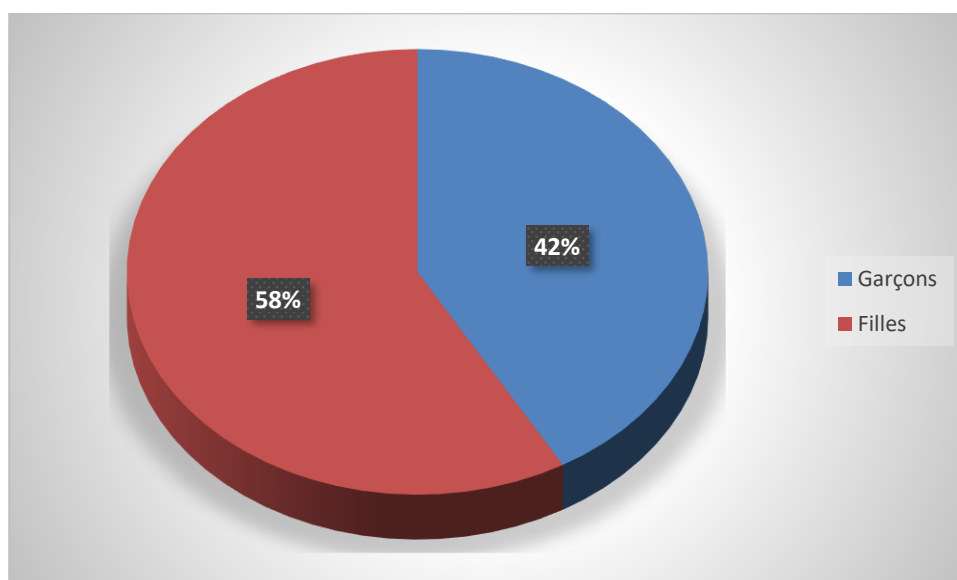
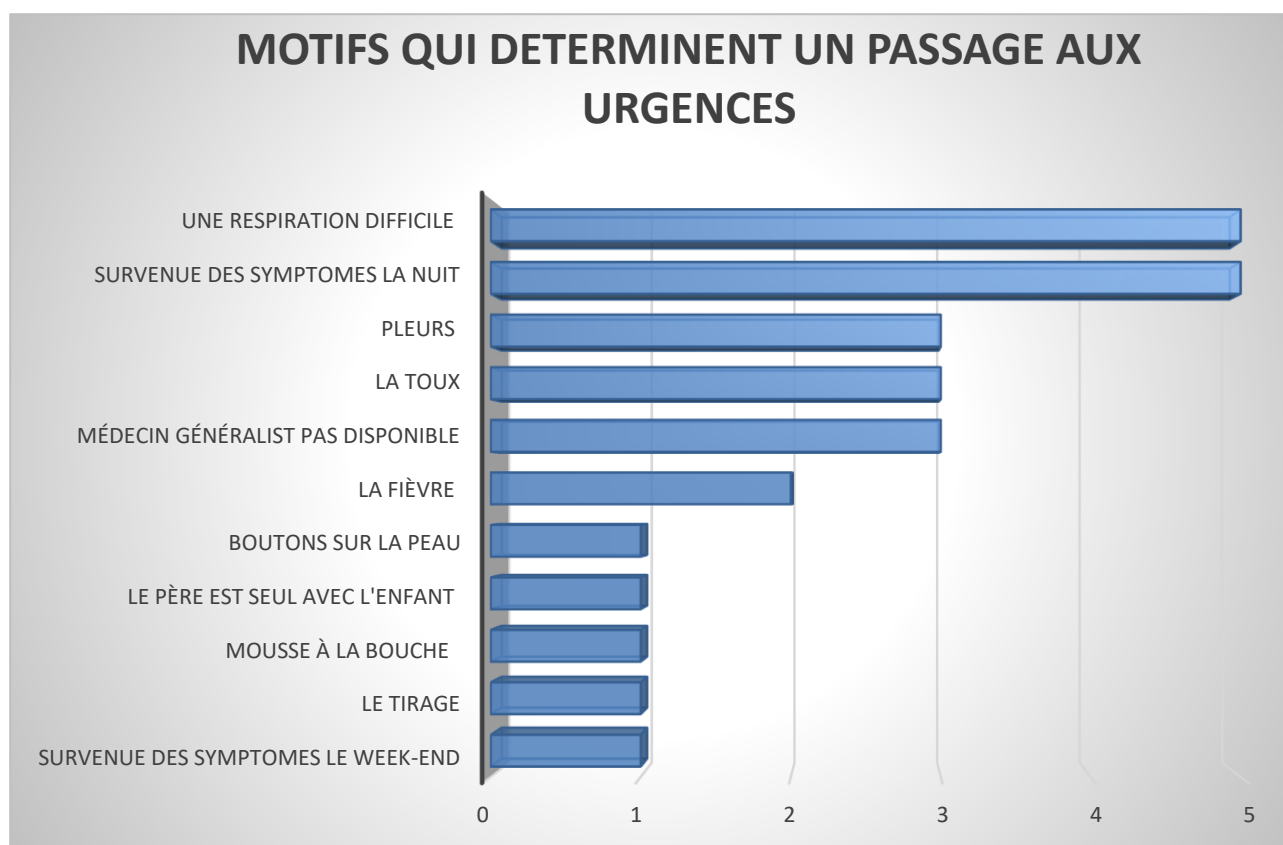


Figure 4 .



LISTE DES TABLEAUX

Tableau I L'évaluation de l'état d'angoisse des mères avant et pendant la bronchiolite

	état d'angoisse avant la BAN	état d'angoisse pendant la BAN
entretien n°1	3	9
entretien n°2	4	7
entretien n°3	4	8
entretien n°4	3	4
entretien n°5	3	7
entretien n°6	5	7
entretien n°7	4	8
entretien n°8	4	7
entretien n°9	0	5
entretien n°10	5	8
entretien n°11	5	10
entretien n°12	5	10
Moyenne	3.7	7.5

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	VI
INTRODUCTION.....	1
MÉTHODES	5
RÉSULTATS.....	9
6. La discordance entre la peur de la mère et la banamité du diagnostic	10
6.1. Une maladie qui se trouve à l'interieur	10
6.2. La peur de l'étouffement	12
6.3. Le sentiment de culpabilité	13
7. Les ressources de la mère face à la maladie	18
7.1. L'expérience avec la bronchiolite	18
7.2. L'organisation.....	19
7.3. La surveillance	20
7.4. La place du médecin traitant.....	24
7.4.1. La perception du médecin et la pression de la mère.....	25
7.4.2. La capacité du médecin à rassurer la mère.....	27
7.5. Les 'mamies' et leur rôle dans la PEC de la bronchiolite.....	29
8. L'impact de la maladie	30
8.1. L'impact de la bronchiolite sur le vie de couple	30
8.2. L'impact de la bronchiolite sur la vie sociale du couple	31
9. La dramatisation de la maladie et l'angoisse de la mère.....	33
9.1. L'angoisse totale	34
9.2. Décrire la bronchiolite dans un seu mot.....	36
DISCUSSION ET CONCLUSION	37
BIBLIOGRAPHIE	43
LISTE DES FIGURES.....	52
LISTE DES TABLEAUX	54
TABLE DES MATIERES.....	55
RESUME.....	56
ANNEXES.....	60

RESUME

En France, la bronchiolite touche chaque hiver environ 460.000 nourrissons, soit près d'un nourrisson sur trois, avec un coût économique très important tant au niveau hospitalier qu'en ambulatoire. On peut parler d'un véritable problème de santé publique. En ce moment, selon les recommandations en vigueur aucun traitement spécifique pour la bronchiolite du nourrisson n'a pas fait la preuve de son efficacité. Dans ce cadre et en tenant compte du fait que dans la société actuelle le modèle de médecin paternaliste a tendance à être remplacé par le modèle délibératif, le patient devient de plus en plus acteur de sa santé.

Comme jeune médecin, je suis un témoin de cette transition. Comprendre le ressenti et identifier les attentes de la mère est indispensable pour une PEC ambulatoire efficace de la BAN. J'ai choisi donc à réaliser une étude qualitative par entretien semi-dirigé individuel. L'objectif principal de ce travail était de mieux comprendre le vécu des mères pendant la bronchiolite de leur enfant.

Les résultats mettent en évidence que les mères détiennent des bonnes connaissances sur la présentation clinique de la bronchiolite et sur les éléments de gravité mais font souvent un amalgame entre le physique et la métaphysique, entre la médecine basée sur des épreuves et sur des algorithmes de traitement et leurs croyances. Cette dichotomie génère un état d'angoisse sévère qui à la force de perdurer dans le temps. Cependant, on a découvert que les mères compensent la détresse émotionnelle causée par la maladie par la surveillance, l'attention aux soins et aux besoins de l'enfant.

En conclusion nous pouvons donc dire que les ressentis des mères sont parfois ambivalents et contradictoires. C'est précisément sur cet aspect que le médecin doit concentrer son effort. Au-delà de la prise en charge médicale de l'enfant, le médecin doit consacrer de l'énergie dans la prise en charge de la mère. Elle a besoin d'être écoutée, rassurée, elle a besoin de savoir que le médecin est disponible et qu'il partage ses angoisses. La pression que le médecin ressent de la part de la mère ne semble pas construite sur une volonté d'avoir un traitement médicamenteux mais sur sa peur devant la maladie.

MOTS-CLES

Bronchiolite aigue du nourrisson, médecine générale, ressentie, attentes, vécu des parents

THESIS RESUME

In France, bronchiolitis is a disease that concerns 460.000 newborns. Which means that almost one in three infants is concerned. This implies that acute bronchiolitis has a major impact on the sanitary system, inpatient et outpatient combined. We can talk of a serious healthcare issue when addressing the subject of acute bronchiolitis. Until the present moment, judging by the current recommendations, there is no effective treatment for bronchiolitis. Taking this into consideration and knowing that in this present-day society the patient feels the need to be an active actor of his state of health, doctors are changing for the paternalist type figure to a more deliberative model.

Like a young doctor I find myself a witness of this change in doctor patient relationship. This is way understanding the feelings and the way a mother lives through her child's bronchiolitis is so important.

The results of this study show that mothers possess good knowledge about the symptoms of bronchiolitis and the signs of gravity but they are often confused and they have the tendency of merging the physical side of the illness with the metaphysical side. This ambivalence is the basis on which the emotional stress of the mother is constructed on. This oxymoronic way of living the child's illness is the force that generates severe stress levels. Nevertheless, mothers have a lot of resources that helps them compensate this emotional roller-coaster. They do this with the help of constant surveillance and attention allocated to and toward the child. In conclusion we can state that the way a mother's copes with the bronchiolitis of his child is

somewhat ambivalent. This is way the doctor needs to concentrate his energy on the mother. She needs to me listened to she needs to know that her doctor is available for her end her child. The pressure the doctor feels from the mother doesn't seem to be constructed on her desire to have a treatment more than another but on her fear of the illness.

Keywords:

Bronchiolitis, general practitioner, mother feelings during child's illness, mothers coping mechanisms during child's bronchiolitis.

ANNEXES

Annexe N°1

ENTRETIEN N°1

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 26 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : Agent de production en aéronautique.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : rural.

Orateur : Quel âge a-t-il ?

Maman : 10 mois

Orateur : Son sexe ?

Maman : masculin.

Orateur : Est-il enfant unique ?

Maman : oui, premier enfant.

Orateur : Comment est-il gardé ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : chez la nourrice

Orateur : S'agit-il de son 1^{er} épisode de bronchiolite ?

Maman : non.

Orateur : Combien d'épisodes de bronchiolite a-t-il fait ?

Maman : c'est compliqué, il a fait une en septembre, ça a commencé en septembre et ça a duré bien un mois, un mois et demi, ça a été une grosse période. Après ça s'est calmé, ça a recommencé encore 2-3 semaines et hop ça a recommencé encore.

Orateur : Au total ça fait trois épisodes de bronchiolite ?

Maman : Oui.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : Appart là la bronchiolite, non

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : Pas à ma connaissance, non.

Orateur : Racontez-moi la bronchiolite de votre enfant, vous commencez par le début et en succession des événements.

Maman : D'accord.

Orateur : Comment ça s'est passé ? plus précisément.

Maman : Ahh, ça a commencé, donc, comme je vous ai dit, en fin septembre, une nuit, il toussait, toussait, toussait, toussait, des quintes de toux, du mal à respirer, le nez complètement pris et tellement qu'il toussait il vomissait, LA PANIQUE QUOI, LA PANIQUE, donc direct j'étais aux URGENCES PEDIATRIQUES.

Orateur : D'accord pour la première fois ?

Maman : Oui, j'ai paniqué... en plus il avait de la fièvre, j'ai paniqué, j'ai pleuré...j'ai paniqué. Donc, du coup, URGENCES DIRECT.

Orateur : D'accord.

Maman : Et là les urgences, il ne m'ont pas dit que c'était une bronchiolite, il m'ont dit que c'était une rhino, je crois. Une rhino donc ils m'ont donné que du sérum phy à lui mettre dans le nezje suis sortie juste avec une ordonnance de sérum.

Orateur : Et comment avez-vous vécu ça ?

Maman : Ahh très mal, très mal, donc, du coup le lendemain enfin, moi je n'étais pas satisfait qu'il me donne juste du sérum et puis lui mettre dans le nez quoi ? Le lendemain je suis retournée ici.

Orateur : Vous avez donc vu votre médecin traitant le lendemain ?

Maman : Je vous ai vu vous (N.B. pas de consultation pour l'enfant, la mère est venue me demander conseil quand je remplaçais le médecin traitant) ...vous m'avez dit d'attendre un peu, mais le lundi direct je suis retournée. Et là ahhh, il m'a dit que c'était une bronchiolite...il m'a donné du CELESTENE, ahh qu'est qu'il m'a donné ?.. du PIVAONE, bah tous les médicaments nécessaires.

Orateur : D'accord, je vais revenir sur le moment quand vous avez décidé d'aller aux urgences, vous m'avez dit que c'était LA PANIQUE, est-ce que vous pouvez me dire plus, vous étiez seule, comment ça s'est passé ?

Maman : Non j'étais pas seule, j'étais avec mon conjoint, bah mon conjoint, C'EST UN HOMME QUOI ?....IL NE SE SENT PAS CONCERNE. Il était pas bah, je sais pas. Bah, je pense qu'il était paniqué aussi mais il ne le faisait pas voir. DU COUP J'AI APPELE MA MERE. Ma mère qui a l'habitude, moi je suis plus rassurée. Et elle m'a dit 'viens on va aux urgences comme ça tu seras plus rassurée'. Mais finalement JE N'AI PAS ETE PLUS RASURÉE aux URGENCES.

Orateur : Qu'est-ce que vous attendiez quand vous êtes allé aux urgences ?

Maman : Vu qu'il respirait très très mal, je sais pas, qu'il lui met de l'oxygène, qu'il lui fasse je ne sais pas.

Orateur : Je remarque que là en remémorant l'épisode , vous avez les larmes aux yeux, pourquoi croyez-vous que cet épisode soit si sensible pour vous ?

N.B. la maman pleure +++.

Orateur : Prenez votre temps...malheureusement j'ai pas de mouchoirs.

Maman : No, c'est bon.

Maman : J'ai eu peur très très peur ?

Orateur : Peur de quoi ?

Maman : Qu'il ne respire plus. Il était vraiment gêné. Tellement les quintes, fin, oui c'était...il ne pouvait plus, NON J'ETAIS PANIQUE.

Orateur : Vous avez déjà entendu parler de la bronchiolite avant ?

Maman : Non.

Orateur : Et en sortant des urgences ils vous ont expliqué des choses sur la bronchiolite ?

Maman : Non rien du tout, ils m'ont dit que c'était une rhino, donc il m'ont pas dit que c'était une bronchiolite, donc que les bronches n'étaient pas atteintes et je sais pas j'avais l'impression que c'était vraiment pris dedans, mais pour eux ce n'était pas...et finalement le lundi c'était bien pris dans les bronches.

Orateur : Donc lundi quand vous êtes venu consulté votre médecin généraliste ?

Maman : Oui.

Orateur : Les intervenants de santé qui vous ont aidé pendant ce premier épisode de bronchiolite de votre enfant ? Le médecin urgentiste, le pédiatre et après votre médecin traitant ?

Maman : oui, voilà.

Orateur : A votre avis qu'est-ce qu'a été efficace pour soigner votre enfant ?

Maman : là.... NON RIEN. FRANCHEMENT RIEN.

Orateur : Rien n'a été efficace ?

Maman : NON, parce qu'il y avait les dents dans le même temps, et pour moi, une fois que sa dent était percée, dans un premier temps ça a duré un mois et demi. Ça ne se dégagé pas. Il a fait du kiné, ça a rien fait, franchement, pour moi ça a rien fait parce qu'il était toujours gêné et une fois il a eu un épisode de dents, il a eu plusieurs à la fois, donc une fois que les dents étaient sortis plus rien. A CHAQUE FOIS QU'IL A UNE DENT CA RECOMMENCE. Cet été j'ai pas eu ce problème-là, pourtant il m'a fait des dents cet été et j'ai pas eu ce problème-là.

JE PENSE QU'IL Y A LE TEMPS AUSSI, les dents, je ne sais pas.

Orateur : Au total pour vous, rien n'a été efficace ?

Maman : Ohh no...RIEN. J'ai l'impression de lui donner des médicaments qui ne servent a RIEN. TANT QUE LA DENT N'EST PAS SORTIE

Orateur : D'accord, est-ce que vous pouvez me dire, plus précisément, qu'est-ce que vous lui avez donné comme médicaments ?

Maman : CELESTENE, PIVALONE dans le nez, DOLIPRANE plus le kiné et... de l'HOMÉOPATHIE, quoi exactement je sais pas.

Orateur : Est-ce qu'il a reçu des antibiotiques ?

Maman : Juste là à la dernière visite vu qu'il a fait une otite, pour l'otite.

Orateur : D'accord, pour l'otite mais pour la bronchiolite ?

Maman : non il a eu aucun antibiotique pour la bronchiolite.

Orateur : Est-ce que pour vous il aurait dû recevoir des antibiotiques ?

Maman : Je ne sais pas, franchement je ne sais pas.

Orateur : Mais, vous croyez que ça aurait aidé ?

Maman : Peut-être.

Orateur : Je reviens vers ce que vous m'avez dit antérieurement. Votre peur initiale, vous avez utilisé le mot panique, est-ce que s'est ça ?

Maman : hmm je ne sais pas.

Orateur : Mais, vous avez eu très peur

Maman : Ahhh très très peur.

Orateur : d'accord. Dites-moi pendant la prise en charge de votre enfant qu'est-ce qu'il vous a rassuré ?

Maman : LES MAMIES.

Orateur : LES MAMIES ?

Maman : Oui, parce qu'elles ont eu plusieurs enfants et c'est vrai qu'elles étaient beaucoup beaucoup avec moi a m'aider même pour mettre le sérum. Elle m'ont rassuré.

Orateur : Les deux mamies ?

Maman : Les deux mamies, oui.

Orateur : Elles vous ont expliqué comment faire ?

Maman : Ah oui, et aussi le fait qu'elles soient présentes à coté de moi, enfin avec moi, que je sois pas toute seule. Je ne sais pas c'est rassurant....elles ont plusieurs enfants.

Orateur : Vous vous êtes sentie en confiance ?

Maman : Ahh OUI.

Orateur : Et c'est eux (les mamies) qui vous ont montré comment faire le nettoyage du nez.

Maman : Le nettoyage du nez il m'ont fait voir quand même à l'hôpital. J'ai été CHOQUEE quand même.

Orateur : Vous avez été choquée par le lavage du nez ?

Maman : Bah oui, c'est brusque, c'estdur.

Orateur : C'est difficile le faire ?

Maman : Ahh oui c'est très difficile le faire...bah maintenant ça va mieux. Mais c'est vrai les premières foisehh

Orateur : Vous avez eu peur de lui faire mal

Maman : oui, peur de lui faire malfinalement ça lui fait du bien. IL PLEURE MAIS CA LUI FAIT DU BIEN. Il nous en veut pas après.

Orateur : Et votre médecin, quand vous l'avez consulté, deux jours après votre passage aux urgences, il vous a rassuré ?

Maman : NON.

Orateur : Vous n'êtes pas partie rassurée ?

Maman : Ehhh bahh, il m'a donné des médicaments, deux-trois trucs quoi.....du CELESTENE, je me suis dit ça ira mieux. Mais non, après au fur et à mesure ça allait pas. PLUSIUERS FOIS JE SUIS RETOURNE.

Je me suis dit, est-ce que c'est une allergie, est-ce qu'il est allergique aux animaux ? vu qu'il va chez la nourrice ou il a des chats des chiens...moi je suis allergique aux acariens, est-ce que c'est une allergie aux acariens ? ON SE POSE PLEINS DE QUESTIONS.

Je ne sais pas, ENCORE MAINTENANT, JE NE SAIS PAS est-ce que c'est vraiment des bronchiolites est-ce qu'il est allergique à quelque chose, est-ce c'est de l'asthme ? JE NE SAIS PAS.

Orateur : Est-ce que vous avez posé ces questions à votre médecin ?

Maman : Je lui ai demandé si ça pourrait être les animaux, il m'a dit 'peut-être' mais il ne m'a pas proposé des tests d'allergie, donc je ne sais pas.

Orateur : Au total avez-vous été rassuré (par votre médecin) ?

Maman : bahh no SANS PLUS, parce que au bout du compte je ne sais pas si c'est des bronchiolites, des allergies si ... je pense que je serais plus rassuré s'il aurait eu des test d'allergie si c'est de l'asthme s'il a QUELQUE CHOSE DANS LES POUMONS ...je ne sais pas moi.....MAIS après c'est vrai qu'on ne peut pas non plus faire tous les examens demandes par des gens. On en fini plus.

Orateur : D'accord, dites moi, quel a été l'élément ou les éléments qui vous ont inquiétés après les consultations avec votre MT ?

Maman : QUE LA BRONCHIOLITE CA NE SE PASSAIT PAS. Comme je vous dit est-ce c'est vraiment une bronchiolite ? est-ce qu'il a quelque chose au poumon ? Je trouvais ça bizarre que ça dure PLUS D'UN MOIS ET DEMIE.

EST-CE QUE C'EST VRAIMENT LES DENTS ?

Orateur : d'après vous combien ça aurait dû duré la BAN de votre enfant ?

Maman : pour moi ? une semaine et demi, mais là un mois et demi ahh, je sais pas c'est bizarre.

Orateur : Ça vous inquiété que ça dure ?

Maman : Oui, pas autant de temps.

Orateur : A votre avis madame d'où ça vient la BAN ?

Maman : AUCUNE IDEE !!! des bronches, bah des bronchioles c'est ça ? Est-ce que c'est les bronchioles qui doivent se boucher, ou se contracter et l'air passe mal...je pense.

Orateur : Et c'est quoi qui donne la bronchiolite ?

Maman : Alors ? Je ne sais pas.

Orateur : Vous l'avez évoqué les dents ?

Maman : Les dents, comment expliquer que les dents jouent sur la bronchiolite, ça je ne sais pas. Bah on nous dit 'oui c'est peut-être les dents' mais on ne l'explique pas comment les dents peuvent jouer sur les bronchiolites.

Orateur : D'après vous est-ce que ça peut jouer ?

Maman : Entendre les MAMIES, oui ça joue, mais je ne sais pas comment, c'est un phénomène bizarre.

Orateur : Et quoi d'autre ?

Maman : LE TEMPS. C'est une région humide, l'humidité ici je pense que ça lui fait et après je ne sais pas, est-ce l'environnement, est-ce les animaux, la poussièreje ne sais pas si ça peut jouer.

Orateur : D'après vous pourquoi votre enfant a fait une bronchiolite ?

Maman : Je ne sais pas vous dire pourquoi. Je ne sais pas. EST-CE QUE C'EST HEREDITAIRE ? JE NE SAIS PAS.

Vous parlez de MALADIE, déjà je ne savais que que c'est une maladie une bronchiolite, mais est-ce que c'est héréditaire ?

Orateur : Parce-que vous croyez que c'est quoi la bronchiolite si pas une maladie ?

Maman : ahhhhhh (pas de réponse)

Orateur : Le mot 'maladie' est trop dur pour vous ?

Maman : Je sais pas ça fait dur, j'aime pas.

Orateur : Pour vous, comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : Constamment de la SURVEILLANCE, constamment....JE SAIS QUE JE SUIS PAS TRANQUILLE. MEME LA NUIT, JE SUIS PAS TRANQUILLE, j'ai ma petite caméra à côté de moi et tous le temps je jette un œil, et le son a fond pour bien l'entendre respirer. C'EST PEUT-ETRE PARANO MAIS J'AI BESOIN DE CA. Oui c'est beaucoup beaucoup de surveillance.

Orateur : Vous voulez dire que pendant toute la période quand votre enfant a eu la bronchiolite, vous l'avez surveillé en continu ?

Maman : OUI. Même chez la nounou, moi j'étais pas tranquille, j'étais pas tranquille. Quand je suis au travail et il est chez la nounou je pense qu'elle lui nettoyé bien le nez, qu'elle le laisse pas ...OUI

Orateur : Ça vous a fait peur de laisser votre enfant chez la nourrice ?

Maman : AHH OUI, il a même eu une période que je le mettais pas chez la nourrice, je le laissé avec les mamies. J'étais plus rassuré avec la mamie.

Orateur : D'accord. Et comment ça se passait pour vous ? Vous m'avez dit que vous avez eu du mal à dormir la nuit car vous le surveiller tous le temps, que vous avez du vous organiser avec la nourrice....COMMENT CA C'EST PASSE POUR VOUS ?

Maman : C'était fatiguer, c'est fatiguer, très fatiguer, on a pas le choix ?

Orateur : Vous vous êtes sentie épuisée ?

Maman : Ah OUI. Epuisée, nerveuse, irritable, désagréable même.

Orateur : Vers tout le monde ?

Maman : Bah plus vers le conjoint, en plus, ahh oui .

Orateur : ça a été difficile pour votre couple ?

Maman : Ahhh OUI. Quand on se sent pas soutenue, quand on a l'impression d'être toute seule, c'est ça.

Orateur : Vous vous êtes sentie toute seule ?

Maman : OUI, je veux dire sauf mon conjoint, il y avait LES MAMIES heureusement.

Orateur : Est-ce que vous pensez que la bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : je vois pas, je ne sais pas. JE NE SAIS PAS CE QU'ON PEUT FAIRE POUR LA BRONCHIOLITE EN FAIT. Je vous dis je ne sais pas, pour moi les médicaments ça faisait rien. Donc à domicile quoi faire ?

Orateur : Est-ce que vous croyez que c'est absolument nécessaire d'amener l'enfant à l'hôpital ou consulté le médecin.

Maman : Aahh NON, moi j'ai arrêté à l'amener et les médicaments que le médecin me prescrivait je les savais. Mais je lui donné quand même.

J'ai consulté la dernière fois car il m'a fait une grosse montée de fièvre 40 °C . C'est vrai que s'il aurait fait une petite fièvre je lui aurais donné les médicaments qu'il a déjà reçu.

Orateur : Et pour vous, est-ce qu'on peut soigner ça que à la maison ?

Maman : NON.

Orateur : Quoi va vous déterminer d'amener votre enfant aux URGENCES ?

Maman : Déjà c'était en pleine nuit, il était minuit, donc on est en campagne les médecins il n'y a pas donc déjà l'heure et après C'EST LA PANIQUE, la fièvre, il avait du mal à respirer. Je me suis dit qu'il saura mieux pris en charge à l'hôpital, je me suis dit qu'ils allaient lui mettre l'oxygène pour qu'il puisse respirer.

Orateur : D'après vous il avait besoin d'oxygène ?

Maman : D'après moi il avait vraiment besoin d'oxygène. Après je ne suis pas médecin non plus maistellement il toussait il respirait même pas. Il respirait plus, fin comment vous expliquer.

Orateur : Est-ce que c'est difficile pour vous de surveiller votre enfant quand il souffre d'une bronchiolite ?

Maman : OUI. AHHH OUI, TOUT LE TEMPS CONSTAMMENT, je me lève la nuit, je regarde tout le temps s'il respire, s'il bouge, s'il dort sur le ventre je le mets sur le dos, j'essaie des dégager son visage, il se colle à son tour de lit et je le pousse pour l'aider à respirer.

Orateur : Même quand il dort vous le repositionner ?

Maman : OUI, moi je le repositionne pour qu'il respire bien, j'ai peur qu'il respire mal. TOUT LE TEMPS JE LE SURVEILLE.

Orateur : est-ce que vous avez pris un arrêt de travail pendant cette période.

Maman : Oui, je prenais des journées, autrement non. Je me suis arrangé avec les mamies.

Orateur : Alors ça a été difficile, vous avez été obligée...

Maman : ...de prendre plusieurs jours, OUI, un jour par ci un jour par là. OUI j'ai loupé beaucoup le travail.

Orateur : Est-ce qu'il a eu des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez ?

Maman : Bah des tests d'allergies, je ne sais pas moi, est-ce que c'est çaj'ai ses cousins qui font de l'asthme est-ce que c'est ça...les poumonsRIEN N'A ETE VERIFIE.

Orateur : Rien n'a été vérifié ?

Maman : OUI.

Orateur : Comment croyez-vous qu'il faut vérifier ces choses-là ?

Maman : Des tests allergènes, je crois que c'est sur la peau, après pour l'asthme, moi je sais que pour l'allergie aux acariens j'ai respiré dans un appareil, plus prise de sang...

Orateur : Vous aurez voulu tout cela pour votre enfant

Maman : OUI, au moins vérifier pour être sur. Les dents, je ne sais pas.

Orateur : Et même aujourd'hui vous ne savez pas ce qui a déterminé la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : NON JE NE SAIS PAS. Les premiers dents il avait rien du tout . il a fait ses premières dents à 3 mois et demi, rien du tout, il n'était pas malade. Ça a commencé fin septembre, je pense avec le mauvais temps. Est-ce une fois qu'il va faire toutes ses dents il va refaire des bronchiolites ? je ne sais pas.

Orateur : Est-ce qu'il va refaire des bronchiolites d'après vous ?

Maman : Ahhh oui. Je ne sais pas s'il va en refaire et si ça va continuer ou pas, on verra la suite quand il va faire toutes ses dents. J'espère qu'il ne va pas être embêté toute sa vie avec ça.

Orateur : Vous croyez qu'il va être 'embêté' toute sa vie par cette bronchiolite ?

Maman : Ahh bah, je pense que quand on a des problèmes au niveau respiratoire. Est-ce ça va se transformer en asthme, on se pose des questions quoi. Est-ce ça peut se transformer en autre chose ? je ne sais pas

Orateur : Et vous avez demandé ça à votre médecin ?

Maman : NON, sont pas très bavardes les médecins !!

Orateur : D'après vous qu'est-ce qu'on pourrait faire comme médecin de famille pour mieux prendre en charge une bronchiolite et pour mieux rassurer les mères ?

Maman : hmmm

Orateur : Je vous donne un exemple, est-ce que vous aurez aimé plus de médicaments, plus d'exams

Maman : NON je veux pas plus de médicaments.

Orateur : Est-ce que vous aurez voulu plus de conseils, plus d'explications.

Maman : Plus d'explications, déjà qu'est-ce que c'est une bronchiolite, j'aurais voulu l'explication exacte, exactement ce qui se passe à l'intérieur.

Orateur : Alors, si je comprends bien vous aurez voulu plus d'information sur la bronchiolite ?

Maman : OUI.

Orateur : Vous trouvez que vous n'avez pas été bien informé ni par les urgences, ni par votre médecin traitant ?

Maman : NON. ' c'est une bronchiolite c'est une otite ' des trucs comme ça, mais nous on ne sait pas qu'est-ce que c'est. On n'est pas médecins il faut nous expliquer, un otite c'est, je sais pas, une infection du tympan je ne sais pas exactement, il faut nous expliquer pour qu'on comprenne le fonctionnement.

Orateur : Pour vous, ça c'est important ?

Maman : Pour moi, c'est important.

Orateur : Ça vous aurait rassuré ?

Maman : OUI, pour mieux la gérer. Et après on comprend comment ça marche. Est-ce qu'il fait quelque chose pour dilater les bronches comme la VENTOLINE je sais pas.

Orateur : Est-ce qu'il a reçu de la VENTOLINE votre enfant ?

Maman : OUI, de la VENTOLINE et de la FLIXOTIDE.

Orateur : D'après vous est-ce que ça l'a aidé ?

Maman : Il a énormément du mal à prendre la VENTOLINE, il a le petit masque et il ne veut pas, il ouvre tout le temps la bouche et avec ça je ne sais pas s'il prend réellement les doses. J'arrive pas.

Orateur : Et c'est difficile ?

Maman : Ahh oui c'est difficile à lui donner. Je ne sais pas s'il le prend bien, comment on peut voir ? Avec le masque il ouvre la bouche, c'est vraiment difficile il ne se laisse pas faire. J'ai essayé à lui donner comme ça mais c'est compliqué.

Orateur : Est-ce que d'après vous ça lui a fait du bien ?

Maman : je ne sais pas, je pensela nuit ça allait après oui.

Orateur : Vous avez des doutes ?

Maman : Oui j'ai des doutes car je ne sais pas s'il prend bien sa VENTOLINE, c'est très difficile de lui en donner.

Orateur : Et ça ne vous rassure pas ?

Maman : NON, on sait pas s'il a bien pris la dose, c'est très très très compliqué à lui en donner.

Orateur : Comment avez-vous vécu le fait qu'on vous n'a pas rassuré ?

Maman : Au début on fait avec, on a pas le choix, c'est comme ça on prend sur nous. Je prend sur moi. C'est dur mais c'est comme ça.

Orateur : Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : ANGOISSANT.

Orateur : Sur une échelle de 0 à 10 a combien estimez-vous votre état d'angoisse habituel en dehors de la bronchiolite ?

Maman : quand il n'y a pas de bronchiolite 3-4.

Orateur : Et pendant la bronchiolite ?

Maman : C'est ENORME LA, C'est 8-9.

Orateur : C'est presque le maximum.

Maman : Ah OUI, c'est l'angoisse totale totale totale.

Orateur : L'entretien se termine, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?

Maman : NON, je pense que vous avez bien compris mon angoisse, en espérant que ça puisse vous aider et aider les autres parents.

Orateur : Je vous remercie pour votre temps et je vous souhaite une bonne journée.

Annexe N°2

ENTRETIEN N° 2

Orateur : Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. S'il vous plait. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : Alors, on voit bien que l'enfant est mal, au début on se demande, on voit l'enfant qui tousse qui est mal, voilà...rendez-vous au docteur et puis...bah, c'est le docteur qui fait l'auscultation. On entend nous, tant que maman, on entend, avant d'aller chez le médecin 'les crépitements' et de toute façon après la première bronchiolite dès les suivantes, dès les premiers symptômes on sait ce qui nous attend. On sait que dès les premiers 'crépitements' ça sera la même prise en charge que la première, donc quand ils sont petits, comme le cas de M. (son enfant) qui a sept mois kiné respiratoire ...voilà. Après les bronchiolites je trouve que ça fait un petit peu peur pour une maman car on entend son bébé la nuit, tousser, parfois dans le sommeil on est un petit peu angoissé, quoi. On les entend, on entend la gêne de l'enfant.Je ne sais pas trop quoi dire.

Orateur : C'est parfait comme ça. Est-ce que vous pouvez me décrire, en détails, comment avez-vous vécu les jours avant et après le diagnostic. ?

Maman : Bah, avant le diagnostic c'est un petit peu...vite faut prendre rendez-vous chez le médecin pour vérifier ce que le bébé a, un petit peu...une petite angoisse de savoir ce qu'a l'enfant. Et puis, quand le diagnostic tombe on est rassuré de mettre un nom sur quelque-chose.

Orateur : D'accord, pour vous ça c'est rassurant ?

Maman : Bah...oui parce que ça nous permet de savoir vers où on se dirige et le fait de savoir qu'il a un nom sur la maladie, c'est ...on peut soigner, moi je pense on peut plus facilement soigner. Ça permet aussi de savoir vers où on doit aller.

Orateur : D'accord, et les jours après le diagnostic, comment ça s'est passé une fois que vous sachiez qu'il s'agissait d'une bronchiolite ?

Maman : bah ...après c'est de l'organisation, c'est l'organisation car après il faut aller chez le kiné tous les jours...jusqu'à l'autorisation d'arrêter le kiné de la part du kiné, donc en général ça dure 5-6 jours parfois une semaine mais...ce n'est pas long ...euh, mais ça dure un quart d'heure une demie heure la kiné respiratoire mais le temps que ça dure il faut s'organiser. Pour moi c'est de l'organisation car j'ai eu parfois ...c'est des rendez-vous qu'il faut prendre à la dernière minute du coup le kiné n'a pas forcément des places disponibles là voilà...moi dans mon cas j'ai des aînés, il faut amener toute la compagnie chez le kiné.

Orateur : Est-ce que ça a été difficile pour l'organisation à la maison, pour tout le monde, pour les autres enfants ?

Maman : Non ce n'est, non, pas plus qu'au quotidien sans la maladie, c'est juste, après il faut...c'est des précautions à prendre régulièrement. Moucher le nez du bébé, après c'est pas ...moi je sais quand M. a la bronchiolite je mouche son nez je lui donne un peu de VENTOLINE à la maison pour l'aider à mieux dégager ses bronches en plus de la kiné respiratoire, alors ça c'est après avec l'expérience de la première bronchiolite. La première bronchiolite...maintenant j'entends les premiers 'crépitements' j'appelle pas toute de suite le docteur, j'essaie maintenant à la maison à bien moucher le nez un petit peu de VENTOLINE...voilà. Du coup parfois ça permet d'éviter une consultation.

Orateur : Ça arrive d'éviter la consultation ?

Maman : Ahh ouiii, là Mardi dernier il était réparti pour une bronchiolite, on entendait clairement les 'crépitements' je me suis dit ça y est, c'est réparti pour de la kiné pour au moins deux jours 'et NON. J'ai bien mouché le nez un petit coup de VENTOLINE à chaque fois et le jeudi c'était fini.

Orateur : D'accord, alors si j'ai bien compris le personnel de santé qui intervient dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant c'est le médecin traitant, essentiellement le médecin traitant ?

Maman : Ahh ouiii, le médecin traitant en premier qui me dirige ensuite vers un kiné, ...la plupart du temps.

Orateur : Ça veut dire quoi la plupart du temps, ça veut dire qu'il y a des moments quand il vous dirige vers quelqu'un d'autre ?

Maman : Non, ça veut dire. Oui la dernière fois on a vu le kiné pour un torticolis et à la fin de la séance il a fait une petite kiné respiratoire. Il était gêné est du coup ça nous a permis d'éviter une consultation.

Orateur : D'accord, alors dites-moi par ce que là vous avez l'expérience de la bronchiolite de votre enfant, à votre avis quoi a été efficace pour la traiter ?

Maman : Hmm, après j'ai vu différentes méthodes de kiné respiratoires par deux kinés, là, j'ai vu le kiné de Marolles pratiquer une kiné respiratoire de façon assis sur l'enfant avec un petit massage au niveau des poumons, hmm, il écoutait l'enfant respirer en massant les poumons ...bon ça c'est une méthode qui pour moi est plus longue. Ça a duré à chaque fois 4-5 jours de traitement et la kiné par contre au Mans utilisait une méthode différente. L'enfant est allongé elle lui mouche le nez elle lui fait...elle l'aide à cracher les glaires. Moi j'ai trouvé que cette méthode est beaucoup plus violente mais beaucoup plus efficace. Parce que M. , moi j'ai fait parfois une séance de kiné de cette façon de cette méthode et M. n'a pas eu après, ...ça c'est terminé quoi. Après c'était juste à moi d'être attentive, de bien moucher le nez pour que ça ne retombe pas dans les bronches. Mais pour moi cette méthode-là est plus efficace que la méthode de la kiné respiratoire assise.

Orateur : Pour vous la kiné respiratoire est efficace ?

Maman : Par contre c'est vrai que l'enfant en kiné respiratoire allongé a tendance à plus subir la kiné parce qu'il pleure il cri, je pense que c'est plus difficile pour lui à supporté malgré que ces cris l'aide à dégager...on voit clairement pendant la séance. Après c'est plus violent pour la maman. C'est ...de voir son enfant dans cet état là c'est difficile. Que de voir son enfant en kiné respiratoire assise, l'enfant ...on lui masse juste les poumons, il fait des grands sourires, il n'y a rien pour lui on a même l'impression que ça fait quelque chose finalement.

Orateur : Alors la kiné faite d'une certaine manière peut être aussi difficile à supporter ?

Maman : OUI, mais oui mais malgré tout je pense qu'elle est plus efficace. Moi, de mon point de vue et de ce que j'ai vu la kiné que j'ai vu allongée quand l'enfant subi plus la kiné est plus efficace. C'est plus difficile à supporter par la maman, l'enfant cri, pleure, parce que ce n'est pas agréable pour lui mais clairement il y a un résultat. A côté de ça il y a un résultat.

OUI ...plus rapide. Après c'est vrai que du coup pour moi en tant que maman de voir la séance c'est un peu plus difficile mais de voir en rentrant à la maison qu'en une séance mon enfant va mieux c'est aussi beaucoup plus agréable, parce que on voit clairement que l'enfant va mieux. On voit l'évolution qui est beaucoup plus nette.

Orateur : D'accord, quoi d'autre ? Autre que la kiné. A votre avis quoi d'autre a été efficace dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : BAhh. IL faut absolument moucher. De toute façon dès qu'on voit que le bébé est encombré il faut tout de suite moucher le nez il n'y a pas d'autre solution. Tout de suite moucher le nez un maximum. Nous on le mouche dès qu'on change la couche, ou même sans changer la couche, dès qu'on voit qu'il commence à moins bien respirer...bahhh on le mouche pas systématiquement, on le mouche quand on voit qu'il y a un besoin on va pas le faire quotidiennement tous les jours s'il n'y a pas de rhume mais ça c'est pareil, c'est pas agréable pour le bébé, il pleure il n'aime pas ça, mais on voit bien que les sécrétions sortent.

Orateur : C'est difficile pour vous de le faire ?

Maman : Bahh, puff, au départ oui mais maintenant je me suis habitué, c'est pour le bien être de mon enfant. Donc partant de ce principe là je prends sur moi. Après au fur et à mesure de l'évolution de mon enfant ça devient plus difficile physiquement, parce que l'enfant se débat, comme c'est quelque chose qu'il n'aime pas, M. commence à tourner la tête dès qu'il voit le mouche bébé de droite à gauche, il commence à mettre un peu les bras pour éviter le mouche bébé, donc je suis obligé à mettre mes jambes pour éviter les pieds pour bloquer les bras...ehhh, du coup il est complètement pris au piège. En plus de la gêne de l'incommodité du mouche bébé et du coup c'est vrai que pour lui ça peut paraître très violent. Mais c'est vrai que ça ne dure pas longtemps, une minute deux minutes, même pas, donc c'est de toute façon on voit bien ça recoule un petit peu on essuie c'est fini il est tranquille...jusqu'au prochain tour.

Orateur : D'accord, est ce que les médicaments sont utiles ?

Maman : alors, dans le cas des bronchiolites appart la VENTOLINE et la kiné on ne m'a jamais prescrit autre chose et je vois pas l'utilité en fait, je ne vois pas l'utilité.

Orateur : D'après vous est ce que la VENTOLINE est utile ?

Maman : Je pense que quand il y a une toux, une petite toux, quand on sent que ... oui...quand il y a quelques crépitements et de la toux je pense que la VENTOLINE apaise le bébé. Moi quand je mets le masque à M. au départ il n'aime pas la sensation du masque sur le visage et quand in entend la VENTOLINE se déclencher il se calme mais il regarde et il respire. Dont je pense qu'il a compris que ça lui faisait du bien. Je pense que de lui-même il sent que ça lui fait du bien et du coup il respire tout seul, il prend des grandes respirations tout seul. Donc je pense que c'est vraiment quelque chose qui le soulage.

Orateur : D'accord, Dites mois, madame H. de quoi avez-vous eu peur le plus ?

Père : le père qui est présent répond : de l'étouffement

Maman : Oui que mon bébé ne se réveille pas à cause ...behh fin. Mais ça c'est quelque chose qui me fait peur tout le temps, même quand il n'est pas malade.

Père : La plus grosse gêne est...on l'entend qu'il y a quelque chose, on sait qu'il ne peut pas cracher donc on se dit qu'il est bloqué, c'est surtout ça. Et nous on ne peut pas l'enlever nous-mêmes.

Maman : Se sentir impuissant. Se sentir impuissant face à la ...

Père : on a envie lui mettre un tuyau dans la gorge pour aller aspirer tout ce qu'il serrait au fond. C'est ça le plus gênant. Dans la partie quand on sait qu'il l'a c'est ça le plus gênant. C'est de l'entendre la nuit, de l'entendre ça descend ça remonte, toutes les glaires qui ne sortent pas.

Maman : alors quand on sent qu'il est un peu gêné on surélève un peu le matelas pour l'aider à mieux respirer. On essaie de trouver des solutions pour libérer les bronches de façon à ce que les glaires ne stagnent pas en fait. C'est ce que je m'imaginais. Après sur le moment on fait comme on peut quoi, pour aider.

Père : On met une pommade.

Maman : Oui c'est vrai on met une pommade pour aider à respirer. Mais bon, à M. on lui met pas beaucoup. Mais je n'ai pas trop cette pommade parce que il faut vraiment en mettre très peu et qu'une fois ou deux pendant...parce que sinon ça lui fait des boutons. Non je n'aime pas cette pommade. Papa aime bien mais moi non.

Orateur : Qu'est-ce que vous a rassurer ?

Maman : Bah ...toutes ces petites attentions ...de me dire voilà mon bébé est couché j'ai surélevé le matelas, j'ai pensé à faire ça, j'ai pensé à moucher le nez, je lui ai mis un peu de VENTOLINE c'est bon...mon petit travail pour essayer que tout soit mieux est fait. Je vois bien que le plus efficace est de moucher le nez et on voit tout de suite après il est bien. Et je me dis bon, on va voir. On va voir combien de temps il peut s'endormir.

Mais nous du coup on dort pas bien quoi pendant ces phases-là. On surveille. Et M. c'est une bébé qui ne fait pas encore ses nuits il suffit qu'il fasse ses nuit maintenant et c'est le début de l'angoisse, mon DIEU il ne s'est pas réveillé, qu'est-ce que c'est passé ??? Bon là juste il dort, il dort, juste il dort....ok d'accord on se recouche. Mais du coup comme il ne fait pas ses nuits il se réveille plusieurs fois par nuit quand il lui arrive de faire ses nuits c'est une autre angoisse. On se dit que ce n'est pas normale. Normalement il se réveille. Bon dans le même temps on se dit ...il va falloir qu'il commence à faire ses nuits...très bien. Mais comme on n'est pas habitué ça perturbe un peu ha ha ha .

Orateur : ça implique une surveillance importante ?

Maman : Ahh bah oui de toute façon les enfants c'est une surveillance constante 24/24.

Orateur : Dites-moi comment vous dormez pendant une bronchiolite, comment ça se passe ?

Maman : Dès que l'on entend tousser on se réveille...on écoute...dis donc il tousse beaucoup il ne tousse pas beaucoup il va se rendormir ou est-ce qu'il a besoin de nous ? Ahh bon, parfois on attend un peu, peut-être il va se rendormir mais parfois c'est trop gênant pour lui et là c'est réparti/ mouche bébé, ha ha ha. Petit câlin pour l'apaiser et après c'est réparti pour une petite sieste.

Orateur : Vous m'avez évoqué que ce qui vous rassure, mais dites- moi qu'est-ce que vous a inquiété le plus pendant la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : le plus ? ...que ça puisse évoluer en pneumonie, que la maladie puisse évoluer, oui que la maladie puisse aller plus loin. Ce qui me fait peur c'est, bon là il a une bronchiolite faut vraiment qu'on arrive à le soigner, pour moi il fait qu'il soit soigné rapidement. Je me dis : faut pas que ça évolue plus. Pour moi je me dis : O LA LA, déjà la bronchiolite c'est presque trop. C'est pour MOI que je l'ai pas assez mouché, que je n'ai pas pris assez de précaution. C'est une remise en question en fait. Je me dit bon ahhh C'EST UNE REMISE EN QUESTION SUR MON TRAVAIL DE MAMAN. En me disant : j'ai pas été assez vigilante sur ma façon de ...oui... de le moucher ou peut-être que les premiers symptômes j'ai pas eu le regard suffisamment attentif.

C'est la bronchiolite elle vient...pour moi la bronchiolite elle vient de ...c'est à cause des sécrétions nasales qui retombent dans les bronches. Et du coup, après je me dis OK j'ai pas fait assez attention. Maintenant il commence la bronchiolite , faut pas que ça aille plus loin que la bronchiolite. Voilà.

Orateur : Vous pensez que ça puisse aller plus loin ?

Maman : Bahh oui, je pense que si les parents ne soignent pas l'enfant OUI ...ahh oui je pense même que ça peut aller dans des situations très graves. Je sais pas je me fais peut-être peur pour rien, mais je pense que quelqu'un qui ne soigne pas une bronchiolite d'un bébé...je pense qu'un enfant qui marche peut se dégager les bronches mais en bébé ahhh, je pense que ça peut aller jusqu'à l'hospitalisation, voir peut-être même plus loin. Ahhh, fin, je pense que ça peut avoir des conséquences assez lourdes. Bon après c'est vraiment dans des cas extrêmes quand on ne surveille pas et quand on ne soigne pas mais pour moi je pense qu'un enfant de se soigne pas tout seul même si on n'est pas obligé à passer par les médicaments à chaque fois que l'enfant est malade. D'ailleurs le médecin ne donne pas toujours des médicaments.

Orateur : D'après vous pourquoi votre enfant a fait une bronchiolite ?

Maman : AHhh, je pense que, comme je vous disais, mes deux aînés je les ai élevées à Maillotes, le climat n'était pas le même. Il y avait de la pollution mais je pense qu'on la ressentait moins et vraiment moi je pense qu'en métropole, j'ai l'impression que mes enfants sont plus malades que là en occurrence à Maillote. Alors est-ce qu'on manque de soleil. Parce que en Maillotes il y a un taux humidité très élevé alors je ne pense pas que c'est ça. Je pense que c'est un tout.

Orateur : alors, pour vous ça serait plutôt une raison environnementale, c'est l'environnement qui joue ?

Maman : Je pense oui. Après, moi je ne sais pas je couvre bien mes enfants je les mouche et malgré ses précautions la bronchiolite se déclare quand même, donc je pense qu'un moment donné bahhh NOTRE TRAVAIL DE MAMAN NE SUFFIT PLUS. Il y a aussi autre chose qui engendre tout ça, qui accélère le processus.

Orateur : est-ce que vous avez demandé à votre médecin pendant la consultation pour la bronchiolite d'où est-ce que ça vient ?

Maman : non...j'a jamais posé la question.....(la mère réfléchit beaucoup à cette question), j'ai NON j'ai jamais. Pourtant j'aurais dû parce-que j'ai vu quand même quelques bronchites mais non je n'ai jamais posé la question.

Orateur : Pourquoi croyez-vous que vous n'avez pas posé la question ?

Maman : Je n'ai pas pensé. Non franchement je n'ai pas pensé.

Orateur : Pour vous comment doit-on s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : Je pense qu'il faut être vigilant porter une attention particulière, essayer peut-être en fonction de l'âge de l'enfant, la M. à 7 mois, d'essayer qu'il travaille tout seule sa motricité pour essayer à dégager les bronches. Comme je disais de la surélevé dans le lit, après oui par rapport à ce que j'ai dit je ne vois pas rien de plus.

Orateur : Et, pour vous, on peut soigner une bronchiolite à la maison ?

Maman : Ah bah OUI, je pense que j'en ai évité, oui oui.

Orateur : Est-ce que pour vous c'est difficile de surveiller un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : je reviens sur votre question précédente, on peut éviter la bronchiolite à partir du moment que ce n'est pas trop pris dans les bronches et on s'y prend suffisamment tôt. Dès qu'on voit les premiers symptômes, c'est pour ça que ça je reprends...il faut vraiment surveiller. Que l'enfant soit malade ou pas il faut avoir une attention particulière pour voir justement, remarqué le moindre changement. C'est un surveillant son enfant qu'on remarque si il y a une attitude différente. Tient-il n'est pas pareil qu'aujourd'hui, il y a quelques choses qui ne va pas, il a l'ai gêné, là on s'alarme un peu plus, mais là c'est

une surveillance de chaque instant que l'enfant soit malade ou pas. Après quand l'enfant il est malade l'attention et d'autant plus particulière sur le ...on cible plus particulièrement sur la maladie.

Orateur : Y a-t-il des choses qui n'ont pas été faites pendant la prise en charge de votre enfant ?

Maman : alors, la toute première bronchiolite je n'ai pas compris pourquoi le médecin ne mettait pas mon enfant sous antibiotique et je me suis rendu compte avec l'expérience que les antibiotiques ne serviraient à rien du tout pour soigner une bronchiolite. Pour moi les antibiotiques c'est pas utile dans la bronchiolite.

Orateur : Est-ce que vous espériez un conseil une information sur la maladie ?

Maman : Bahhh....c'est vrai qu'on m'a pas dit : attention...faite attention une bronchiolite peut dégénérer, peut entraîner d'autres choses après. Sur le moment le médecin m'a toujours dit c'est une bronchiolite on soigne la bronchiolite. Voilà, mais il n'avait pas d'éventualité d'évolution de la maladie.

Orateur : Et d'après vous c'est quoi l'évolution de la maladie ?

Maman : Bah je pense la pneumonie je pense qu'après difficultés respiratoires importantes, peut-être même après irréversibles. L'enfant peut vivre avec des crises d'asthme qui peuvent se développer.

Orateur : Et ces questions vous les avez posées à votre médecin ?

Maman : (elle rigole) Bahhh NON. C'est des suppositions que je me fais.

Orateur : pourquoi pensez-vous que vous n'avez pas posé ces questions ?

Maman : Je pense que je fais confiance à mon médecin et du coup je pense que s'il avait quelques choses de grave le médecin m'avait parlé pendant la consultation. Ça ne m'a pas manqué sur le moment, mais maintenant qu'on parle de ça c'est vrai que c'est bizarre pourquoi j'ai pas posé la question...sur le moment ça m'a pas manqué et après.....ma première bronchiolite c'était à mon deuxième enfant, alors je pense qu'en fonction de nombre d'enfant qu'on a on s'inquiète plus ou moins. Je pense pas ce n'est pas comme va s'inquiéter moins pour un deuxième que pour un troisième mais on a l'expérience qui fait que pour un premier on n'a pas l'expérience et on va tout de suite avoir très peur. Mais ça ne m'empêche pas malgré tout d'aller au médecin et de demander de l'aide. Je n'ai pas la prétention de dire que : j'ai l'expérience de mes aînées et j'ai mon diplôme de docteur.

Même si j'ai des soupçons avant de consulter le médecin je préfère aller voir le médecin avoir une consultation un avis de professionnel qui pour moi est indispensable.

Orateur : Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : ahhh....c'est difficile il y a plusieurs mots : **STRESS, il faut de la patience pour la maman car un enfant qui pleure jour et nuit, c'est fatiguant pour la maman, parce-que la maman manque de repos elle est inquiète pour son enfant, c'est vraiment ...alors au bout d'un moment il y a la fatigue et les pleurs sont plus difficiles à supporter. C'est un mélange de fatigue et d'angoisse il faut malgré tout apporter , être à 360% pour son enfant, apporter le maximum l'affection le maximum. Faut être à 100%**

Orateur : Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous votre état d'angoisse habituel en dehors de la bronchiolite ?

Maman : 5-6 ha ha je fais partie de ses mamans qui ont peur que l'enfant ne se réveille pas, après je suis pas angoissée quand l'enfant commence à marcher, un chute va pas m'angoisser c'est le SOMMEIL qui m'angoisse, moi j'ai toujours eu peur que ce soit mon premier mon deuxième mon troisième enfant, j'ai toujours eu peur, ma crainte, de les coucher et de les revoir inanimés le lendemain matin et de rien pouvoir faire, je sais que ça.... MOI C'EST LA MORT SUBITE DU NOURISSON QUI ME FAIT PEUR, C'EST VRAIMENT ÇA. Je pense que mon mari ne le comprend pas d'ailleurs. J'ai toujours eu mes bébés à dormir avec moi dans la chambre jusqu'à 5-6 mois.

Orateur : d'accord, et ça vous apaise de dormir à leurs côtés ?

Maman : Le fait qu'il soit à côté de moi, la M. il dort à mes côtés je me disais comme ça je suis là, de toute façon je sais, malgré que ça soit une angoisse très profonde pour moi, je sais que la mort subite du nourrisson on peut pas l'éviter. D'après tout ce que j'ai lu je pense que voilà on ne peut pas forcément l'éviter...et du coup je le dis que si ça doit arriver au moins je serais auprès de mon enfant pour l'accompagner. La plus grosse crainte c'est même si je ...même si on sait d'après ce qui est prouvé que l'enfant ne souffre pas MAIS OUI mais bon, comment être sûr ???

Comment accepter aussi...moi c'est ma plus grosse crainte. Maintenant que mon aîné à 4 ans j'ai plus peur pour lui mais j'ai encore peur pour A. qui a deux ans, un peu plus, alors que je pense qu'il est hors de danger depuis quelques mois . Mais j'ai encore c'est stress pour M., je pense que je l'aurais jusqu'à ses deux ans.

Orateur : et du coup vous pensez que c'est à cause de ça que votre état d'angoisse général soit toujours un peu élevé ?

Maman : je ne sais pas, je suis une maman qui se réveille au moindre bruit, j'entends soupirer dans la maison je me réveille. Alors c'est très fatigant, c'est épuisant d'ailleurs être comme ça mais ça a un côté aussi rassurant ou quelque part on se dit on ne perd pas le contrôle. Voilà je pense que c'est important pour une maman de contrôler les choses. MOI ça me rassure, l'organisation me rassure d'avoir l'impression de contrôler les événements me rassure.

Orateur : D'accord. Et pendant la bronchiolite votre angoisse est à combien ?

Maman : 6 maintenant avec l'expérience, 6-7....voilà je crains pour mon enfant mais je sais que ça va se passer.

1^{ère} partie

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 32 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : maman au foyer.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?
Maman : rural.
Orateur : Quel âge a-t-il ?
Maman : 7 mois
Orateur : Son sexe ?
Maman : masculin.
Orateur : Est-il enfant unique ?
Maman : Non j'ai deux autres garçons de 4 ans et 2 ans et demie.
Orateur : Comment est-il gardé ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?
Maman : à la maison par moi
Orateur : S'agit-il de son 1^{er} épisode de bronchiolite ?
Maman : oui.
Orateur : est-ce que vous autres enfant ont déjà fait des bronchiolites ?
Maman : oui, A, qui est mon deuxième
Orateur : il a fait une bronchiolite quand il avait quel âge ?
Maman : hiver 2016
Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?
Maman : Appart là la bronchiolite, non
Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?
Maman : Pas à ma connaissance, non.

Annexe N°3

ENTRETIEN N°3

Orateur : Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant. Comment ça s'est passé ?

Maman : Ahh bon d'un coup elle a commencé à tousser r pas mal et, comment dire, il tousser et après je sens qu'elle est encombrée, elle ne se sent pas bien la nuit elle tousser énormément quoi.

Après c'est un peu stressant car on ne sait pas si elle va arriver à prendre sa respiration si elle va pas, les glaires si ça va pas la gêner voilà quoi comme ça...

Après je ne sais pas quoi dire de plus mais s'est stressant quoi, dès que je l'entends tousser je cours dans sa chambre voir si elle respire toujours si ça va si elle s'est pas étouffée.

Orateur : Est-ce que vous pouvez me décrire comment avez-vous vécu les jours avant et après le diagnostic ?

Maman : bahhh moi je suppose toujours un petit peu, je sais, j'ai l'habitude maintenant qu'elle fasse souvent des bronchiolites et ...bah l'avant pour moi est stressant tant que le médecin n'a pas donné d'antibiotique et des séances de kiné respiratoire et après s'est toujours un peu stressant jusqu'au temps que ça aille vraiment bien. Parce-que là je stresse encore même si elle tousser encore un peu et elle a du mal à respirer. C'est toujours un petit peu stressant, avant comme après. POUR MOI.

Orateur : comment vous ressentez ce stress il prend quelle forme dans la vie de tous les jours ?

Maman : je ne sais pas comment vous dire je ne sais pas bahhh....je sais pas.

.....
 Orateur : Est-ce que vous surveiller plus ?

Maman : Ahhh oui, surtout la nuit, j'ai toujours une écoute, bah voilà. Je vais pas entendre mon mari qui va tousser que ma fille que je vais entendre quoi. Et après ...il va tousser 5 minutes avant que je vais pas entendre que je vais entendre ma fille tousser. Bahh voilà c'est l'instinct de mère aussi je pense qui ...quand on entend plus ses enfants dès qu'il y a un souci on dort plus pareil, on dort pas pareil.

Orateur : Ca veut dire quoi ?

Maman : je sais pas, on dort pas sur ses deux oreilles, comme on dit, on a toujours une écoute a son enfant quoi.

Orateur : est-ce que la qualité du sommeil et comme d'habitude ?

Maman : Ahhh bah non, parce que on est souvent réveillé, dès que j'entends tousser je suis réveillée et j'ai du mal à me rendormir, il faut que j'aille voir si ça va...voilà.

Orateur : vous vérifiez l'enfant ?

Maman : oui, j'écoute si elle respire toujours.

Orateur : de quoi avez-vous eu peur ?

Maman : je sais pas qu'elle s'étouffe qu'elle ne respire plus, que voilàvoilà

Orateur : c'est votre peur le plus intime ?

Maman : ahhh bahh oui,oui, oui peur qu'il lui arrive quelque chose, après c'est normale.

Orateur : Qu'est-ce que vous a rassurer ?
Maman : je pense que comme elle fait kiné et antibiotiques je pense que ça lui fait du bien quoi....
Orateur : pour vous ça c'est efficace ?
Maman : ahhh se pense que oui.
Orateur : Qu'est-ce que vous a inquiété ?
Maman : comment ça ?
Orateur : Est-ce il y a eu des éléments inquiétants pendant l'évolution de la bronchiolite ? des choses qui ne vous ont pas rassurées ?
Maman : bahhh comme après je surveille toujours mais NON pas plus que ça. Après ça s'est toujours bien passée, après quand elle fait ses séances de kiné qu'elle prend ses antibiotiques je pense que ça va mieux. Ça me rassure déjà par rapport à ça. D'avoir été chez le médecin, d'avoir voilà...qui l'est dit que ça va, faut pas s'inquiéter même après avec M. RAMONET (le kinésithérapeute) je pense avec les médecins et tout qui de disse que ça va mieux ça te rassure.
Orateur : Vous vous posez beaucoup de questions ?
Maman : un peu, oui, mais pas plus que ça après voilà je suis habituée, depuis toute petite qu'elle fait des bronchiolites à répétition...voilà on s'habitue mais on fait toujours attention.
Orateur : d'accord, c'est qui qui est intervenu le plus dans la prise en charge de la bronchiolite de votre fille, le médecin généraliste ?
Maman : OUI OUI que lui.
Orateur : vous n'avez jamais eu besoin de consulter les urgences ?
Maman : ahhh non, pas pour des bronchiolites. COMME j'arrive toujours à avoir un rendez-vous le jour quand j'appelle donc. Et je vois les choses un petit peu avant moi, donc je pense que je prends un peu les devants entre guillemets et voilà j'attends pas que ça s'aggrave un peu plus. Dès que je vois qu'elle est un peu malade je l'amène. Parce que par rapport à Louis (l'ainé) qui a été malade, qui a été hospitalisé, dès que je vois qu'elle est un peu malade bah je prends les devants et j'appelle et puis voilà. Comme ça je suis plus rassurée, je sais ce qu'elle a. Je suis sûre.
Orateur : d'accord...à votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?
Maman : EHH BAHH je ne sais pas, peut-être par rapport à ce que je disais, le brouillard quelque chose comme ça, le temps et humide et ça les rends plus malades. Après je ne sais pas trop par rapport à quoi, je me pose la question après normalement je l'habille bien, elle est toujours au chaud elle est toujours voilà...mais après je ne sais pas.
Orateur : Mais d'après vous sauf la météo ?
Maman : hmmm...je ne sais pas
Orateur : Est-ce que vous avez demandé à votre médecin lors des multiples consultations pour la bronchiolite ?
Maman : beh non, appart vous qui m'avais dit l'autre fois que ça peut venir de l'asthme je ne me suis pas posé plus de question pour ça.
Orateur : D'après vous est-ce qu'il a des raisons particulières pour lequel Jade a fait la bronchiolite ?
Maman : Mais non, mais c'est toujours des moments comme ça mais elle en fait régulièrement mais je ne sais pas pourquoi je ne sais pas. Elle est prise encore, mais je ne sais pas du tout....
Orateur : Et est-ce que pour vous c'est une question d'actualité ?
Maman : ahhh abh oui, je dire comment ça vient, pourquoi elle est toujours comme ça, toujours prise, pas bien.
Orateur : Comment vous ressentez le fait qu'elle fait des bronchiolites à répétition ?
Maman : C'EST CHIANT. Ça embête. Toujours pas bien, toujours en train de tousser, le nez qui coule et puis voilà et puis qu'elle ne se sent pas en forme quoi...
Orateur : pour vous, comment doit-on s'occuper d'un enfant qui présente une bronchiolite ?
Maman : Bah, je ne sais pas moi ?...par exemple moi son lit je le met, je le ment en comment on dit ?... Je rehausse au niveau de la tête pour qu'elle soit en 'pante ' pour qu'elle arrive mieux à respirer jevoilà et après je fais pas mal de VENTOLINE pour qu'elle respire mieux, je fais souvent de la VENTOLINE et puis voilà après...on mouche souvent le nez on met de l'eau de mer dans le nez et puis voilà on essaie de faire ce que le médecin nous dit ce qu'on a appris. Ce qu'il nous dit à chaque fois, on essaie de faire la même chose. Pour que ça se soigne correctement. J'essaie de la faire aussi tousser pas mal parce que ça sort, ça se dégage...quand j'entends comme ça qu'elle a du mal à tousser je lui dis de tousser...voilà. Quelle tousses dès que je vois que ça 'siffle' que ça 'crayonne' je lui dis de tousser pour que ça la dégage un petit peu...beh voilà

Orateur : pensez-vous que la bronchiolite peut se prendre en charge à la maison ?
Maman : Ahhh bah oui, après ça dépend comment est l'enfant. Après quand c'est un enfant de cette âge-là, de deux ans, mais après je pense qu'après un bébé de 5-6 mois ça dépend, ce n'est peut-être pas le même comportement, on prend pas compte pareil, un bébé c'est pas du tout, il ne s'exprime pas pareil qu'un enfant de deux ans quoi ? c'est pas du tout pareil un bébé on peut pas savoir ce qui peut se passer c'est pas du tout la même chose pour moi.
Orateur : Quoi va vous déterminer d'amener votre enfant aux urgences, dans le cadre d'une bronchiolite ?
Maman : hmmm qu'elle tousses énormément, qu'elle a du mal à prendre sa respiration, dans ses cas là...voilà qu'elle a du mal à respirer et qu'elle tousses énormément. Et peut-être si elle ne mange pas, peut-être appeler déjà le 15 pour savoir ce qu'ils me disent et après s'il me disent d'aller aux urgences de l'amener. OU vraiment si je ne veux pas les écouter et si je trouve que ça ne va pas du tout je vais l'amener directement. Et voilà je ne vais pas les écouter.
Orateur : Est-ce que c'est difficile pour vous surveiller votre enfant quand il souffre d'une bronchiolite ?
Maman : Ce n'est pas difficile mais s'est stressant. Après il faut juste surveiller correctement.
Après dans la journée je ne sais pas elle est chez la nourrice. Donc je l'ai pas la journée, c'est plus la nuit et en soirée moi. Mais c'est un peu plus stressant que ouiii, c'est difficile. Oui et non c'est plus STRESSANT. Je vous dis sur un enfant de cet âge c'est pas pareil que si c'était un bébé de 5-6 mois ou de 2-3 mois quand on ne sait pas du tout quoi faire.

Orateur : Y-a-t-il des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez ?
Maman : non je pense que tout est fait à chaque fois correctement, non sinon je pense que je le dirais.
Orateur : D'accord, pour vous qu'est-ce que c'est efficace dans le traitement de la bronchiolite ?
Maman : je pense que le kiné ça fait beaucoup ça la dégage et puis le reste : la VENTOLINE qui doit lui faire du bien aussi mais sinon je pense que le kiné lui fait énormément du bien, on se rend compte quoi, elle tousse moins elle se sent mieux. AHHH bah oui les médicaments, la VENTOLINE et après mouchage de nez ça la dégage au niveau du nez et puis voilà.
Orateur : Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous votre état d'angoisse habituel en dehors de la bronchiolite ?
Maman : quand l'enfant n'est pas malade...je mettrais 5...sinon après si ça va ça va. Je vais pas me stresser...Oui du 5.
Orateur : Et pendant la bronchiolite ?
Maman : ahhh bahh non ce n'est pas pareil, je mettrais du 7-8 quoi
Orateur : ahhh ça augmente ?
Maman : Ah OUI, ce n'est pas pareil.
Orateur : Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?
Maman : **BAHHH le stress stressé quoi.** LE stress si si .

Orateur : Quel âge avez-vous ?
Maman : 31 ans.
Orateur : Quelle est votre profession ?
Maman : Hôtesse de caisse.
Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?
Maman : rural.
Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a J. ?
Maman : 2 ans.
Orateur : il s'agit d'une fille.
Maman : féminin.
Orateur : Est-elle enfant unique ?
Maman : non, j'ai encore un autre.
Orateur : son rang de naissance ?
Maman : deuxième.
Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?
Maman : chez la nourrice, mamie.
Orateur : S'agit-il de son 1^{er} épisode de bronchiolite ?
Maman : non.
Orateur : Combien d'épisodes de bronchiolite a-t-elle fait ?
Maman : ahhh buff, 5-6 fois ou plus.
Orateur : dans l'année ?
Maman : ohh oui.
Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?
Maman : non.
Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?
Maman : non.
Orateur : Est-ce que votre fils a aussi fait des bronchiolites ?
Maman : Ahh oui quand il était petit j'étais toujours chez le kiné.
Orateur : D'accord, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?
Maman : Non je pense que tout a été dit.
Orateur : merci beaucoup pour votre temps.

Annexe N°4

Entretien n°4

Orateur : Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.
Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.
Alors. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.
Maman : Ehh bien, en fait au début quand je me suis dit que ça n'allait pas, qu'en pleine nuit j'entendais car on a une petite caméra à la maison, et du coup je vois un petit peu et j'entends, elle s'allume si elle pleure ou quand elle tousse ou des choses comme ça...et en fait je me suis aperçu avec ça qu'elle respirait moins bien, donc sur le coup....quand elle est petite comme ça je mets un oreiller en dessous, toujours en position inclinée. Je sais pas pourquoi j'ai pris cette habitude là mais comme elle était tout le temps enrhumé là je préférais qu'elle dorme un peu inclinée pour que ça descende bien.

Et du coup en fait, malgré ça, je me suis rendu compte qu'elle respirait pas très bien, fin ça faisait pas comme d'habitude, comme un rhume classiques, beh voilà. Donc du coup, je voyais qu'elle a vraiment du mal à respirer donc j'ai l'ai ramené dans notre chambre j'ai installé un lit et pareil je l'ai toujours mis de manière réhaussé, ça c'était dans la nuit, pour qu'elle puisse être mieux. Et à chaque fois qu'elle se réveillait c'est quand elle reglissait un petit peu donc je la remontais et du coup dès qu'elle toussait POUF je la reprenais pour la remettre debout.

Ça c'était pendant la nuit. C'est vrai, moi c'était la première fois que j'avais ça donc je ne savais pas trop qu'est que c'était au départ. Je voyais bien que ce n'est pas comme d'habitude voilà, fin que c'était pas comme un rhume, chose que j'ai rencontré avant.

Donc, du coup, bah après j'ai pris rendez-vous chez le médecin. D'ailleurs je ne sais plus qui j'ai vu comme médecin. Je crois que c'était vous, je suis pas sûre bah bref (*N.B. j'ai remplacé le médecin traitant de la mère mais je n'ai pas consulté l'enfant lors de l'épisode de bronchiolite décrit dans cet entretien*). Et donc de là on m'a dit que c'était une bronchiolite donc on m'a dit ...fallait que je prenne des séances de kiné respiratoire, voilà, chose que j'ai fait. Vu que ça tombait un week-end...donc...j'ai eu le premier jour c'était le vendredi et après elle avait cinq séances je crois. Et j'ai fait la kinésithérapie respiratoire le vendredi, au kiné du Grand-Lucé. Et c'est madame B qui m'a reçu et qui était de garde on va dire et du coup effectivement le premier rendez-vous ça a été un peu impressionnant on va dire, parce que les mouvements c'est pas quelque chose qu'on a l'habitude de voir. Et elle pleure et je n'étais pas très rassurée au départ. ON m'avait prévenu que c'était assez IMPRESSIONNANT. J'en avais discuté avec une de mes collègues de bureau qui avait eu la même chose pour sa fille à 1 mois et demie. Et elle m'avait dit 'tu vas voir c'est impressionnant mais ça leur fait pas mal, enfin voilà '. Et elle m'avait raconté, bah cette une collègue qui a 52 ans, qui m'avait dit qu'elle à 1 mois et demie avait eu l'enfant hospitalisée et elle n'avait pas le droit d'assister à la séance de kiné respiratoire. Bah voilà du coup, alors je me t'étais dit que ça à l'air d'être impressionnant. Donc j'y vais j'étais reçu par madame B. qui est très cool, et du coup elle m'a mis à l'aise, elle m'a dit '*vous ne vous inquiétez pas, ça va bien se passer, ça lui fait pas mal.*' Bon du coup au départ elle pleurait car je pense que ça devait la gêner quand-même et puis à la fin de la consultation elle a fait un sourire. Bon ça allait. Après les deux autres séances c'est mes parents qui sont allées et ça s'est bien passée et au bout de trois séances c'était fini.

Après par contre, elle avait toujours des glaires, mais qui se sont évacuées en fur et à mesure. Donc je la mettais toujours en position inclinée pour dormir et ça s'est passé quoi.

Orateur : Pouvez-vous me décrire comment vous avez vécu la première nuit ?

Maman : Bah, c'est impressionnant en fait, parce que on sait pas trop ce que c'est. Ça ressemble pas à ce qu'elle a pu me faire et ce que mon aîné m'a fait, donc du coup c'est vrai que ça m'a un peu....le réflexe que j'ai eu c'était de la mettre en position vraiment inclinée, vraiment limite assise et puis de la prendre dans les bras de la câliner et de la bercer pour le temps que ça se passe.

Voilà, c'est vrai que c'est impressionnant et je me suis dit que le lendemain j'appelle mais tant que j'arrivais à gérer je n'ai pas appelé non plus le SAMU. Vu que je la prenais avec moi...moi je n'ai pas beaucoup dormi, mais je la prenais souvent, on se relayé avec mon mari doncça a été on a géré. Voilà, mais c'est vrai que c'est impressionnant ahhh. Après comme ça a été pris au début parce qu'elle venait de, elle avait eu je ne sais plus quoi comme maladie juste avant...donc elle avait fait quelque chose....donc je pensais que c'était lié à ça et puis on a géré et après quand j'ai vu qu'elle avait du mal à respirer là je me suis dit que c'est pas trop habituel.

Orateur : d'accord, à votre avis qu'est-ce qu'a été efficace pour soigner votre enfant ?

Maman : Bah je pense que les séances de kiné, ça évacue après le fait qu'elle soit en position inclinée ça évacue aussi et puis ...je pense que cet ensemble laje me rappelle plus après on lui a dégagé le nez. On pense pas le dire mais c'est très important, pour que au niveau respiratoire ça soit bien dégagé. On fractionnée aussi ses repas parce que du coup elle régurgitait aussi beaucoup. Quand elle toussait pouf ça partait et du coup on a fractionné un peu plus pour que ça fasse des petites quantités. Et on prenait notre temps pour lui donner. On espaçait.

Je pense que c'est l'ensemble qui a fait...puis le fait que l'on a pris assez rapidement, parce qu'elle a été prise dès le début et ça n'a pas eu le temps de prendre des proportions donc voilà ?

Orateur : de quoi avez-vous eu peur ?

Maman : Bafff, en fait j'ai pas eu vraiment de grosse grosse peur sijuste la première nuit quand elle a commencé et je voyais que ça n'allait pas là ça ma inquiétée après j'ai fait ce qu'il fallait pour que ça se passe et puis voilà... après c'est sûr que si j'avais pas réussi à gérer j'aurais appelé le 15...dans l'extrême cas j'aurais allé aux urgences, mais là comme on a réussi à se relayer avec mon mari donc voilà...qu'on a réussi à gérer de notre côté ça pourrait attendre le rendez-vous avec le médecin demain. Donc, je n'ai pas ...quand on est à deux c'est différent.

J'aurais été toute seule ça aurait été autre chose, mais là non...comme on était tous les deux et je suis pas quelqu'un qui panique non plus, donc je m'écoutes, donc si je sens que ça va pas je fais ce qu'il faut et si je sens que ça va j'essaie de gérer. Mais là je pense que le fait d'avoir dégagé le nez de l'avoir mis en position inclinée puis d'avoir été là...par contre elle était juste à côté de moi et si sentais que ça ne va pas qu'elle toussait pouf je la prenais et je la relevais.

Orateur : Le fait que vous pouviez gérer vous a rassurer ?

Maman : Oui oui...

Orateur : A votre avis d'où ça vient la bronchiolite ?

Maman : BAhh...je sais pas trop, comme je ne fume pas, on est pas dans un environnement fumeur, alors je ne sais pas trop je pense que c'est peut-être un rhume qui était ...qui s'est transformé en bronchiolite ...voilà je pense que ...ahh ça me reviens petit à petit je pense que c'était une rhino, enfin, elle avait un rhume avant et je pense que c'est peut-être ça qui était mal guéri. Elle a fait une otite aussi, est-ce que ça a unepeut-être ça a permis ça, voilà...en tout ça elle n'était pas en meilleure santé avant la bronchiolite. Du coup c'est peut-être une des conséquences de ce qu'elle a eu avant. Après je suis pas médecin mais je vois pas d'autres ...après je sais qu'elle me prépare les dents alors est-ce que ça les poussées dentaires ? ...je sais que ça amène plusieurs choses. IL a peut-être un ensemble des choses.

Orateur : D'après vous pourquoi votre enfant a fait une bronchiolite ?

Maman : je sais pas, comme je vous ai dit c'est la première fois car Lola, j'ai jamais eu ce cas-là, elle m'a jamais fait de bronchite ni bronchiolite, jamais jamais, par contre elle a fait des otites des rhinos mais pas de bronchiolite donc, après si je pense que la grosse différence c'est qu'il y a la sœur aînée donc du coup elle lui fait beaucoup des bisous elle la touche, alors je pense ...vu qu'elle peut-être enrhumée des choses comme ça, ça peut peut-être amené un virus, je ne sais quoi à Lisa et que ça se transforme comme ça.

Orateur : d'accord, c'était la première fois que vous vous êtes confrontée à une bronchiolite ? Maman : OUI OUI.

Orateur : Pour vous comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : bah déjà voir qu'au niveau respiratoire ça soit dégagé, qu'après ça soit bien inclinée pour que ça s'encombre et ça évite de respirer. Hmm, bah au niveau des repas de fractionner, je pense que ça lui permet de mieux assimiler qu'elle ne vomisse pas tout. Après et bah du coup la kiné respiratoire pour l'aider à évacuer.

Orateur : pour vous la kiné semble la pièce principale dans la prise en charge ?

Maman : ahh bah je pense que ça aide car ils évacuent des choses que même le fait de faire le lavage de nez ça va pas faire, c'est vrai qu'ils sont une technique qui permet. C'est ce qu'elle m'a expliquée d'évacuer toutes les glaires et des petites bronchiolites et qu'après ça s'évacue par les voies naturelles ou le fait qu'elle vomisse du coup ça permet d'évacuer les glaires sont en bas, soit en haut.

Orateur : Si je comprends bien pour vous une bronchiolite peut se traiter à domicile ?

Maman : ahh bah oui, après avec la kiné quand même. Au stade où ça a été pris à Lisa c'était pas, c'était gérable.

Orateur : est-ce que ça a été difficile pour vous surveiller votre fille pendant sa bronchiolite ?

Maman : Non...bah après c'était un peu inhabituel, mais je pense que j'ai eu les réflexes. Après je sais que je l'ai juste relevée pour qu'elle puisse être en position un peu assise et qu'elle puisse reprendre sa respiration après c'est vrai que je la scopa pas non plus, j'attends que ça se passe après je la met en position assise, j'attends que la touse se passe et une fois que ça va mieux je la remets, je la recouche, en la berçant un peu car elle avait du mal à se rendormir. Voilà.

Orateur : est-ce que pour vous ça a été fatigant ?

Maman : Bahh ouiii du coup parce que on dort moins la nuit donc forcément c'est plus fatigant, mais après voilà c'est nos enfants, on le fait, on récupère à d'autres moments.

Orateur : y-a-t-il des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez ?

Maman : Non, dans l'ensemble j'ai pas eu, que ce soit le rendez-vous médical, que ce soit la prise en charge par le kiné fin NON j'ai pas eu de souci.

Orateur : vous n'avez pas manqué d'informations, de conseils ?

Maman : NON parce-que du coup j'avais les prescriptions, j'avais les informations du médecin, après la kiné a recompléter en plus elle m'a expliqué que sur le secteur ils avaient mis en place un système de permanence, et du coup que ça soit le week-end la semaine voilà il y avait toujours un kiné. C'est pas partout pareil et du coup nous sur le secteur ça fonctionne bien et je pense que j'ai eu la chance entre guillemets que ça se soit passé en jeudi soir et du coup moi le vendredi je ne travaille pas et j'ai eu le temps d'aller voir le kiné. Non mais elle a trouvé une place, donc après c'est vrai que ça ne dure pas très longtemps, une demie heure, mais il n'y a pas forcément besoin de plus. Non, franchement je n'ai rien à dire, ça s'est très bien passé, on m'a très bien expliqué ...je pense que c'est aussi ce qui a permis que j'aie les bons réflexes par la suite. NON quand j'ai des choses à dire je le dis mais non.

Orateur : Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous votre état d'angoisse habituel en dehors de la bronchiolite ?

Maman : je dirais à 4...peut-être 3-4.

Orateur : est-ce que le fait d'avoir un enfant qui a une bronchiolite ça fait changer l'état d'angoisse ?

Maman : bahhh....non fin tant que je gère ça va, après je serais plus angoissé si je pouvais pas gérer si je savais pas ce qu'il fallait faire.

Orateur : D'accord, mais si je comprends bien, pour cet épisode, la bronchiolite n'a pas augmenté votre état d'angoisse ?

Maman : si ça l'a augmentée quand-même parce-que je ne savais pas ce qui c'était, après tant que j'arrivais à gérer c'était modéré pas stressé non plus au bout de ne plus savoir quoi faire. Mais je me doutais qu'il y avait quelque chose donc ça me stressait un peu mais comme j'ai réussi à gérer et j'ai réussi à la rendormir. Par contre elle aurait changé de couleur, ou elle n'aurait pas réussi à reprendre sa respiration, ou elle n'aurait pas réussi à se rendormir à chaque fois-là par contre je me serais plus inquiété. Mais comme elle arrivait à se rendormir entre chaque fois que ça la prenait donc non je me suis dit que si elle avait retrouvé le calme c'est que ça allait.

Orateur : Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : **QUESTIONNEMENT** comme je ne savais pas ce que c'était voilà, j'essaie toujours de chercher quand ils sont malades, quand ils ont tel ou tel symptômes j'essaie de savoir qu'est que c'est pour ...j'y vais par déduction mais c'est vrai quand je ne sais pas je me demande qu'est que c'est ??? voilà donc je me questionne .

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 32 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : je suis assistante sociale.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : rural.

Orateur : Quel âge a-t-il ?

Maman : 6 mois

Orateur : Son sexe ?

Maman : féminin.

Orateur : Est-elle enfant unique ?

Maman : non.

Orateur : Combien de frères ou des sœurs a-t-elle ?

Maman : elle a une sœur qui a trois ans et demi.

Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : en crèche.

Orateur : S'agit-il de son 1^{er} épisode de bronchiolite, même dans la fratrie ?

Maman : oui.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : Appart là la bronchiolite, non

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : Pas à ma connaissance, non.

Orateur : l'entretien est terminé je vous remercie pour votre temps. Est-ce que vous voulez rajouter quelques choses ?

Maman : Non, je pense avoir fait le tour.

Annexe N°5

ENTRETIEN n°5

Orateur : Je vous remercie pour votre présence et pour votre temps et d'avoir accepté de réaliser cet entretien et on va commencer par le début : Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : G. il a fait plusieurs bronchiolites la plus impressionnante a été la première, donc il avait un mois et demi il a commencé à être mal au niveau respiratoire, ça a été très très vite en douze heures de temps il s'est beaucoup dégradé au niveau de la respiration. Moi je suis infirmière et j'avais une idée de ce que c'était une bronchiolite mais je n'avais jamais vu. J'ai jamais travaillé avec les enfants. Alors, quand meme j'avais des souvenirs de mes cours et j'ai regardé un peu les signes le tirage tout ça parce-que j'ai hésité à l'amener aux urgences parce-que c'était le week-end. Et pour moi amener un bébé de un mois et demi aux urgences ce n'est pas forcément une bonne chose car ma peur c'est QU'IL ATTRAPE quelque chose aux urgences. Donc j'étais dans cette hésitation-là. Après quand j'ai vu qu'il se dégradait et qu'il avait du tirage je l'ai amené, J'AI FAIT LE 15 ET je l'ai amené. Aux urgences il a été pris en charge très très vite. Il a été hospitalisé. JE NE PENSais PAS QU'IL VA ETRE HOSPITALISE. J'ai été surprise et il est resté deux jours hospitalisés. Et pour moi CE QUI A ETE TRES ANGOISSANT C'EST L'HOSPITALISATION. PLUS QUE D'ETRE CHEZ MOI AVEC LUI. Parce-que, peut-être que ce n'est pas habituel mais pour moi ça c'était angoissant qu'on était dans une chambre double à côté d'un bébé très souffrant qui avait une infection qui bougeait plus, qui mangeait plus **et j'avais peur que mon bébé attrape l'infection du bébé à côté**. Et comme vous le savais à l'hôpital on entend tout, les consultations se font en chambre double devant la famille qui est à coté. Ehh bah voilà j'entendais que ...qu'il avait une bactérie qu'on ne savait pas trop qu'est-ce que c'était, que, voilà. **Donc finalement j'étais plus angoissée à l'hôpital par ce que** l'autre bébé avait et qu'il pouvait arriver à mon bébé que par la bronchiolite en elle-même. Et finalement quand on l'a laissé sortir G. j'étais plus **soulagée d'être chez moi avec lui que à l'hôpital**.

Ceci dit quand on est sorti on n'avait aucun traitement prescrit, donc ça c'était quand même un peu compliqué et puis il n'était pas tellement mieux. Donc il a **fallu retourner chez le médecin deux jours après parce que** ça n'allait pas du tout.

Orateur : Le médecin généraliste ?

Maman : non. Là j'ai vu le pédiatre. Parce -que à l'époque il était suivi par un pédiatre pour d'autres problèmes. Qui a remis un traitement lui. Il a mis du CELESTENE DU VENTOLINE, qu'il n'a pas eu prescrit à l'hôpital. Voilà ...donc c'est vrai que du coup IL Y AVAIT UNE CONTRADICTION ENTRE CE QUE L'HOPITAL M'AVAIT CONSEILLE ET CE QUE LE PEDIATRE M'A PRESCRIT... et puis après par la suite ça a continué j'ai eu différentes versions et...

Orateur : Vous avez vu qui à la suite, et comment ça s'est passé avec le traitement que le pédiatre vous a prescrit.

Maman : Ça a été mieux, cet épisode c'est passé mais après il y a eu d'autres. Parce qu'il a fait 3 ou 4 bronchiolites.

Orateur : et pour vous c'était la même bronchiolite ?

Maman : Je pense qu'il y a fait deux vraies bronchiolites. Une la première année et une cette année. Et qu'il a fait des **BRONCHITES** entre. Vraiment deux fois il a été très très gêné sur le plan respiratoire. Et ce qui a été compliquée pour le traitement de fond, après. J'ai vu un pédiatre qui a prescrit un traitement de fond et puis des fois je suis venue en consultation ici aussi (*cabinet du médecin traitant*) et l'avis des différents médecins n'est pas le même.

Orateur : ...et le pédiatre qu'est-ce qu'il vous a donné comme traitement de fond?

Maman : il avait mis du SINGULAIR de la FLIXOTIDE. Donc le premier hiver il a pris ça pendant 3 mois et puis là quand il a fait une cette année c'est un médecin de garde du 15 que j'ai vu, **c'était un week-end aussi**, qui a prescrit aussi FLIXOTIDE pendant 3 mois et puis après je vous ai vu et vous m'avez dit que ce n'était pas conseillé et j'ai arrêté. Et c'est vrai qu'il est bien sans...c'est vrai que du coup les **avis divergent et c'est compliqué de ... on se dit qu'est-ce qu'il faut faire ??** Bah voilà.

Orateur : Je vais revenir sur comment avez-vous vécu la sortie d'hospitalisation. Vous m'avez évoqué que vous avez consulté le pédiatre car vous n'étiez pas 'convaincue' de l'état de votre enfant. Dites-moi plus sur ça...

Maman : bahh je trouvais que pendant l'hospitalisation il avait des aérosols et ça l'aidait mais que une fois sorti. Il n'y avait rien qui aidait car il n'avait pas de traitement, il n'avait pas de la kiné respiratoire non plus et donc il serait encombré. Je trouvais qu'il ne respirait pas bien. Donc pour moi il n'était pas suffisamment soigné, et c'est pour ça que j'ai retourné chez le pédiatre. Et donc c'est vrai qu'après avec le traitement que lui il a mis ça allait mieux.

Orateur : Vous avez trouvé que le traitement a été efficace ?

Maman : OUI.

Orateur : De quoi avez-vous eu peur le plus ?

Maman : Bahh qu'il ne respire pas bien qu'il s'étouffe. Il ne mangeait pas bien ... G. c'est un bébé plutôt 'costaud' mais un bébé de cette âge-là faut qu'il mange quoi. Donc ce n'est pas normal et ça m'inquiétait.

Orateur : Et comment avez-vous vécu ça à domicile ?

Maman : Bahh c'est toujours angoissant d'avoir un bébé qui ne va pas bien et qui est petit mais moi je me dis : **paradoxalement j'étais plus rassuré chez moi que à l'hôpital.** Mais peut-être que mon métier interfère là-dedans. Je suis une maman, mais je pense que je peux repérer aussi un moment quand il peut-être en détresse grave. Après ce qui est compliqué c'est **la nuit, car surveiller un bébé qui dort, faut pas le gêner pour dormir non plus.**

Orateur : d'accord, comment vous avez fait ?

Maman : behh je suis restée dans la chambre jusqu'il s'endormait et puis je laissais la porte ouverte et puis je revenais voir de temps en temps, mais je voulais pas non plus être à lui tout le temps car je me suis dit qu'après il ne va pas dormir. Il faut bien qu'il se repose aussi. Donc en fait on s'arrange comme on peut. On fait des passages. Après ma chambre n'est pas loin de la sienne.

Orateur : Vous étiez fatiguée... ?

Maman : Ahhh bah oui, parce-que déjà à l'hôpital j'étais restée évidemment, donc j'ai pas dormi pdt deux jours et deux nuit. Et **on dort pas pareil, j'ai pas dormi pareil parce-que on est toujours à l'écoute quoi.**

Orateur : d'accord...et comment ça s'est passé pour votre travail ?

Maman : Ahhh, à ce moment-là, je n'avais pas repris le travail encore. Heureusement.

Orateur : Et pour votre vie de couple ?

Maman : Ahh bahh alors...sur un moment comme ça on est très focalisés sur l'enfant.

Orateur : d'après vous votre mari était sur la même longueur d'onde que vous ?

Maman : oui, mon mari, c'est un papa qui s'occupe de ses enfants, il se lève aussi la nuit je suis pas toute seule avec ça. Après c'est moi qui est restée à l'hôpital, je pouvais pas faire autrement que être avec mon bébé, et je l'allaitais à ce moment-là.

Orateur : A votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?

Maman : C'est un virus....

Orateur : et d'après vous comment il l'a attrapé votre enfant ?

Maman : je **ne** sais pas ...je pense que G. **est fragile au niveau pulmonaire parce que mon aîné n'a jamais fait ce gendre d'épisode. Donc je pense qu'il a une facilité à décompenser à ce niveau-là.** Après comment il a attrapé le virus, il l'a croisé je ne sais pas où, mon aîné a amené le virus, lui il n'a pas décompensé comme ça car il est plus grand, peut-être, ON SAIT PAS EN FAIT.

Orateur : Qu'est que vous comprenez par 'fragilité pulmonaire' ?

Maman : Bah...on m'a parlé d'asthme. Ça c'est pareil **c'est assez obscure.** Le pédiatre m'a dit...après lui avoir fait une radio, il m'a dit *'une image comme ça chez un adulte on dirait que c'est de l'asthme, mais chez un enfant on ne peut pas dire ça car il est trop petit'* Alors j'ai compris qu'il pouvait faire des épisodes comme ça enfant et qu'après ça pouvait se résoudre par la suite ou qu'il pouvait éventuellement être asthmatique. On pouvait pas déterminer...c'est ce que j'ai compris moi. Mais d'où ça vient je ne sais pas.

Et par 'fragilité pulmonaire' je pense que chacun a des fragilités, il y a uns c'est ça d'autres c'est autre chose. Alors **est ce que c'est génétique, je sais pas**

Orateur : Vous pensez que ça peut être génétique ?

Maman : Après moi dans ma famille proche il n'y a pas d'asthme mais je pense que ça peut l'être.

Orateur : Pour vous comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : Qui ça les parents ?

Orateur : oui.

Maman : Déjà il faut le surveiller, être attentifs aux signes de détresse respiratoire et puis d'adapter l'alimentation pour que ça se passe le mieux possible, bien dégager au niveau du nez pour qu'il respire le mieux possible, soulever la tête pour qu'il respire le mieux possible dans le lit, et consulter bien évidemment.

Orateur : D'après vous on peut s'occuper de la bronchiolite à la maison ?

Maman : OUI, et je crois que quand c'est possible c'est MIEUX.

Orateur : qu'est-ce que va vous déterminer ou dans votre qu'est-ce que vous a déterminer à consulter les urgences ?

Maman : **La j'ai consultée les urgences parce que C'ETAIT UN DIMANCHE.** Et que quand j'ai appelé le 15 j'ai décrit ce qui se passait et je crois que c'est par rapport à l'âge de G. ils m'ont orienté vers les urgences. Il avait un mois et demi. Et c'est ce que le pneumo pédiatre aux urgences m'a dit, qu'il le garde en hospitalisation car il est petit. Mais si ça n'avait pas été un week-end je pense que j'aurais essayé de consulter d'abord le médecin traitant ou le pédiatre.

Orateur : Est-ce que d'après vous, sauf l'âge, est-ce qu'il d'autres facteurs qui détermine une consultation aux urgences ?

Maman : c'est certain que si l'enfant il est en difficulté il ne faut pas trainer.

Orateur : Pour vous c'est difficile de surveiller un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : Moi je n'ai pas été en difficulté, mais après c'est sûr qu'il faut être disponible pour ça. Il faut pas avoir autre chose à faire que l'enfant. Bah c'est la fatigue peut-être la difficulté à un moment donné.

Orateur : Est-ce que pour vous c'était rassurant de pouvoir surveiller en continu votre enfant ?

Maman : oui...et à l'hôpital moi je n'ai pas dormi, j'étais à côté de lui, il était branché il avait un saturomètre et tout, ça sonnait tout le temps mais personne ne venait voir jamais et moi je le surveillais tout le temps.

Orateur : Pour vous, l'hospitalisation a été plus difficile qu'être à la maison ?

Maman : bah oui, c'est bizarre mais c'est vrai que à l'hôpital on se dit qu'il y a des soignants des médecins, mais c'était plus compliqué parce que avec cet appareillage là ça sonnait donc ça le réveillait tout le temps les soignant venait le réveiller pour lui prendre la température.

Ce n'était pas en rapport avec son rythme de soins donc ça a créé plus de difficultés que moi à la maison je m'adapte à mon bébé. En fait j'ai pas besoin d'un appareil qui sonne pour voir qu'il est mal. L'appareil marqué apnée, mais moi je vois bien qu'il respire et qu'il est bien, j'ai pas besoin d'un truc qui sonne pour me dire que ça ne va pas.

Orateur : Y a-t-il des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez dans la prise en charge de votre enfant ?

Maman : bah un peu de consignes à la sortie d'hospitalisation. On ne met pas de traitement d'accord, mais il faut dire pourquoi on ne met pas de traitement et à quel moment il faut s'inquiéter si ça ne va pas, peut-être dire où est ce qu'on peut appeler si ça ne va pas. Je trouve que c'est un peu léger. **Ça a été très rapide. Un peu de conseils quoi. Et effectivement après ça n'a pas été. Je n'étais pas très contente de cette prise en charge** globalement après. Je trouvais que c'était très lourd de fatigue et de risques. J'étais très surprise qu'on met des bébés de cette âge dans des chambres doubles, ça c'est avec la même table allongé. Même pour le bébé à côté mon fils ayant une bronchiolite et le bébé à côté était très fragile beaucoup plus souffrant que le mien j'étais étonné quand on lui a amené un autre bébé à côté de lui. C'est quand même contagieux les berceaux étaient espacés de quelques centimètres ...je trouvais que c'était plus risqué d'être là et que ça n'a pas apporté grande chose car je n'ai pas reçu ni d'explications ni de conseils ni de traitement ni ...de rien, de rien que de la surveillance qui était quand même assez limitée.

Orateur : et d'après vous quels ont été les traitements qui ont marché pour votre fils.

Maman : je pense que la CELESTENE pendant quelques jours, ça lui a fait du bien, et la VENTOLINE sur le moment ça l'aide quoi. Voilà. Et puis après le traitement de fond je ne sais pas car il a refait. Ça je ne peux pas dire si il y a intérêt, ça n'a pas empêché que ça reviennes.

Orateur : Comment a c'est passé pour vous pour administrer la FLIXOTIDE ET LA VENTOLINE ?

Maman : Ça c'est compliqué ...ahh oui ...parce que le BABYHALER sur le visage je trouve que les enfants ont l'impression d'étouffer donc c'est quand-même assez VIOLENT ...bah oui parce-que il faut le tenir il pleure, tout petit à la limite c'était moins compliqué mais là j'ai eu à lui faire cette année et il a quand-même 18 mois donc **quand il ne veut pas quelque chose il se laisse pas faire donc.** Du coup quand vous m'avez dit que la FLXOTIDE n'est pas utile j'ai pas hésité à l'arrêter.

Orateur : avez-vous déjà extériorisée vos doutes sur le traitement ?

Maman : Non pas tellement. Parce-que je pense que je fasse confiance au médecin et quand il y a une prescription je fais ce qu'il faut pour l'appliquer. Et je me dis que c'est peut-être difficile mais s'il faut le faire bahh voilà.

Orateur : Est-ce que votre enfant a eu de la kinésithérapie respiratoire ?

Maman : oui du coup il a eu la première fois après la consultation chez le pédiatre. Il a eu une autre fois aussi. C'est compliqué car il faut réussir à l'amener tous les jours, la première fois je ne travaillais pas donc c'était, ça allait mais la deuxième fois je travaillais et **ça a été très très compliqué.** Parce que les kinés ne peuvent pas s'adapter à nos horaires de travail. Alors oui ça a été difficile.

Orateur : Et comment avez-vous vécu les séances ?

Maman : Bahh très différentes en fonction du kiné car ce n'était pas toujours le même. Des fois c'était efficace et des fois ça ne l'était pas. **I y a eu des fois j'ai eu l'impression de venir pour rien. Donc c'est vrai que vu l'organisation que ça nécessite et tout ça ...**après G. il ne pleurait pas beaucoup car apparemment avec d'autres bébés c'est plus spectaculaire lui NON. Ça allait. Donc ça ce n'était pas compliqué mais j'ai eu l'impressions des fois de venir pour rien.

Orateur : sur une échelle de 0 à 10. 0 vous n'êtes jamais angoissée, 5 ça vous arrive souvent d'être angoissée, 10 vous êtes toujours angoissée. A combien côté vous cotez votre état d'angoisse en dehors de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : uffff à 3 je dirais

Orateur : et pendant la bronchiolite ?

Maman : à 7.

Orateur : est-ce qu'il y a quelque chose que vous voulez rajouter ?

Maman : **ce qui est compliqué des fois c'est d'évaluer à quel moment il faut consulter quand il est malade parce que je pense que j'ai tendance à consulter un peu plus que ce que je faisais avant ma bronchiolite et ça m'arrive de venir et il n'y a pas grande chose à faire, il n'est pas encombré. Je me rend bien compte que des fois j'anticipe un peu mais ça vient de moi, c'est lié aussi à mon stress qui est présent dès que je vois qu'il a le nez qui coule qu'il tousse. Bon après.**

Orateur : vous voulez me dire qu'après cet épisode de bronchiolite vous consulter plus souvent ?

Maman : bahh oui. Parce-que j'ai peur que ça recommence en fait. Donc des fois je crois que ça m'arrive d'avoir du mal à faire la différence entre quelque chose qui est assez haut, (la mère montre son nez) et quelque chose de pulmonaire. Et puis parce que je vois le week end arriver et puis je n'ai pas envie de me retrouver dans la même situation. Des fois quand je vois qu'il est comme ça c'est le vendredi, bah je préfère consulter. **Alors que ce n'est pas forcément nécessaire des fois, je pense.**

Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : FATIGUE, inquiétude, c'est surtout ça.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 36 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : IDE.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?
Maman : Urban.
Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a G. ?
Maman : 18 mois.
Orateur : il s'agit d'un garçon.
Maman : oui
Orateur : Est-il enfant unique ?
Maman : non
Orateur : il a combien de frères ou de sœurs ?
Maman : dun grand frère.
Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?
Maman : à la crèche.
Orateur : et il a eu son premier épisode de bronchiolite à l'âge de ?
Maman : un mois et demi.
Orateur : Combien d'épisodes de bronchiolite a-t-il fait ?
Maman : il a eu 2 vraies bronchiolites
Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?
Maman : non.
Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?
Maman : non.
Orateur : Est-ce que votre fils a aussi fait des bronchiolites ?
Maman : non
Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps et vos réponse.

Annexe N°6

ENTRETIEN N°6

Orateur : Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.
Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.
Alors. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.
Maman : elle avait 5 mois la première bronchiolite qu'elle a fait bah je l'ai amené assez rapidement chez le médecin et on a commencé le kiné dès le lendemain donc ça a été pris assez vite. Donc ça a été car 5 mois ça peut être assez impressionnant s'il s'arrête un peu à manger. On craint toujours l'hospitalisation tout ça. Elle ça a été comme on a commencé la kiné assez rapidement en fait elle a presque, quasiment pas diminué, je l'allaitais en plus, donc elle a quasiment pas diminué ses apports, elle prenait un peu plus souvent mais on n'a pas eu besoin d'être hospitalisées, c'est plutôt bien mais...donc voilà sinon ça s'est plutôt bien passé. Ou bout d'une semaine c'était réglé quoi. Oui, c'était ça à peu près.
Orateur : d'accord...comment ça a commencé ?
Maman : LA TOUX. Direct la toux qui n'était pas du tout comme d'habitude et du coup je l'ai amené. Dès que j'ai entendu la toux comme ça je l'ai amené, après-midi même je crois. Dès que j'ai pu. Le jour même. Non déjà quand elle a commencé à tousser comme ça, c'était pas du tout comme d'habitude quoi.
Orateur : OK, et de quoi avez-vous eu peur en ce moment-là ?
Maman : Bahh, je savais bien que la toux n'était pas comme d'habitude mais j'avais pas forcément encore la raison, j'ai entendu de voir la consultation, tout ça. Après...c'est plus après qu'elle a été pas mal fatiguée tout ça. **Elle a beaucoup dormi sur moi les nuits en** fait pour être demi assise. Après on craint plus qu'elle se fatigue, qu'elle arrête de manger, qu'on aille à l'hôpital ...tout ça. Qu'elle se déshydrate.
Orateur : D'accord...est-ce que c'était fatiguant ?
Maman : NON, ça a été.
Orateur : Qu'est qu'il vous rassurer ?
Maman : **bah le kiné il était habitué à prendre des enfants comme ça en charge et de repérer en fait dès que ça aller ou pas aller d'orienter vers le médecin. Il a quand même une évaluation et en plus le kiné était dans le même cabinet que le médecin.** Donc ça ce n'est plutôt pas mal du coup.
Le kiné a un rôle non documenté jusqu'à ce moment dans la prise en charge de la bronchiolite. Sa présence quasi journalière, car la plupart du temps les séances se font tous les jours, est vécu comme un élément de sécurité par les mères car il peut assurer une évaluation sur l'état du bébé et rediriger la maman vers le médecin en cas de doute. Un des éléments les plus perturbateur pour les mères dans le cadre d'une bronchiolite est de ne pas savoir avec certitude à quel moment il faut consulter. Cet aspect-là est aussi un grand générateur de stress car ça implique une surveillance constante.
Orateur : vous avez eu l'impression que le médecin est accessible en cas de besoin ? ça c'est rassurant pour vous ?
Maman : ahh bahh oui.
Orateur : à votre avis qu'est qu'il a été efficace pour soigner votre enfant ?

Maman : la kiné, je me souviens plus. Elle a eu du BECOTIDE aussi en inhalations, donc ça a aidé aussi un peu mais c'est surtout la kiné quoi.

Orateur : ça a été difficile d'administrer la BECOTIDE avec le masque ?

Maman : non non ça a été. Mais je pense que c'était plus facile pour moi qui connaît déjà. Mais après c'est vrai qu'on nous explique pas ...je m'imaginais qu'aux autres personnes ce n'est pas forcément facile, on éduque pas trop les gens pour ça. Moi le médecin il m'a pas forcément expliqué mais je ne sais pas si pour les autres personnes c'est plus difficile.

Orateur : vous expliquer quoi ?

Maman : comment on utilise le BECOTIDE est-ce que si du coup je ne sais pas si c'est bien expliqué.

Orateur : vous avez eu l'impression que pour vous ça a été plus facile.

Maman : oui comme j'ai déjà fait mais peut-être pour les autres parents c'est une difficulté.

Orateur : A votre avis d'où est que ça vient la bronchiolite.

Maman : un petit virus qui passe et qui va se mettre au fond des bronches. Peut-être des facteurs de risques, je ne sais pas, ou...une rencontre avec un autre enfant.

Orateur : facteurs de risques ?

Maman : je ne sais pas ...non peut-être pas. Plus des enfants qui ont tendance à des allergies enfin je ne sais pas, plus fragiles.

Orateur : pour votre enfant avez-vous eu l'impression qu'elle a fait une bronchiolite parce qu'elle est plus fragile ?

Maman : non.

Orateur : Pourquoi croyez-vous que votre enfant ait fait une bronchiolite ?

Maman : je ne sais pas trop en fait. Est que...elle était en contact avec d'autres enfant chez la nourrice, je ne me souviens pas si à l'époque il y avait. Mais on était aussi en période, elle avait 5 mois c'est l'âge aussi plus prédisposé à cet âge. Plus petits plus prédisposés.

Orateur : pour vous comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : beaucoup de surveillance pour voir s'il a bien mangé, tout ça, voir s'il ne s'épuise pas trop, surveiller la respiration, la coloration tout ça. Mettre bine demi assis. Surveiller parce que avec les glaires ça peut être vite compliqué. Pour moi ça a été car elle a dormi sur moi donc.

Orateur : comment ça elle a dormi sur vous.

Maman : mais comme ça moi assise et elle dans mes bras...comme ça.

Orateur : et vous comment vous avez dormi ?

Maman : bah pas trop mais ça va. Mais je l'allaitais donc j'étais habitué de l'avoir pas mal sur moi pour dormir.

Orateur : et vous avez fait ça pour combien de temps ?

Maman : beh, deux trois nuits, les plus difficiles.

Orateur : pensez-vous que la bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : jusqu'à un certain stade oui.

Orateur : Qu'est-ce que va vous déterminer d'amener votre enfant aux urgences ?

Maman : S'il commence à plus s'alimenter, s'il n'a pas trop de tons, des difficultés respiratoires, et ça peut aller vite...

Orateur : pour vous c'est difficile de surveiller un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : du coup c'est aussi pour ça que je préférais l'avoir sur moi parce que je trouvais que je pouvais plus facilement la surveiller quoi. Ça rassure, je trouvais qu'elle était mieux aussi car elle était installée beaucoup plus droite. Ça rassurait sûrement tout le monde.

Orateur : ok, est ce qu'il y a eu des choses que vous espériez et qui n'ont pas été faites dans le cadre de la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant un conseil, un traitement ?

Maman : hmm, non. Je trouve que ça a été.

Orateur : pour vous la prise en charge a été correcte ?

Maman : oui oui.

Orateur : Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous votre état d'anxiété habituel en dehors de la bronchiolite ?

Maman : je dirais 5, par rapport à quoi, par rapport aux enfants ?

Orateur : quand les enfants ne sont pas malades

Maman : quand les enfants ne sont pas malades ...non je suis pas angoissée. Je suis à 0.

Orateur : et quand l'enfant a une bronchiolite vous êtes à combien ?

Maman : un peu plus, parce que on est un peu plus vigilants, on a toujours peur je dirais entre ...plutôt dire 7. Parce que c'est une situation à risque quand même.

Orateur : est-ce que vous dormez bien pendant la bronchiolite ?

Maman : moi un peu moins bien.

Orateur : est-ce que ça a un impact dans votre travail ?

Maman : non parce que c'est quelques nuits ça ne dure pas dans la durée.

Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : un peu d'anxiété c'est normale car comme c'est respiratoire tout ça voilà, bahhh plus d'attention de surveillance. C'est plus ça ATTENTION SURVEILLANCE et puis voilà ça.

Orateur : juste une question comment ça s'est passé pour votre couple pendant la bronchiolite ?

Maman : bahh bien, je crois que ça rassurait mon amie que j'étais là. Voilà.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 35 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : IDE.
 Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?
 Maman : rural.
 Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a t'elle. ?
 Maman : trois ans et demi.
 Orateur : son sexe ?
 Maman : féminin.
 Orateur : Est-elle enfant unique ?
 Maman : oui
 Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?
 Maman : nourrice et ma mère.
 Orateur : il s'agissait de son premier épisode de bronchiolite ?
 Maman : oui.
 Orateur : Combien d'épisodes de bronchiolite a-t-il fait ?
 Maman : il a eu celle-là et puis une petite là récemment. JE ne sais pas si ça compte à cet âge.
 Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?
 Maman : non.
 Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?
 Maman : non.
 Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps et vos réponses.

Annexe N°7

ENTRETIEN N°7

Orateur : Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : déjà ils sont gênés ils se mettent à tousser et donc on est **forcément obligées à les mettre sous antibiotiques et il faut les mettre en kiné, en kiné respiratoire, c'est quelque chose qui n'est pas très évident** avec le premier enfant quand on ne connaît pas...donc c'est vis-à-vis du kiné comment il fait avec l'enfant. La manipulation je veux dire. Pour les mamans ça fait peur et pour les enfants c'est difficile mais après ça les soulage.

Orateur : Pouvez-vous me décrire en détails les jours avant et après le diagnostic de bronchiolite.

Maman : avant...elle toussait pas mal et elle était gênée. La peur la nuit qu'elle s'étouffe parce que une bronchiolite c'est quand même compliqué ça gêne, donc c'est STRESSANT FATIGUANT. Après il faut les séances de kiné, après les séances de kiné le petit il va mieux et les autres jours, après ça se rétablie.

Orateur : Vous avez consulté votre médecin pour poser le diagnostic ?

Maman : oui oui.

Orateur : et comment vous avez vécu la consultation ? Comment ça s'est passé ?

Maman : bahh bien.

Orateur : A votre avis qu'est qu'il a été efficace pour soigner votre enfant ?

Maman : la kiné respiratoire et les médicaments.

Orateur : d'accord, quels médicaments ?

Maman : je pense les antibiotiques, puis lavage de nez tout ça, pour dégager.

Orateur : pour vous c'était lequel le plus important ?

Maman : la kiné respi.

Orateur : de quoi avez-vous eu peur le plus ?

Maman : Que ça ne se passe pas, que la kiné respiratoire marche pas, **d'aller aux urgences. Et ça fait peur. Franchement ça fait peur. Parce que on ne sait pas si le petit a mal, on ne sait pas ...quand on voit le kiné c'est vrai que ça dégage.**

Un autre aspect qui a été mis en lumière par les entretiens c'est que pour les mères le recours aux services d'urgences reste une solution de dernier recours. Quasi systématiquement, la possibilité d'aller aux urgences a été associée avec la question 'de quoi avez-vous eu peur le plus'. Alors, peut-être que c'est n'est pas la solution la plus facile et la plus accessible, point de vue souvent exprimé par les médecins, mais plutôt une angoisse, la source d'une peur et si possible, à éviter.

Orateur : Qu'est-ce qu'il vous a rassurer pendant la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : qu'il soit suivi, j'étais rassuré que ça va bien se passer après.

Orateur : qu'est-ce qu'il vous a inquiéter ?

Maman : bah que ça allait se compliquer, que ça allait durer plus longtemps. Une bronchiolite je ne sais pas combien ça doit durer.

Orateur : d'après vous combien de temps ça doit durer.

Maman : 4 jours, je ne sais pas.

Orateur : à votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?
Maman : des bronches ... ça part par le nez ça commence à s'irriter puis le petit tousse et ça se propage aux bronches donc bronchiolite quoi.
Orateur : D'après vous pourquoi votre enfant a fait une bronchiolite ?
Maman : je pense qu'elle ...je ne sais pas, avec le changement de l'air, la température, avec les microbes qui se propagent.
Orateur : pour vous, comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite.
Maman : il faut lui faire les premiers soins, entre guillemets, lavage de nez donne je pense du sirop, pour la toux, et puis consulter si ça ne se passe pas et en fonction de la consultation si le médecin propose de la kinésithérapie respiratoire on fait de la kiné et puis ça soulagera mieux le petit.
Orateur : et à la maison comment ça se passe ? Est-ce que c'est possible de prendre en charge un enfant qui a une bronchiolite à la maison ?
Maman : **NON PAS VRAIMENT.** Après pour une bronchiolite la nuit il faut surélever la tête pour éviter l'encombrement et puis faire attention.
Orateur : Est-ce que c'est difficile pour vous surveiller votre enfant quand il a une bronchiolite ?
Maman : Ahhh c'est très difficile faut être toujours près de lui. En tout cas la nuit on ne sait pas forcément s'il va bien s'il respire bien, donc il y a des nuits je ne dors pas très bien non plus, mais c'est nécessaire.
Orateur : Est-ce que ça a été difficile pour le travail.
Maman : Non, on fait avec.
Orateur : est-ce que ça a été difficile pour votre vie de couple ?
Maman : bah, j'étais plus avec mon enfant qu'avec mon mari...voilà.
Orateur : Qu'est-ce qu'il va vous déterminer d'amener votre enfant aux urgences ?
Maman : Qu'elle respire mal, quand il n'y a pas d'autres choix que de l'amener aux urgences s'il n'y a pas d'amélioration, même si j'ai fait les séances de kiné.
Orateur : Est-ce qu'il y a eu des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ? un conseil, une explication.
Maman : Peut-être des radios des bronches.
Orateur : ...un conseil, des explications ?
Maman : oui on m'a dit ça et j'ai bien compris.
Orateur : pourquoi radio des bronches
Maman : hmmm je ne sais pas.
Orateur : et le fait que votre enfant n'a pas eu une radiographie des bronches, comment avez-vous vécu ça ?
Maman : très stressant, très difficile, je ne connaissais pas. Une bronchiolite on pense toujours à quelque chose qui fait peur. Un enfant c'est plus petit, c'est plus fragile après on ne sait pas comment ça peut se passer.
Orateur : Sur une échelle de 0 à 10 à combien estimez-vous votre état d'angoisse habituel en dehors de la bronchiolite ?
Maman : oui je dirais 4
Orateur : en pendant la bronchiolite ?
Maman : HUIT. Il y a eu PEUR.
Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?
Maman : De LA PEUR, DU STRESS.
Orateur : et pour vous dans toute cette prise en charge quel a été l'élément, l'aspect le plus difficile, à vivre à accepter, pour vous ?
Maman : les séances de kiné c'était plus dur à voir.

Orateur : Quel âge avez-vous ?
Maman : 33 ans.
Orateur : Quelle est votre profession ?
Maman : agent service hospitalier.
Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?
Maman : rural.
Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a-t-elle ?
Maman : trois ans et demi.
Orateur : son âge quand elle a fait la bronchiolite.
Maman : deux ans.
Orateur : son sexe ?
Maman : féminin.
Orateur : Est-elle enfant unique ?
Maman : non. Elle a une sœur.
Orateur : son rang de naissance ?
Maman : elle est la deuxième.
Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?
Maman : par une voisine, nourrice.
Orateur : il s'agissait de son premier épisode de bronchiolite ?
Maman : oui. Pour ma deuxième
Orateur : Combien d'épisodes de bronchiolite a-t-elle fait ?

Maman ahhh elle n'a pas arrêté en étant petite elle en a fait bronchite angine, angine bronchite... bronchiolite.

Orateur : au total combien de bronchiolites elle a eu ?

Maman : au moins 7, bahh oui voire plus.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : non. Je ne pense pas.

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : non.

Orateur : est-ce que vos autres enfants ont déjà fait des bronchiolites aussi

Maman : Oui.

Orateur : L'entretien il est terminé, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

Maman : je voulais juste dire que ma grande m'a ne fait aussi pas mal mais c'est dès qu'ils sont petits, dès qu'ils grandissent ça commence à s'estomper les bronchiolites, plus ils grandissent moins ils en font. Je vois ma grande elle en fait mais très rarement.

Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps et vos réponses.

Maman : de rien.

Annexe N°8

ENTRETIEN N°8

Orateur : Bonjour madame P. Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. On va commencer par le début. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : alors, elle avait juste quelques jours elle avait moins d'un mois. Elle avait une bronchite au départ ce n'était pas une bronchiolite, donc le docteur avait prescrit des séances de kiné au cas où si je sentais qu'elle avait besoin. Donc au début, ça allait encore à peu près et une fois c'est mon conjoint qui l'a amené en consultation en urgences en garde et là elle s'est mise à tousser, elle était encombrée, elle n'arrivait plus à respirer elle était un peu bleue, elle avait de la mousse qui ressortait, il a eu très peur et du coup j'ai pris la décision de l'amener en séances de kiné. Ce n'était pas une grosse bronchiolite mais il avait ce passage qui fait que papa a eu très très peur. Moi je n'étais pas là mais quand il m'a raconté c'est vrai que ça fait peur. Et puis voilà. Elle a eu ses séances de kiné.

Orateur : D'accord, comment ça s'est passé la kinésithérapie ?

Maman : Après la kinésithérapie on sentait que ça la faisait. Ce n'était pas une grosse bronchiolite car même les séances de kiné ça la faisait pas cracher énormément. Ça faisait un peu mais pas énormément. Donc elle devrait être à la limite. Elle devrait avoir une grosse **bronchite ...pas tout à fait une bronchiolite. Voilà.**

Orateur : C'est quoi la différence entre les deux ?

Maman : **pour moi la bronchiolite veut dire qu'ils sont obligés à avoir des séances de kiné parce que c'est vraiment pris de là (la mère me montre les poumons) et ça ne peut pas passer tout seul. Donc, pour moi je pense que c'est ça. Je ne sais pas.**

Orateur : Est-ce qu'elle a refait depuis ?

Maman : Non, par contre elle fait des bronchites de temps en temps.

Orateur : Ça veut dire quoi, bronchite ?

Maman : Bronchite ça veut dire qu'elle tousse beaucoup, elle a le nez pris, toux grasse, prise là (*la mère me montre le sternum*) mais voilà pas plus, ce n'est pas non plus...là elle a une en moment, pas très grosse, elle n'a même pas des antibiotiques. Donc ça veut dire que ce n'est pas une énorme bronchite. Et bronchiolite je pense que c'est PIRE et ça vient vraiment de l'INTERIEUR.

N.B. le médecin généraliste qui a retenu cette mère, m'a présenté la patiente comme une jeune fille qui fait des bronchiolites à répétition. Au moment de l'entretien le médecin traitant m'avait précisé que l'enfant souffrait d'une bronchiolite.

Orateur : Est-ce que vous pouvez me décrire les jours avant et après le diagnostic, comment ça s'est passé pour vous ? Par exemple on va prendre cet épisode 'cette dernière bronchite'. Comment ça se passe ?

Maman : Elle commence à tousser, donc là, j'ai pris la température, pas de fièvre, alors je me suis dit d'attendre un petit peu et le soir toujours toux avec le nez qui coule aussi et la fièvre...donc du coup on a dit de ne pas attendre beaucoup on va appeler le docteur **avant que ça tourne en bronchiolite justement.** Et puis voilà. Elle l'a vu en consultation et il a donné du sirop pour la toux mais même pas d'antibiotique, **donc ça veut dire que ce n'est même pas une grosse bronchite. Mais des fois, SOUVENT, il y a l'antibiotique pour aider...c'est rare qu'elle n'ait pas...oui.**

Orateur : Pour aider quoi ?

Maman : pour l'aider à se soigner quoi, par contre elle a des suppositoires pour la toux...

Orateur : A votre avis c'est efficace ?

Maman : oui je pense, elle a eu deux déjà, bon elle tousse encore, mais je pense qu'il faut le temps. Elle n'a plus de fièvre en tout cas.

Orateur : à votre avis qu'est qu'il a été efficace pour la soigner, qu'est qu'il est efficace pour traiter une bronchiolite ?

Maman : je pense que oui les médicaments, mais je pense aussi les séances de kiné pour dégager pour déjà qu'ils respirent le mieux possible et puis pour qu'ils évitent de revomir leurs médicaments. Les antibiotiques du sirop je pense surtout. Après je me souviens plus ce qu'elle a eu, elle était petite. Comme antibiotique à l'époque si c'était du sirop, mais je crois que non car elle était petite plus en suppo. Je crois que ça oui.

Orateur : D'accord...mais là on va prendre la dernière 'bronchite' qu'elle a faite. Pour vous qu'est-ce que c'est efficace pour traiter ça.

Maman : alors là, c'est plutôt, suppo pour la toux et doliprane pour la fièvre, après quand la bronchite est plus avancée l'antibiotique il est quand même efficace...

Orateur : de quoi avez-vous peur quand elle est encombrée comme ça ?

Maman : bah qu'elle me refasse ce qu'elle a fait quand elle était toute petite. Qu'elle a du mal à respirer, puis bah qu'on ne voit pas tout de suite, parce que maintenant elle est aussi plus grande et elle joue beaucoup dans la salle de jeux et je vois que sa sœur tousse, on ne sait jamais, on n'est pas toujours à côté.

Orateur : pour vous ça c'est un élément stressant ?

Maman : oui, ou la nuit aussi quand on n'est pas forcément, à ses côtés, parce que moi, ou nous, avec le papa, on ne veut pas qu'elle dorme avec nous. Donc, quand elles ont de la fièvre je vais les voir des fois dans la nuit, mais je ne les prends pas avec moi. Si elles toussaient dans la nuit je vais faire un câlin, je vais la descendre si elle a besoin de boire un coup, de changer sa couche, de prendre du doliprane, mais en tout cas elle ne dort pas avec nous. Donc quand on pense qu'elle est seule dans sa chambre on peut dire mince **il peut arriver n'importe quoi.**

Orateur : est-ce que c'est difficile pour vous surveiller votre enfant pendant une bronchiolite ?

Maman : Ahh oui c'est beaucoup plus difficile car nous on a besoin de dormir aussi. Je ne mets pas un réveil express pour aller la voir, après je vais la voir quand je me réveille, et oui je me réveille souvent, mais pas non plus toutes les heures.

Orateur : qu'est-ce qu'il vous a rassuré ?

Maman : ce qui rassure c'est quand-même les **MEDICAMENTS**, le doliprane pour baisser la fièvre. Pour les aider à guérir. **Et puis ça dépend de leur comportement aussi. Il y a des fois on sent qu'ils sont mal, des fois moins, donc moins de stress. Là la dernière fois j'étais pas très inquiète. Je voulais juste aller voir le médecin rapidement parce que juste je ne voulais pas ça tourne en bronchiolite et donc j'ai pas attendu de trop, dès le lendemain je l'ai amené.**

Orateur : A votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?

Maman : bahh je pense que c'est plus le froid car en général elle fait les bronchites plus quand il fait froid, et puis il touche à tous les gamins, il met à la bouche, et s'il y a deux enfants qui sont malades c'est vite fait de l'attraper.

Orateur : C'est quoi votre expérience avec la bronchiolite ? que l'épisode de votre fille ?

Maman : oui ça mais aussi par contre ma mère, elle garde des enfants donc j'ai déjà vu des enfants avec des bronchiolites, qu'elles amenaient chez le kiné, qui avait du mal à respirer, du mal à dormir, des fois ça durait très longtemps. Voilà. Moi pour l'instant j'ai pas trop à me plaindre car ça n'a jamais duré très longtemps. Le plus dur c'est qu'elle était un petit bébé, alors c'est encore plus stressant parce qu'elle avait moins d'un mois et ne sait pas comment elle va réagir par rapport à la maladie. Puis elle était tout petite, et déjà qu'elle était petite à la naissance. Elle était vraiment tout petite.

Orateur : d'accord. Pourquoi votre enfant a fait une bronchiolite ?

Maman : parce qu'elle avait du mal à respirer. On sentait que c'était vraiment pris là-dedans et puis elle toussait beaucoup, ça a duré plusieurs jours alors, qu'une bronchite dans 4-5 jours maximum c'est fini quoi, là ça a duré longtemps, elle a été obligée d'avoir des séances de kiné pour l'aider à ce que ça passe. Donc je pense que ...

Orateur : pour vous comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : bah, comment, bien l'ausculter, de prendre en compte l'état de sa toux, depuis combien de temps il a de la fièvre, après je ne sais pas si ça arrive, mais peut-être qu'il y a des bronchiolites sans avoir forcément de la fièvre. Donc voilà, fièvre, depuis combien de temps, l'état de la toux si c'est gras, sec et puis voilà déjà ça.

Orateur : Pensez-vous qu'une bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : je pense oui si c'est pris à temps oui. Mais, tout en ayant des séances de kiné sans aller forcément à l'hôpital, tous les enfants ne sont pas obligés d'aller à l'hôpital non plus.

Orateur : quoi va vous déterminer d'amener votre enfant aux urgences ?

Maman : je pense si la fièvre ne baisse pas, s'il n'a pas beaucoup de réactions, surtout ça, déjà la fièvre ...ça dépend aussi de l'âge de l'enfant si c'est un petit bébé et qu'il a 39-40 et ça a du mal à descendre je pense qu'il ne faut pas trop attendre.

Orateur : Est-ce qu'il y a eu des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ? un conseil, une explication, un médicament ?

Maman : non non, après on me dit toujours que si ça ne va pas mieux il faut revenir 2-3 jours après. Non je ne pense pas, après...j'avais bien les séances de kiné au cas où. Parce qu'au départ elle n'avait pas forcément besoin. Pour ma plus grande c'était déjà arrivé aussi. Il m'avait mis les séances de kiné au cas où et je n'ai pas eu besoin d'aller. Elle avait bien guéri toute seule sans problème. Pour la petite je suis allé car je me suis dit qu'elle a besoin de ça pour l'aider à respirer. C'est aussi pour ça qu'on l'avait amené.

Orateur : pour vous, votre médecin vous a bien expliqué comment ça fonctionne ?

Maman : oui tout à fait.

Orateur : est-ce qu'il a d'autres aspects de la bronchiolite de votre fille qu'on n'a pas évoqué et que vous voudriez exprimer ?

Maman : non, je ne pense pas, comme je vous ai dit ce n'est pas rassurant car c'est un petit bébé, ce n'est pas pareil quand ils sont un peu plus grand, un petit on ne sait pas comment il va réagir voilà, on ne sait pas comment elle va réagir aux médicaments.

Orateur : Et les séances de kiné respiratoire comment ça s'est passé ?

Maman : j'ai déjà vu des enfants. Quand ma mère garde des enfants c'est déjà arrivé qu'il y a les kinés qui viennent à la maison, parce que les parents ne pouvaient pas y aller. Et j'ai déjà vu. Ça peut être assez impressionnant mais bon ça va. Je sais que ça lui fait du bien. Même si elle pleure un peu. C'est quand-même rassurant se dire qu'après ils vont aller mieux.

Orateur : Et pour les médicaments comment ça se passe ?

Maman : behh...antibiotiques surtout doliprane pour la fièvre et souvent les gouttes pour le nez, ça peut aider aussi à dégager car il y a des efficaces. Et il y a sûrement moins efficaces, ça dépend aussi des enfants.

Orateur : sur une échelle de 0 à 10. 0 vous n'êtes jamais angoissée, 5 ça vous arrive souvent d'être angoissé, 10 vous êtes toujours angoissée. A combien coté vous cotez votre état d'angoisse en dehors de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : entre 3 et 5 ça dépend des moments, car il n'y a pas que les maladies, il y a aussi toutes les petites activités

Orateur : et pendant la bronchiolite ?

Maman : pendant la bronchiolite plus 7 par là. Ça augmente, mais pas forcément que la bronchiolite même d'autres maladies ou on sent qu'ils ont de la fièvre et qu'ils ne toussent pas mal. Même les bronchites pour justement l'angoisse que ça ne tombe pas en bronchiolite.

Orateur : si j'ai bien compris, pour vous, la différence entre une bronchite et une bronchiolite, à cette âge-là, c'est le traitement.

Maman : oui, surtout les séances de kiné parce qu'ils ont besoin d'aide pour respirer et puis si ça ne s'améliore pas ils peuvent être hospitalisés aussi. Quand avec une bronchite normalement NON.

Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : un peu angoissée, pas rassuré, stressée, un peu peur quoi. Ce n'est pas une peur qu'elle meurt quoi, mais j'étais pas rassuré.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 31 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : AMP. Aide médico psychologique.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : plutôt urbain.

Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a-t-elle. ?

Maman : 2 ans.

Orateur : il s'agit d'une fille.

Maman : oui

Orateur : Est-elle enfant unique ?

Maman : non

Orateur : il a combien de frères ou de sœurs ?

Maman : une grande sœur. Qui a 3 ans et demi.

Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : assistante maternelle.

Orateur : l'épisode dont on a parlé c'était sa première bronchiolite ?

Maman : ahh oui, elle était tout petite.

Orateur : mais d'après vous elle a fait plusieurs épisodes de BRONCHITES ou BRONCHIOLITES ?

Maman : on va dire qu'elle fait une deux par an, d'habitude l'hiver, là c'était sa deuxième déjà.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : non.

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : non.

Orateur : Est-ce que votre autre fille a aussi fait des bronchiolites ?

Maman : non, pas de bronchiolites, mais elle a fait beaucoup de BRONCHITE et on va dire qu'elle en fait moins depuis l'année dernière. Elle a fait beaucoup au début plus petit, mais maintenant non elle en fait moins.

Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps pour moi l'entretien est terminé. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter.

Annexe N°9

Orateur : Bonjour madame B. Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. On va commencer par le début. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : Ça a commencé par le nez elle était enrhumée et le nez coulait et on sent bien qu'elle tousse, elle a une gêne respiratoire, un peu de fièvre en sachant que moi je fais à répétition des bronchites asthmatiformes donc voilà c'est quelque chose que je connais et dont je me méfie. Donc que votre collègue lui a prescrit de la VENTOLINE, ça confirme et je pense qu'elle va être sensible comme moi au niveau des bronches....

Orateur : vous êtes sensible ?

Maman : ahh oui, dans ma famille on est asthmatiques donc il y a un risque pour qu'elle soit aussi sensible, qu'elle ait des problèmes au niveau des bronches.

Orateur : pouvez-vous me décrire en détails les jours avant et après la consultation chez le médecin traitant ?

Maman : Comme je disais ça commence par le nez qui coule la toux à répétition et de la fièvre, on sent qu'elle n'est pas bien et après consultation il a les médicaments qui font effet et ça se dégage au niveau du nez des bronches et elle retrouve sa forme. Même si C. même si elle a de la fièvre et elle est malade elle est encore énergique.

Orateur : d'après vous qu'est-ce qu'a été efficace dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : je dirais les antibiotiques, les antibiotiques qui font effet. Après je sais que quand votre collègue m'a prescrit de la VENTOLINE, elle n'avait jamais eu donc ça n'a pas été évident pour lui donner avec la chambre. Parce qu'elle n'avait pas compris le principe d'inspirer et expirer. Mais je me suis dit que le petit peu qu'elle prendra ça va lui faire du bien, parce qu'elle ne respirait pas tout ce qui était mis dans la chambre d'inhalation.

Orateur : Ça a été facile pour vous lui administrer ?

Maman : bahh oui, parce que c'est quelque chose que je prends depuis des années et ça n'était pas pour moi inconnu. La chambre d'inhalation j'ai eu ça quand j'étais petite. C'est un médicament que je connais. Mais ce qui m'a fait bizarre c'est au niveau du dosage de la VENTOLINE il n'y a pas de médicament pour adulte et enfant. Et je me disais que je mets la même dose même s'il avait la chambre d'inhalation. Mais ça m'a impressionnée et me faire me poser des questions au début. Mais je les ai fait quand même.

Orateur : Vous m'avez dit que vous avez de l'expérience avec ce médicament à cause de vos bronchites asthmatiformes, avez-vous un traitement de fond ?

Maman : ahh oui. Donc c'est pour ça que C. sera surveiller et on ne tardera pas dès qu'elle sera encombrée de venir consulter le plus rapidement possible pour que ça ne s'empire pas.

Orateur : dans la famille vous avez des antécédents d'asthme le papa de C. ne fait pas d'asthme

Maman : oui, c'est que moi.

Orateur : de quoi avez-vous eu peur le plus ?

Maman : je n'ai pas eu peur, parce que de nature je suis pas stressée. C. elle n'est pas non plus, même si elle est malade elle est énergique et donc pas de stress en particulier.

Orateur : et dans le même temps qu'est-ce que vous rassure.

Maman : **Dès qu'il y a prescription de médicament ça s'arrange forcément. Ça se guéri. Ça se guéri plus vite. Donc...**

Orateur : ça prend combien de temps ?

Maman : ah on voit des améliorations au bout de 48 heures, avec l'effet des antibiotiques. Vous savez que c'est une maladie qui se guérit qui est bien prise en charge et même pour les enfants il y a des choses qui existent ...**des CURES.**

Orateur : des cures de quoi ?

Maman : bah je sais que mon frère qui était asthmatique il allait en cure régulièrement à la montagne. Voilà.

Orateur : et pour vous la bronchiolite est un lien avec l'asthme, c'est des choses différentes ?

Maman : ahh oui pour moi il y a un lien avec l'asthme car pour moi la bronchiolite est équivalente à une bronchite asthmatiforme, c'est les bronches qui sont atteintes donc forcément quand on est sensibles et quand on a un terrain asthmatique il y a un lien. Et forcément ça a un lien. Et certainement il y a un lien aussi et ça va ensemble avec l'asthme et les allergies.

Orateur : elle a des allergies votre fille ?

Maman : **NON, pas pour l'instant. Mais on va être aussi vigilant par rapport à ça car moi je suis allergique. Au chien, au chat aux acariens et au pollens.**

Orateur : et vous pensez que votre fille peut être allergique ?

Maman : on va être sous surveillance, je ne dis pas qu'elle n'est pas car on a été confrontés, on **la met pas dans une boule** donc elle a touché des chiens des chats, bah voilà on lui écarté rien mais pour l'instant il y a eu aucune réaction. Donc tout va bien. Mais on va être sous surveillance par rapport à ça.

Orateur : elle a eu combien de bronchiolites ?

Maman : depuis qu'elle est bébé.

Orateur : et la dernière c'était ?

Maman : je ne sais plus les dates, vers l'hiver, en septembre-octobre. Il y a un mois.

Orateur : à votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?

Maman : **d'après moi, c'est un terrain allergique on est sensibles on a les bronches sensibles, et du coup on est plus sensibles et dès qu'il y a un petit rhume qui traîne ça va descendre sur les bronches. Moi je sais qu'avec la bronchite asthmatiforme c'est comme ça. On commence par le nez et après ça descend sur les bronches.**

Orateur : pourquoi votre fille a-t-elle fait une bronchiolite ?

Maman : bah parce qu'elle était encombrée et elle toussait.

Orateur : et pourquoi elle était encombrée et toussait, est-ce qu'il y a une cause ?

Maman : une cause : sa sensibilité et ça suffit qu'elle attrape un coup de froid. Je vous dis que ça commence souvent par un rhume. Un coup de froid, un coup de fatigue, elle doit être forcément plus sensible. Après c'est aussi les microbes qui se transmettent d'enfant à enfant.

Orateur : pour vous comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : Aller chez le médecin. De ne pas laisser ça traîner. Et puis on s'occupe, d'être vigilant, d'être à l'écoute de surveiller si elle respire bien. D'aérer la maison, qu'il y a de l'air frais. Et après moi étant donné que j'ai un terrain allergique il n'y a pas de tapis, on limite tout ce qui est allergisant.

Orateur : et d'après vous ça aide ?

Maman : ahh oui, il n'y a pas de moquette dans sa chambre, pas de tapis, et du coup pas de poussière ?

Orateur : pensez-vous que la bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : si le médecin vient à domicile.

Orateur : je veux dire que vous consulté le médecin et qu'après avec le traitement vous êtes à la maison et ne pas aller à l'hôpital.

Maman : mais ça peut arriver, ça dépend de son degré d'encombrement et de l'âge de l'enfant parce que plus ils sont petits plus il a de la surveillance parce que c'est quand même **LES POUMONS**, ce qui sert à respirer, c'est quand-même VITALE et c'est vrai que pour les bébés il peut avoir une prise en charge à l'hôpital pour surveiller ce qui est respiratoire.

Orateur : dans votre cas quoi va vous déterminer d'amener votre fille à l'hôpital.

Maman : moi je sais que C. même si elle est malade elle est encore énergique, le jour quand elle va être amorphe, qu'elle bouge plus, qu'elle ne joue plus, et que je vois qu'elle a du mal à respirer et qu'elle tousse je peux aller aux urgences directement sans passer par le médecin.

Orateur : est-ce que c'est difficile pour vous de surveiller votre enfant quand elle a une bronchiolite.

Maman : Non, peut être que je vais me lever plus la nuit pour voir si tout va bien si elle respire bien, pour l'instant par rapport à son degré de bronchiolite ça n'a pas été difficile à gérer. Parce que je ne suis pas stressée par nature et tout ce qui est respiratoire il ne faut pas non plus que je sois stressée car le stress va...**elle peut ressentir que je suis stressée et elle va stresser et je ne veux pas lui donner cette habitude. De stresser parce que le stress peut se communiquer et là elle est petite mais même plus tard je ne veux pas qu'elle soit stressée. Ce n'est pas parce qu'on a du mal à respirer qu'il faut stresser, au contraire ça peut faire accélérer les choses. C'est d'être calme et de gérer comme il faut à situation.**

Orateur : il y a-t-il des choses qui n'ont pas été faites et vous espériez.

Maman : **par rapport à al kiné respiratoire on a eu des échos que c'était plutôt douloureux pour les enfants et on n'était pas pour. C'est vrai que ça nous a été prescrit mais seulement si ça ne se dégageait pas avec les médicaments. Et comme ça s'est dégagé on n'a pas eu besoin. Mais on nous avait dit que c'était assez douloureux. CE N'EST PAS NATUREL LA KINE RESPIRATOIRE.**

Orateur : C'est pour cette raison là que vous n'êtes pas allé ?

Maman : OUI. Parce que si avec les médicaments ça va mieux c'est bon. Si elle avait vraiment eu besoin on aurait réétudié la question et encore on n'aurait pas vu n'importe qui. Car il faut que ça soit bien fait.

Orateur : qui vous a dit ça.

Maman : **autour de nous, les amis, que la kiné respiratoire était douloureuse et que pour les parents à voir c'est perturbant et apparemment elle est violente.**

Orateur : et pour vous comment vous vous imaginez ça ayant ça comme description ?

Maman : bah que c'est vraiment violent, c'est-à-dire qu'on le masse violement sur la poitrine. Je m'imagine ça pas positivement. Peut-être que ça leur fait du bien mais voilà c'est dur.

Orateur : et quand le médecin vous a prescrit vous lui avez dit ce que vous pensez ?

Maman : oui oui, et je ne sais plus ce qu'il m'a dit.

Orateur : et vous avez trouvé que vous avez bien été informée sur la bronchiolite, qu'est-ce que c'est comment ça évolue ?

Maman : **Bof, moi je l'assimile à la bronchite asthmatiforme donc à partir de là je sais ce que c'est et ce que ça peut donner et on va dire que ça ne m'était pas inconnu.**

Orateur : **pour vous votre bronchite asthmatiforme et la bronchiolite de votre fille c'est la même chose ?**

Maman : oui oui.

Orateur : sur une échelle de 0 à 10. 0 vous n'êtes jamais angoissée, 5 ça vous arrive souvent d'être angoissée, 10 vous êtes toujours angoissée. A combien coté vous cotez votre état d'angoisse en dehors de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : zero...parce qu'elle est tranquille elle ne fait pas de bêtises parce qu'on lui a toujours expliqué comment ça marche.

Orateur : et pendant la bronchiolite est-ce que ça change ?

Maman : un peu plus de stress, plutôt 4. Ce n'est pas du stress c'est plus de la surveillance parce que on va être plus attentifs.

Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : Encombrement.

Orateur : d'accord est-ce que vous voulez ajouter quelque chose sur la bronchiolite et sa prise en charge.

Maman : c'est vrai que la bronchiolite c'est une maladie que les enfants font mais ça fait partie des maladies que les enfants font et on entend parler régulièrement. Jusqu'à présent C. on a su repérer les symptômes et on vient vous voir rapidement.

D'ailleurs un grand merci car c'est vrai que pour les enfants on arrive toujours à avoir un rendez-vous dans la journée et ça par contre c'est un point très important. Une prise en charge rapide pour les enfants ça rassure. Ça enlève du stress et du coup voilà avec une prise de médicament rapide ça passe. Jusqu'à ce moment ça guérit rapidement.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 38 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : conseillère à l'emploi.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : rural.

Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a-t-elle. ?

Maman : 2 ans et demi.

Orateur : son sexe ?

Maman : féminin.

Orateur : Est-elle enfant unique ?

Maman : oui, on essaie d'avoir un deuxième. Voilà

Orateur : Comment est-elle gardée ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : assistante maternelle à son domicile à elle.

Orateur : l'épisode dont on a parlé c'était sa première bronchiolite ?

Maman : ahh oui.

Orateur : elle a fait d'autres ?

Maman : ahh oui 3-4, C. dès qu'elle avait un rhume elle faisait une bronchiolite.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : pour l'instant je ne sais pas je sais qu'elle est sensible à ça. Après pour l'instant je ne le sais pas.

Orateur : **comment savez-vous qu'elle est sensible ?**

Maman : parce que jusqu'à ce moment elle a eu plusieurs rhumes plusieurs bronchites ...voilà plusieurs rhinopharyngites et elle est quand même sensible à ça.

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : non.

Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps pour moi l'entretien est terminé. Est-ce que vous avez quelques choses à rajouter.

Annexe N°10

ENTRETIEN N° 10

Orateur : Bonjour madame. Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. On va commencer par le début. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : du coup ça a commencé au tout début, à ses trois semaines de vie on a fini par aller à l'hôpital car il était gravement malade, il avait du mal à respirer et on est parti à l'hôpital et il a été pris en charge. C'était les urgences et ça a pris du temps, environ 6h, bon après on est dans une salle pour les petits enfants, les enfants de moins de 1 mois ça évite d'être protégé par rapport aux autres maladies et du coup il a fini par être hospitalisé. Mais par contre l'hospitalisation a été un peu compliqué parce qu'il a été intubé, on lui a posé une sonde nasogastrique, parce-que du coup au niveau de l'alimentation ce n'était pas terrible et ils ont diagnostiqué le stridor. Et du coup par rapport à la sonde nasogastrique il est resté 10 jours, oui à peu près 10-11 jours. Le problème c'était qu'après il ne voulait plus du tout manger. Il s'avait passé un scanner cérébral, il m'avait quand même demandé s'il avait chuté ou quoi, j'ai dit non. Comme parent ça m'a fait rire mais c'était juste nerveux. Quand on me demande si mon enfant je l'ai pas fait tomber...voilà...c'est un peu délicat pour nous. On lui a fait le scan, bien-sûr qu'il n'y avait rien, je l'ai pas fait tomber et donc il était contrôlé tous les jours. On a fini par lui enlever la sonde et je l'ai dit que vu que c'était un enfant qui ne mange pas beaucoup de base si en plus il faisait rien, il était nourri il allait pas réclamer. Déjà il ne réclamait pas mon enfant déjà de base donc il allait pas se réveiller pour manger quand il était nourri à la sonde. Au début on a fait moitié biberon moitié sonde et ça avait quand-même du mal, et après on a complètement arrêté la sonde et ça allait. Parce qu'il avait du mal à réagir, vraiment. Il dormait toute la journée.

Il était vraiment pendant 3-4 jours inerte. C'était dur le voir comme ça. En sachant que j'allais le voir tous les jours, rester avec lui mais j'avais mes enfants, je partais à l'heure pour aller chercher mes autres enfants mais c'est vrai que c'était très dur. Très très dur pour le voir comme ça.

Maman : c'était la première fois qu'il a été hospitalisé, la première bronchiolite qu'il a eu.

Orateur : et à la suite de ça il a eu d'autres épisodes de bronchiolite ?

Maman : il a eu tous les mois.

Orateur : il a quel âge maintenant votre enfant ?

Maman : là il a 11 mois et demie.

Orateur : et la dernière bronchiolite c'était quand ?

Maman : c'était début ...fin de l'année dernière. Il a fait tellement mais je me base sur le fait que dès qu'il a commencé à faire un peu chaud là il a arrêté. Et depuis il n'a pas eu.

Orateur : alors il avait environ quel âge quand il a fait sa dernière bronchiolite.

Maman : environ 7 mois.

Orateur : D'accord, parlez-moi de cet épisode-là. Comment ça s'est passé.

Maman : je ne sais plus là combien était, quand on est venu cet hiver mais du coup, c'est vrai quand je vous ai vu, vous avez bien expliqué les choses, et ça nous aide à comprendre les symptômes et on a plus la peur. Parce que quand il respire un peu mal, moi, la nuit, il se réveillait il avait des grandes crises de toux, voilà, ce n'était pas évident il fallait rester à côté de lui. C'était quand-même pas évident, on a quand même peur qu'il s'étouffe. Mais du coup il y a **l'asthme aussi qui est venu aussi. Et c'est vers la dernière 'crise' qu'on a commencé un traitement de BECOTIDE ET VENTOLINE et les GOUTTES.** Au début j'ai pris les gouttes et la VENTOLINE en cas de crises qu'il faisait pas mal de crises. En fait, la veille de ma consultation chez le médecin traitant, il a fait une crise et il respirait plus du tout. Je l'ai secoué un peu, pour le stimuler. Et le lendemain on a vu le médecin et c'est là qu'on a commencé le traitement. Qu'on a eu peur aussi. **Comme parents on est chez nous et on a peur aussi.** Et depuis j'ai le traitement pour l'asthme et ça va. Il a dû me refaire une mais voilà ça va. C'était très très léger et du coup ça va beaucoup mieux. Il ne se réveille plus la nuit. Parce qu'avant il faisait ses nuits mais il se réveillait la nuit pour tousser cracher des glaires.

C'est bien le sérum phys. pour moucher mais c'est vrai que c'est du temps parce que la nuit faut se réveiller, faut moucher et à évacuer, avant chaque biberon parce que si on ne le fait pas il vomit. Et il vomit que des glaires et il n'a pas tenu son repas dans son estomac. En sachant que j'avais un bébé pas très gros, donc il fallait bien surveiller à ce niveau-là. Et c'est aussi ce qu'ils avaient conseillé au tout début de bien le moucher. Mais c'est quand même difficile, c'est du travail aussi pour moi pour nous.

'Bien expliquer les choses ça nous aide à bien comprendre les symptômes et on n'a plus peur'

Orateur : qu'est-ce qu'il vous a rassuré le plus pendant la prise en charge de la dernière bronchiolite de votre enfant, quand il avait 7 mois ?

Maman : bah déjà une bronchiolite, au tout début quand il vient de naître et une 7 mois après ce n'est pas forcément la même chose.

Orateur : c'est précisément pour cela qu'on va maintenant concentrer notre discussion sur la dernière, quand il avait 7 mois. Qu'est-ce qu'il vous a rassuré le plus...par exemple, les médicaments, ou autre chose.

Maman : Les médicaments quand-même, parce que les médicaments sont là parce que je pense que c'est un virus et du coup ça ne part pas. **Donc moi je veux quand-même des médicaments parce que sinon ça reste.** Et on a vu le médecin et on a été rassurés par le médecin aussi, et après on sait quoi faire. En cas d'urgence on appelle les urgences. ON SAIT QUOI FAIRE. **J'ai quand même l'habitude c'était ma 7^{ème} bronchiolite. Donc j'ai l'habitude de voir mon enfant comme ça et des gestes. On a l'habitude des gestes, de moucher, de lui donner à manger, de remoucher après... la nuit on se lève pour le moucher. ON SAIT QUOI FAIRE. C'EST SURTOUT SAVOIR QUOI FAIRE.** Parce que si on ne sait pas quoi faire on se trouve impuissants devant notre enfant et on est quand-même PARENTS et on a envie d'avoir...même si on n'a pas des spécialisations comme vous, on a envie d'avoir un minimum de connaissances pour pas être obligés à appeler quelqu'un, tout en sachant que c'est notre enfant. **ON A ENVIE NOUS DE S'EN OCCUPER. C'est normal, on a envie d'être responsables de nos enfants. On n'a pas envie que ça soit toujours vous, le médecin, qui prenez le relais vis-à-vis de nous. C'est bien nous l'expliquer pour qu'on puisse le faire nous-même. Qu'on ne se sent pas faibles vis-à-vis de notre enfant parce qu'on arrive pas à faire ce qu'il faut par rapport à notre enfant.**

'L'habitude de voir l'enfant comme ça et l'habitude de gestes, avoir déjà été confronté à une bronchiolite rassure'

Orateur : d'accord, et quels sont les éléments qui vous inquiète le plus dans le cadre d'une bronchiolite ?

Maman : qu'il toussse la nuit, parce que le fait de s'encombrer, j'avais toujours peur qu'il s'étouffe. C'est dans ce sens-là. La journée on est présent mais la nuit on dort aussi donc a toujours peur de pas se réveiller et de ne pas être là quand il a besoin de nous, c'est plutôt dans ce sens-là. Le reste on donne des médicaments, après c'est la marche à suivre classique.

La nuit c'est plus inquiétant parce qu'on n'est pas à son chevet parce qu'il dormait dans sa chambre donc voilà. Notre enfant ne reste pas quand même dans notre chambre on a une vie familiale. Donc il est dans sa chambre et du coup c'est plus dans ce sens-là, on n'est pas à côté de lui la nuit et on a peur. Et on évite aussi de sortir parce qu'on essaye de la protéger. Après ce n'est peut-être pas forcément ce qu'il faut faire mais moi je sais que ça a marchait dans mon sens. **On évite de sortir quand il n'est pas malade pour qu'il soit pas malade.**

Orateur : comment ça. Expliquez-moi.

Maman : à chaque fois que je sortais mon enfant tombait malade, le vent ça lui abimait les yeux, il avait beaucoup de conjonctivites, donc dès que je sortais c'était compliqué donc j'évitais de sortir. **Ou j'évitais le vent.** Quand il faisait beau ça allait mais on évitait quand-même de sortir. **On n'allait pas voir des amis parce que leurs enfants étaient malades, on évitait.**

Moi, mes enfants savent que dès qu'on rentre de l'école on se lave les mains avant de toucher le petit frère parce que les microbes s'attrapent facilement. On ne peut pas faire n'importe quoi.

'On peut parler d'une quarantaine que la mère a instauré dans le but de protéger son enfant '

Orateur : A votre avis d'où est ce que ça vient la bronchiolite ?

Maman : Un virus. Le problème c'est que pour moi un virus il faut avoir des médicaments pour le soigner. Et sinon ça persiste et ça descend dans les poumons et c'est là que ça devient très gênant et on risque de se faire hospitaliser si ça arrive à ce niveau-là.

Orateur : pourquoi votre enfant a fait des bronchiolites ?

Maman : pour moi c'est basé par rapport à son asthme, après peut-être pas tout petit car je ne sais pas s'il avait l'asthme tout petit. Mais pour moi c'est par rapport à son asthme en sachant qu'il est un peu plus faible. Il n'est pas gros non plus, donc je pense que les défenses immunitaires sont pas aussi fortes que pour un enfant qui est plus costaud. Donc ça vient de là aussi. Je vois ça : **POIDS ET ASTHME** et du coup les défenses immunitaires sont plus faibles, parce qu'il se défend déjà contre l'asthme ...et voilà.

'On évoque le poids comme indicateur de fragilité'

Orateur : il y a des asthmatiques dans la famille ?

Maman : moi qui est asthmatique, mon papa qui est asthmatique et du côté de mon mari, sa sœur est asthmatique. Des deux côtés. On est tous asthmatiques. Mais pourtant c'est mon premier enfant qui est asthmatique. Et moi, j'étais asthmatique à partir de l'adolescence pas aussi tôt. Ça ne veut pas forcément dire quelque chose. Mais lui il est asthmatique depuis le début.

Orateur : avez-vous vu un spécialiste, un pneumologue, pour poser le diagnostic ?

Maman : on a vu un pneumologue récemment et il va lui donner un traitement comme on a dit pendant 9 mois et au but on passe une radio pulmonaire.

Orateur : pensez-vous que la bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : ahh bah oui si on voit un médecin que ça soit à domicile ou au cabinet c'est la même chose. Le traitement et le même.

Orateur : d'après vous, comment doit-on s'en occuper d'un enfant qui a une bronchiolite.

Maman : il faut lui donner son traitement à l'heure, bien faire au niveau du sérum phy, car la base c'est qu'on le mouche bien et qu'il ne vomi pas pour bien garder son alimentation. Parce que ça le gêne pour s'alimenter à cause des glaires. Rester plus chez soit pour qu'il ne rattrape pas quelque chose par la suite. Sinon voilà.

Orateur : ça prend combien de temps d'après vous ?

Maman : ça prend 10-15 jours, c'est assez long, il y a des périodes fortes mais au début c'est moyen après c'est plus fort, après c'est mieux. Mais c'est quand même assez long.

Orateur : est-ce que pour vous c'est difficile de surveiller un enfant qui souffre d'une bronchiolite ?

Maman : **petit oui, ce n'est pas facile en tant que maman quand il est petit. ON a nos hormones, on a un lien assez fort avec l'enfant, en tant que maman. Le voir comme ça ce n'est pas facile. Surtout petit. Quand il grandi on a déjà l'habitude. Moi j'ai l'habitude de soigner et savoir quoi faire. C'est plus le début et l'âge. SAVOIR QUOI FAIRE.**

Ça prend du temps pour nous d'accepter qu'il ait ça. D'être là à côté de lui en sachant que j'ai d'autres enfants. On fait participer les enfants à côté. Il a besoin de plus de temps et il faut que les grands comprennent et on les explique. On dit que le petit frère est malade et il faut s'en occuper.

Mais à ce moment-là je ne travaillais pas. Si j'avais travaillé j'aurais eu beaucoup du mal. Je pense que le fait de ne pas travailler j'ai pu être présente comme il fallait. Pour les gens qui travaillent ce n'est pas évident. C'est quand même des démarches, on va voir plein de professionnels et tout, c'est beaucoup de temps. Heureusement que je ne travaillais pas.

Le moment quand c'est le plus dur la nourrice va pas le prendre en charge comme il faut.

Bahh, oui, on peut lui expliquer, mais même-elle va avoir encore plus peur que nous parce que ce n'est pas son enfant. Donc ce n'est pas évident, il faut mieux que ça soit nous et pas forcément la nourrice.

Orateur : Est-ce qu'il y a eu des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ? un conseil, une explication.

Maman : ce qui m'a gêné c'est que mon enfant a eu le bras cassé et je suis allée à l'hôpital et il y a un moment le médecin m'a demandé s'il avait des problèmes. Je lui ai dit qu'il est peut-être asthmatique et qu'on a commencé un traitement. Et le médecin n'était pas forcément convaincu. Il m'a dit est qu'il est asthmatique ou pas. Je lui ai dit que je ne sais pas, on a commencé un traitement et on va voir. Mais bon il était pas content que ce n'était pas un OUI ou un NON. Il voulait que je sois sûre et catégorique. Et il m'a demandé s'il a fait des bronchiolites. Je lui ai dit qu'il a fait 6 ou 7. Et il m'a dit que normalement à partir de 3 bronchiolite on peut faire quelque chose. Mon enfant a fait 7 bronchiolites et on a commencé à partir de la 6^{ème} à faire quelque chose. Et nous on se posait la question s'il n'y avait pas de problème autre part que la bronchiolite. Donc je me dis que peut-être on aurait pu démarrer la prise en charge plutôt car le traitement depuis qu'il a commencé tout va mieux. **Je me dis que si on avait commencé plutôt ça aurait été plus facile pour nous. Il aurait moins toussé, il aurait mieux dormi...voilà.**

'Elle parle d'elle-même'

Orateur : et comment vous avez vécu ça.

Maman : je ne suis pas médecin, donc je pense que si on a tardé c'est parce que c'était comme ça. Et peut-être que des fois on ne se comprend pas très bien. Je l'ai vécu pas si mal que ça mais j'avais un petit truc, peut-être que si...

Orateur : sur une échelle de 0 à 10. 0 vous n'êtes jamais angoissée, 5 ça vous arrive souvent d'être angoissée, 10 vous êtes toujours angoissée. A combien côté vous cotez votre état d'angoisse en dehors de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : je suis déjà stressée à la base, je ne dirais pas 10 non plus mais peut-être 8. Je peut ressentir du stress et de l'angoisse parce que je suis déjà une personne stressée de nature mais par exemple mon enfant est malade je vais pas appeler le 15 tout de suite. Je vais aller aux urgences quand c'est une urgence. Mais si on n'arrive pas à joindre le médecin on a pas le choix non plus. Alors 8 en temps normal, je suis quand-même quelqu'un de stressée

Orateur : et pendant la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : ça ne change pas normalement mais en cas de crise je monte quand même à 10.

Mais je ne vais pas appeler les urgences. Je vais voir comment ça se passe. On va essayer de gérer.

Orateur : : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : du STRESS et de L'ANGOISSE et PEUR. Peur pour notre enfant. Il faut faire pour l'enfant et ça stresse. On a peur.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 28 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : aide-soignante en maison de retraite.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : rural.

Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a-t-elle. ?

Maman : 11mois et demi.

Orateur : son sexe ?

Maman : masculin

Orateur : Est-elle enfant unique ?

Maman : non il a un grand frère d'un an et demi et une grande sœur de 4 ans et demi.

Orateur : Comment est-il gardé ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : avec moi vu que je ne travaille pas car je suis en congé parental.

Orateur : vous m-avez déjà dit qu'il a fait plusieurs bronchiolites. La 1^{ère} à 3 semaines et la dernière à 7 mois.

Maman : voilà c'est ça.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : non pas à ma connaissance.

Orateur : dans la fratrie est ce que vos autres enfants ont déjà fait des bronchiolites

Maman : peut-être une mais je ne me souviens pas, ça m'a pas traumatisée. C'est des enfants qui ne sont quasi jamais malades.

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : non.

Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps pour moi l'entretien est terminé. Est-ce que vous avez quelques choses à rajouter.

Maman : non je crois qu'on a fait le tour

Annexe N°11

ENTRETIEN N° 11

Orateur : Bonjour madame L. Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. On va commencer par de début. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : ça a commençait avec de la fièvre et des boutons sur son corps comme des boutons de chaleur et je vais la coucher.

Et le lendemain matin elle a toussait en sifflant et ensuite elle pouvait plus du tout respirer du nez à la bouche et donc du coup je l'ai déshabillé, elle avait beaucoup de température, elle ne descendait pas avec le doliprane et ses cotes. Elle avait du mal à respirer par rapport à ses cotes. Son ventre gonflait gonflait gonflait et elle pleurait quoi, et son corps était tout rouge avec des plaques rouges et donc **URGENCES** et là ils ont dit bronchiolite. Donc bronchiolite aérosols et kiné.

Orateur : alors vous l'avez amené aux urgences ?

Maman : oui la première fois je l'ai amené aux urgences et du coup je l'ai pas récupéré elle est restée environ 10 jours car elle était bébé elle avait 2 mois. C'était un petit bébé elle était branchée, kiné respiratoire tous les matins. Donc il lui donnait des gouttes puis elle a eu de l'oxygène car elle respirait plus et c'est pour ça qu'elle avait de l'oxygène et ça l'aidait à respirer. Et le kiné n'a pas fait grande chose. Et dix jours après moi je la voyais comme un légume à l'hôpital, je trouve qu'il ne prend pas soin des enfants qui sont avec une bronchiolite, ils les laissent trop couchés et moi, quand je venais tous les matins, je me forçais à lui faire prendre son bain, parce que c'est important que même un bébé de deux mois se sent bouger manipuler et aussi évoquer la maladie. Un bébé ne peut pas rester coucher avec l'oxygène comme ça. **Car après le bébé il va faire des cauchemars à cause de l'oxygène.**

Moi quand je l'ai récupéré elle faisait des cris et j'ai demandé et ils m'ont dit que c'était l'oxygène. **Elle a eu trop d'oxygène.** Elle est restée branchée 10 jours ?

Donc, pour moi, c'est bien et pas bien, et ensuite ça a fini par guérir avec le kiné.

Orateur : le kiné fait à la maison, après la sortie ?

Maman : oui et après ça a repris.

Orateur : ça a repris eu bout d'un mois, un mois et demie.

Maman : ça a repris donc CELESTENE FLIXOTIDE VENTOLINE kiné et on recommence FLIXOTIDE VENTOMINE kiné ANTIBIOTIQUE. Et depuis qu'elle a été sous antibiotiques et kiné elle ne m'a pas refait le sifflement qu'elle a eu.

Orateur : vous m'avez dit qu'elle avait deux mois.

Maman : oui, et là on est en mois de mars et depuis fin janvier elle ne m'a pas refait de rechute. Ni des bronches ni de fièvre.

Orateur : d'accord...et comment ça s'est passé l'hospitalisation pour vous.

Maman : **bah ça a été dur, même psychologiquement, on est impuissant, on ne peut pas les aider, malheureusement et ça fait mal, ça nous fait mal de les voir mal respirer on a l'impression qu'ils vont mourir.** Tout simplement on a l'impression qu'ils vont arrêter à respirer. Moi je regardais tout le temps sa respiration son pouls sa température, et à chaque fois j'appelais les infirmières et je disais qu'elle respire mal ce n'est pas possible car on voit ses côtes ça fait une accélération et on avait l'impression que son cœur va s'arrêter. C'est impressionnant. **Donc on ne se sent pas bien et on s'en prend** aux infirmières aux aides-soignantes, les kinés, parce qu'au bout du compte on se dit qu'ils sont incompétents mais c'est cette infection, on ne sait pas si elle est à l'intérieur ou si elle est virale et on ne sait pas quoi faire. **Et après on se sent coupables parce qu'il y a des gens qui disent que c'est parce qu'elle en a fumé ou etc., mais moi je ne suis pas très d'accord avec tout ça mais c'est ce qu'ils disent. Mais après on pleure on pleure parce qu'on n'est pas bien pour eux. Et ça nous fatigue. Ça nous fatigue parce qu'on se dit que 'aller demain c'est bon on l'a ramené à la maison mais au bout du compte non, on ne peut pas'**

Orateur : avez-vous fumé pendant la grossesse ?

Maman : **elle oui, beaucoup**, mon fils a fait des bronchiolites comme elle et moi je l'ai guéri avec de la PULMONAIRE, c'est une plante qu'on trouve dans les bois, c'est homéopathique et je l'ai guéri comme ça, kiné ventoline, kiné ventoline.

Orateur : comment ça s'est passé le retour à domicile ?

Maman : bah le retour a été super fatiguant car il fallait continuer le kiné, donc kiné tous les jours pas à domicile, à l'extérieur moi qui n'a pas de permis. Alors il faut la sortir dans le froid parce que c'était l'hiver, donc kiné tous les jours VENTOLINE FLIXOTIDE surélever le matelas, ne pas fumer dans la maison, aérer le matin, faire super attention au niveau hygiène, voilà quoi. **On se sent maniaques car on a envie qu'elle soit super propre, qu'elle n'est pas de bactéries sur elle pour qu'elle puisse guérir vite, c'est psychologique. C'est vrai c'est psychologique. Laver les draps ouvrir bien les fenêtres, aérer, redonner de la VENTOLINE même en surdosage pour éviter qu'elle ne souffre pas. Mais on a l'impression que la VENTOLINE et la FLIXOTIDE vont la guérir mais ça l'a guéri pas. Ça estompe mais ça ne guérit pas. Alors on se dit vite demain pour que le kiné puisse faire quelque chose.**

Donc voilà, mais je ne sais pas si le kiné ça aide aussi, parce qu'a force de les masser comme ils font ça fait mal à leurs corps à leurs côtes et à leurs poumons, ça les secoue. Parce qu'un enfant cardiaque il le savent pas eux, a un an deux mois, ils ne savent pas, c'est à l'intérieur pas à l'extérieur. Alors, eux s'ils appuient comme des malades, parce que j'ai vu que le kiné secoue l'enfant dans tous les sens, jusqu'à mettre les doigts à la gorge pour qu'ils crachent des tuyaux de glaires. Parce qu'elle a crachait des tuyaux de glaires. Mais je ne sais pas si c'est efficace.

Moi j'ai des doutes sur le kiné, ça soulage c'est sûr mais un kiné a besoin de 5-6 jours, pour que la petite puisse arrêter de ronronner, pas de cracher, de ronronner. Parce que la bronchiolite ça fait ronronner il y a des glaires qui sont en bas de poumons et ça fait ronronner, et le kiné pendant 5-6 jours il travaille sur son corps pour l'aider à dégager se ronronnement et à cracher mais le soir quand on rentre elle tousse beaucoup. Parce qu'elle crache elle crache. Il y a plus de ronronnement mais elle tousse encore et c'est pour ça que nous il faut continuer la VENTOLINE et la FLIXOTIDE jusqu'au temps que ça s'améliore. Parce que le kiné ça ne suffit pas. Je pense qu'il y a quelque chose mais quoi, c'est un virus quoi. Ça aide mais ça l'a guéri pas.

Orateur : et ça a été difficile pour vous vous organiser ?

Maman : ahh oui très car je travaille et j'allais tard le soir à 19h 20h ou tôt le matin, donc pas facile du tout pour s'organiser.

Orateur : pouvez-vous me dire ce qu'il vous a rassuré le plus ?

Maman : Bah **MOI, MOI TOUT SIMPLEMENT, je me suis rassurée par le fait que je prenais soin d'elle et la dégager au niveau du nez, parce qu'il fallait aller à fond avec le sérum phy pour qu'elle puisse cracher, je m'occupais bien d'elle et ça me rassurait que j'y arrive.** Parce que c'est très important d'arriver à soigner son enfant soi-même. Parce qu'un médecin va dire faites ci faites ça, mais si le parent n'arrive pas à canaliser son stress on y arrive pas. On est perturbé par la MALADIE. C'est une concentration totale sur 10 jours voire 2 semaines, le matin le coucher l'après-midi ...est-ce que je mouche encore ou pas, parce qu'aspiration + sérum phy après les sinus ne sont pas bien pour un enfant. Après on m'a dit qu'il y avait aussi les végétations, on m'a dit faites opérer votre fille des végétations, ça peut enlever cette maladie de bronchiolite.

Orateur : qui vous a dit ça ?

Maman : des médecins et ma sœur jumelle, elle a son fils qui depuis qu'il a été opéré il n'est plus malade. Après chaque enfant est différent. **Après les antécédents, peut-être un enfant est plus fragile avec l'air aussi, il y a tellement de saloperies dans l'air aujourd'hui, que maintenant un enfant peut attraper n'importe quoi. On ne sait pas.**

Orateur : à votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?

Maman : c'est une maladie des poumons, **...ça vient du corps de l'enfant. Oui un virus, moi je pense que c'est un virus comme une grippe ou un cancer...**un virus, je ne sais pas comme l'hépatite C ou l'hépatite B et une bronchiolite ça peut-être comme un virus pareil. Parce qu'on ne sait pas ce que c'est une bronchiolite, **il y a des enfants qui meurent de bronchiolite.**

Comme je vous ai dit un enfant qui est fragile peut très bien arrêter de respirer à cause d'une bronchiolite. En enfant qui tousse peut s'étouffer avec ses glaires. IL PEUT S'ETOUFFER ET SUFFOQUER ET ON NE SAIT PAS QUOI FAIRE. Ça fait peur. Qu'elle ne se réveille pas

'Est-ce que c'est à cause du fait qu'elle a vu la fille hospitalisée pendant 10 jours que la mère associé la bronchiolite a des maladies très graves ???'

Moi, je sais, quand elle fait ses bronchiolites elle dort avec moi. Dans le lit surélever. Je la mets bien. Elle se réveille, alors je la touche et elle se rendort. Ça rassure un enfant de voir sa mère à côté.

Orateur : et vous, comment vous dormez ?

Maman : moi je ne dors pas. Je ne dors pas du tout. On attend que ça passe et après je dors. Après on peut dormir. Seulement quand elle est guérie.

Orateur : Pour vous comment doit-on s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite ?

Maman : Déjà l'hygiène, c'est important, c'est un quotidien de vie, le traitement l'hygiène, faire attention à elle. Qu'elle s'alimente bien, qu'elle boit bien, on ne la force pas mais il faut être là. Surveiller la température.

Orateur : Pensez-vous que la bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : **oui je pense, ça serait mieux pour les enfants. Oui parce que plus on les sort plus ils vont rattraper autre chose.** Un froid sec non, mais une pluie, de l'humidité ça fait pas bien à un enfant qui a une bronchiolite. **Donc oui à domicile ça serait mieux pour l'enfant et les parents.** Parce qu'elle reste dans sa structure.

Orateur : quoi va vous déterminer l'enfant aux urgences ?

Maman : bah, nous, on va essayer à lui donner des dolipranes mais après on ne peut plus, nous, on ne sait plus quoi faire, on a mal pour elle, on peut pas la garder, il faut l'amener à l'hôpital pour avoir un diagnostic.

Orateur : Est-ce qu'il y a eu des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ? un conseil, une explication, un traitement ?

Maman : OUI, quand on arrive à l'hôpital, ils ne prennent pas assez de soin des enfants. Ils les laissent. Ils sont malades ils ferment la porte. Parce qu'il y a 10 enfant avec des bronchiolites alors ils ne peuvent pas être à 100% avec chaque enfant. Donc il n'y a pas assez d'attention pour les bébés. C'est pour ça que je restais toute la journée.

Orateur : et comment vous avez vécu ça ?

Maman : bah, mal, fatigant, épuisant.

Orateur : sur une échelle de 0 à 10. 0 vous n'êtes jamais angoissée, 5 ça vous arrive souvent d'être angoissé, 10 vous êtes toujours angoissée. A combien coté vous cotre état d'angoisse en dehors de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : 5, je sais quoi faire.

Orateur : Et pendant la bronchiolite ?

Maman : **10, le maximum. La on sent vraiment woaw. On se sent désemparées. C'est comme si vous voyez une personne qui a eu un accident et qui est mourant c'est traumatisant.**

Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : **MALHEUREUSE. Parce qu'on se sent coupables, on se dit qu'on a fait trop de courants d'air, on est sortie quelque part ou il fallait pas.**

Qu'est-ce qu'on a fait hier vu que hier elle ne toussait pas et aujourd'hui elle tousse en sifflant. On se pose des questions. Ça se trouve j'ai fait quelque chose. On se pose des questions.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 36 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : serveuse.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : urbain.

Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a-t-elle. ?

Maman : 19 mois.

Orateur : son sexe ?

Maman : féminin.

Orateur : elle a fait sa première bronchiolite à 2 mois et après elle a fait d'autres ?

Maman : oui des rechutes. Jusqu'en janvier. Jusqu'à l'âge d'un an. Elle a eu 4.

Orateur : Est-elle enfant unique ?

Maman : non il a un grand frère de 18 ans.

Orateur : Comment est-il gardé ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : nourrice.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : non

Orateur : le grand frère, il a déjà fait des bronchiolites

Maman : oui, mais moins pire.

Et puis j'ai oublié à vous dire, sa 3^{ème} rechute, je travaillais et je suis allée aux urgences au MANS et ils m'ont dit qu'elle n'avait rien et j'ai attendu 5 heures. Après le lendemain, j'ai pris un taxi je suis allée à la clinique POLE SANTE SUD et ils m'ont dit qu'elle n'a rien. Et j'ai dit que je ne pars pas avant de voir un médecin. Et le médecin quand il l'a vu il l'a mis tout de suite sur aérosols parce qu'elle respirait très mal. Ils m'ont transféré en ambulance jusqu'à l'hôpital et après à l'hôpital ils m'ont donné des antibiotiques et de la kiné.

On n'est pas assez écoutés pour nos enfants. On est pris pour des débiles. C'est ça. On dirait que cette bronchiolite elle ne veut pas partir sans qu'on la dégage. C'est bizarre.

Déjà nous comme adultes quand on tousse ce n'est pas facile, on doit s'asseoir pour respirer, un enfant tout seul qui a du mal à respirer c'est dur.

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : non.

Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps pour moi l'entretien est terminé. Est-ce que vous avez quelques choses à rajouter.

Maman : non je crois qu'on a fait le tour

Annexe N°12

ENTRETIEN N° 12

Orateur : Bonjour madame B. Je vous remercie d'avoir accepté de réaliser cet entretien. Je m'appelle Silviu Popescu, je suis interne en médecine générale. Je réalise en ce moment une thèse sur la bronchiolite. Ce travail de recherche se concentre sur le ressenti et le vécu des mères sur l'ensemble de la prise en charge de cette maladie.

Le but de cet entretien est de mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin de famille.

Alors. On va commencer par de début. S'il vous plaît. Racontez- moi ma bronchiolite de votre enfant.

Maman : c'est pour Noé j'ai dû aller au kiné, il a eu 3-4 séances. La première séance j'ai pas pu aller car ma patronne ne voulait pas me donner du temps et il fallait l'amener le plus tôt, donc c'est la nourrice qui l'a amené. Et j'avais totalement confiance avec la nourrice mais sachant qu'il avait rendez-vous à telle heure, moi j'étais stressée car le petit il était là- bas. Après la nourrice m'a dit que tout c'est bien passe. Et après c'est moi qui l'a amené pour les autres.

Orateur : et comment avez-vous vécu ça ?

Maman : pas terrible, je n'étais pas bien, juste au niveau de l'heure, pour la première, c'était pas évident que j'aille pas pour la première séance avec mon enfant.

Et puis pour Timeo, j'avais rendez-vous ici au cabinet avec un médecin. Et elle m'a dit qu'il n'y a rien, il faut juste lui nettoyer le nez avec du sérum phy et puis après le soir ça n'allait pas mieux, il avait du mal à respirer. On a attendu jusqu'à 23h et là j'ai fait le 15 pour appeler et avoir un avis, pour expliquer la situation. J'ai bien dis qu'on va venir aux urgences et ils m'ont dit non, vous restez sur place et nous on va venir chercher l'enfant. Donc on a attendu l'ambulance. C'était long à attendre. Et donc on est parti aux URGENCES. Avec le SAMU.

Orateur : il avait quel âge Timéo ?

Maman : environ 3-6 mois. Il était petit. Alors, on arrive aux URGENCES et on a passé toute la nuit. Ils ont fait des examens, des poumons et tout et ils nous ont dit à la fin, de partir. Alors, nous a du revenir avec la voiture chercher l'enfant et vers 7h du matin on est sorti.

Je n'ai rien reçu, ils m'ont rien donné. Et donc, le lendemain, il ne mangeait pas, il se vidait, et du coup vers 12h je suis retournée aux URGENCES. J'ai appelé avant, ils 'ont dit de revenir et j'y suis allé. Et je suis restée jusqu'au samedi soir (le lendemain). Donc pas en forme rien, toujours rien, pas de médicaments. Et ils m'ont laissé sortir et ils m'ont dit de passer le lundi au médecin de famille. ET c'est là que le Docteur B. a dit. Mais ce n'est pas possible il faut des antibiotiques. Et dès qu'il a eu des antibiotiques nickel. Et il m'avait mis aussi du kiné. Et là je suis allé avec lui et vu qu'étais habituée avec le premier ça ne m'a pas...ha ha.

Orateur : A l'hôpital ils vous ont dit que c'était une bronchiolite, ils vous ont expliquer ?

Maman : NON, rien. PAS PLUS. J'ai été vraiment déçue de l'hôpital. Et depuis je préfère venir voir le médecin et quand il m'envoie à l'hôpital je dis, oui, mais si ça fait comme pour Timéo, aller 3 fois pour rien. Ils ont rien expliqué, il n'y avait rien pour eux, il faut juste lui laver le nez. Il se vidait il fallait le réhydrater, il avait chaud.

Orateur : A votre avis qu'est-ce qu'il a été efficace pour soigner votre enfant ?

Maman : après je ne dis pas les antibiotiques ne sont pas systématiques mais du coup dès qu'il a eu ça c'était mieux. Mais il avait encore du mal à respirer. Je ne passais pas la nuit comme ça, il toussait je l'amenais.

Orateur : Comment ça s'est passe les jours avant l'apparition des symptômes, c'est venu d'un coup ou petit à petit ?

Maman : petit à petit, la fièvre et voilà quoi, je suis venue au médecin car je savais qu'il y a quelque chose et c'est vrai que je me suis dit que ce n'est pas possible il a quelque chose. Antibiotiques quoi, moi je sais que les miens c'est ça. Il toussait et le soir il avait vraiment du mal à respirer, je me suis dit, c'est quoi ça ? pourtant c'est mon deuxième puis il pleureur dès qu'on le mettait au lit, il hurlait, et dès qu'on l'avait sur nous il se calmer. Il y avait quelque chose mais quoi ? C'est pour ça qu'on a fait le 15.

Orateur : et ça se passait à la suite de la consultation avec le médecin généraliste. Et vous lui avez dit à la fin de consultation ce que vous pensez. Vous avez eu quoi comme diagnostic ?

Maman : bah juste nettoyer le nez avec du sérum, je n'ai pas eu d'antibiotique. Pour moi c'était sûr qu'il a quelque chose...voilà. Peut-être que ce n'était pas assez déclaré quand je suis venue mais le soir ça n'allait plus du tout.

Orateur : Il y a eu plusieurs intervenant de santé dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : ahh oui oui.

Orateur : les urgences, le médecin traitant les pédiatres, le médecin du SAMU ?

Maman : oui, mais c'est vrai que quand on est à l'hôpital ils nous ne disent pas grande chose. On a demandé mais ...

Orateur : vous n'avez pas été rassurée par l'hôpital ?

Maman : ahh non bah non et s'il faut repartir à l'hôpital je préfère rester à la maison et voir mon médecin. Puis en revenant le lundi voir dr B. D'ailleurs je crois qu'il a fait une lettre pour signaler. Il a dit ce n'est pas possible.

C'est vrai que je vais pas aux urgences tout de suite dès qu'il y a un petit bobo même si quelques fois j'attends un peu et ce n'est pas forcément bon.

'depuis l'expérience traumatisante avec les urgences la mère trouve qu'elle consulte plus rarement son médecin et qu'elle attend plus avant de consulter de peur de ne pas être dirigé vers les urgences'

Orateur : de quoi avez-vous eu peur le plus ?

Maman : **qu'il se déshydrate, vraiment pour Timéo je le voyais mais pas bien du tout j'avais peur de le perdre. Pourtant c'est mon deuxième mais c'est vrai qu'il n'était pas bien.**

Orateur : et comment vous avez vécu cette peur ?

Maman : bah après on était plusieurs et je ne dormais plus, c'était dur pour moi. Et après quand il a eu les antibiotiques je me suis dit que là il a quelques choses et que ça va guérir. Je me réveiller, j'allais voir s'il va bien. **Je ne dormais pas quoi. C'était plus sur mon moral à moi, ma santé mais après. Mais après je me suis dit qu'on va bien trouver.**

Orateur : comment ça 'votre santé', ça veut dire quoi ?

Maman : bah je dormais plus quoi. Et c'est plus la nuit. **J'ai toujours peur de perdre le petit. Même des fois, tout bébé, je l'ai laissé un mois et demi dans notre chambre. J'avais peur de la mort subite du nourrisson. Même encore. Je suis toujours, tous les nuits, je vais aux toilettes et je fais les chambres. Et là il est passé à la couverture je ne dors plus, je vais voir s'il n'est pas bloqué sous la couverture.**

Orateur : Et papa fait comme ça aussi ?

Maman : ahhh non, papa tout va bien. Papa il ronfle.

'C'est comme un reproche à son compagnon, pourquoi il ne la soutient pas dans sa peur'

Orateur : comment ça se passe pour voir de surveiller un enfant qui a une bronchiolite.

Maman : ce n'est pas facile, après on s'entraîne, après c'est plus moi et comme ça il faut que j'aie vu que tout va bien. Le travail ça va car je suis chez moi, comme assistante maternelle.

Orateur : Qu'est-ce qu'il vous a rassuré dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ?

Maman : Déjà je suis allé aux URGENCES, je me suis dit que c'est des médecins, normalement ils sont performants, mais quand ils m'ont dit que je n'ai pas de traitement rien, ça m'a pas rassuré. Mais non je vois bien qu'il ne va pas bien. Appart à l'hydrater ils ne m'ont rien dit.

Après quand je suis venue le lundi j'étais rassurée car j'ai reçu des médicaments et de la kiné.

La j'étais vraiment rassurée quoi.

Orateur : Comment ça s'est passé pour vous la kinésithérapie respiratoire ?

Maman : ça a été, ça va. On m'a tellement dit qu'il va pleurer mais je crois que je me suis préparée et ça a été. Tout le monde 'avait dit que ça va être dure dure, et je pense que moi je me suis endurcie et ça ne m'a pas fait grande chose. Par contre j'ai trouvé ça efficace.

Orateur : à votre avis d'où est-ce que ça vient la bronchiolite ?

Maman : un coup de froid qui tombe sur les bronches.

Orateur : vous avez déjà de l'expérience avec la bronchiolite. Vous -avez déjà dit que votre fils Noé qui est plus grand a déjà fait des bronchiolites. Il en a fait combien ?

Maman : bah il a eu de la kiné une fois, plusieurs séances, mais pareil, il n'avait pas encore un an.

Orateur : ça a été la même expérience avec Timéo la deuxième fois qu'avec Noé ?

Maman : bah Timéo je savais à quoi m'attendre, donc c'est plus le fait que vous avez trouvé tout de suite ce qu'il avait.

Orateur : d'après vous pourquoi Timéo a fait une bronchiolite ?

Maman : Je ne sais pas, est-ce que je l'ai moi couvert et il a pris de l'air, je ne sais pas du tout.

Orateur : vous avez demandé à votre médecin pourquoi ?

Maman : non ?

Orateur : vous vous êtes posé cette question ?

Maman : NON. Pour moi c'est un coup de froid et c'est tout.

Orateur : pour vous comment on doit s'occuper d'un enfant qui a une bronchiolite.

Maman : **déjà voir le médecin et être au plus près. Moi je suis là et je regarde tout le temps. Bah après si c'est bien pris kiné et médicaments ; il faut soigner quoi.**

Orateur : de ce que vous le dites le plus important c'est de surveiller les enfants.

Maman : **oui, c'est d'être là, peut-être quelques fois je tard, j'attends, parce que suite à ça on m'a dit 'mais non il n'est pas malade, il faut juste lui nettoyer le nez' alors je me suis dit que peut-être je suis venue trop tôt. Et maintenant je me suis endurcie et j'attends avant de consulter. Comme là pour les oreilles il m'a fait une otite donc peut-être que maintenant je laisse attendre plus...**

S'il a de la fièvre je viens pas tout de suite. Je pense que tout ça m'a endurcie. Pas venir au médecin pour un petit truc, même si dès fois il y a besoin.

Orateur : pour vous la bronchiolite de votre enfant vous a endurcie ?

Maman : oui, je pense. Du coup je pense que déjà je suis dure d'avance mais je pense que je m'endurcie plus.

Orateur : d'après vous après la bronchiolite de Timéo vous consultez moins souvent le médecin traitant ?

Maman : oui voilà. Mais peut-être oui et non. Mais si je vois que ça ne va plus je consulte.

Orateur : d'après vous est-ce que la bronchiolite peut se prendre en charge à domicile ?

Maman : nous tout seuls ?...moi je dirais non car c'est un virus qui vient comme ça, après tout le monde peut l'attraper. Je pense qu'il faut de l'aide.

Orateur : quoi va vous déterminer d'amener votre enfant aux URGENCES.

Maman : qu'il respire mal, qu'il a de la fièvre, que ça ne va pas du tout.

Orateur : et c'est ça que vous avez dit quand vous avez appelé le ?

Maman : oui, j'ai dit qu'il respire fort très mal, il fait que de pleurer, moi j'attendais des conseils et ils m'ont dit qu'il faut aller à l'hôpital et là j'ai dit bon on va l'amener, NON NON. Vous ne bougez pas on va venir nous. Et ça m'a fait un CHOC. Et voilà.

Orateur : Est-ce qu'il y a eu des choses qui n'ont pas été faites et que vous espériez dans la prise en charge de la bronchiolite de votre enfant ? un conseil, une explication, un traitement ?

Maman : après à l'hôpital, quand je suis sortie et je n'avais rien. Mais pas plus. Ils ont fait des radios. Ils nous ont expliqué mais pas plus. Moi je m'attendais à avoir un papier avec des conseils de la kiné des choses comme ça. Et RIEN. Pas de ...il n'a RIEN.

Orateur : et sur la prise en charge du médecin traitant ?

Maman : c'était un simple rendez-vous mais c'est vrai que quand je suis sortie je n'étais pas satisfaite.

Orateur : sur une échelle de 0 à 10. 0 vous n'êtes jamais angoissée, 5 ça vous arrive souvent d'être angoissée, 10 vous êtes toujours angoissée. A combien coté vous cotez votre état d'angoisse en dehors de la bronchiolite de votre enfant.

Maman : peut-être 5 ou 6.

Orateur : et pendant la bronchiolite ?

Maman : **bah là on est monté très haut à 10. J'étais vraiment affolée. Après je suis toujours stressée, je fais attention mais c'est aussi ça le rôle d'une maman.**

Orateur : c'est presque le maximum.

Maman : oui.

Orateur : là je vais vous demander de faire un exercice d'imagination. Si vous deviez décrire en utilisant un seul mot votre vécu pendant la bronchiolite de votre enfant, quel serait ce mot ?

Maman : stressée quoi, parce que le moral, je me demandais ce qu'il avait pour être comme ça. Une fois que j'ai su ça allait mieux. J'avais besoin de savoir.

Orateur : Quel âge avez-vous ?

Maman : 32 ans.

Orateur : Quelle est votre profession ?

Maman : assistante maternelle.

Orateur : Vous habitez en milieu urbain ou rural ?

Maman : rural.

Orateur : concernant votre enfant. Quel âge a-t-elle. ?

Maman : deux ans et demi.

Orateur : son sexe ?

Maman : masculin.

Orateur : il a fait sa première bronchiolite à quel âge ?

Maman : 3-4 mois.

Orateur : il avait plus de 2 mois ?

Maman : oui.

Orateur : Est-il enfant unique ?

Maman : non il a un grand frère de 5 ans.

Orateur : Comment est-il gardé ? A la maison (si oui par qui ?), chez la nourrice, à la crèche ?

Maman : à la maison avec moi.

Orateur : pour Timéo c'était la première ?

Maman : oui.

Orateur : est-ce qu'il a fait d'autres ?

Maman : non, une seule.

Orateur : Est-ce que votre enfant a des problèmes respiratoires chroniques ?

Maman : non

Orateur : vous m'avez dit que son grand frère, il a déjà fait des bronchiolites, il avait quel âge ?

Maman : pareil 5-6 mois

Orateur : il a fait d'autres après ?

Maman : non une seule.

Orateur : et vous trouvez que l'expérience avec Noé vous a aidé pour Timéo ?

Maman : ahh oui je s'avais à quoi m'attendre. Après c'est vrai que les symptômes c'est pas évident. Pour savoir que c'est une bronchiolite. Quand on voit qu'il se plaint de l'oreille c'est simple, mais pour les bronchiolites on ne voit pas grand-chose. Mais pour Timéo il a fallu plusieurs consultations pour savoir.

Orateur : Est-ce que votre enfant souffre d'une malformation cardiaque ?

Maman : non.

Orateur : Bon, je vous remercie encore une fois pour votre temps pour moi l'entretien est terminé. Est-ce que vous avez quelques choses à rajouter.

Maman : non je crois qu'on a fait le tour

Annexe N°13



UFR SANTÉ

Travaux de recherche Département de Médecine Générale d'Angers



Lettre d'information

Département de Médecine Générale

UFR Santé d'Angers

Rue Haute de Reculée

49045 Angers CEDEX 01

Madame,

Je m'appelle Silviu Popescu, je suis en 9^{ème} année de médecine et spécialisé en médecine générale. Dans le cadre de mon travail de thèse, je mène une étude qui s'intéresse à mieux comprendre les attentes et le ressenti des mères concernant la prise en charge de leur enfant atteint de bronchiolite.

L'objectif de ce travail est de permettre à mieux comprendre votre vécu et votre ressenti à propos de la maladie en elle-même, mais surtout par rapport à la prise en charge proposée par votre médecin traitant.

Pour cela, il nous semble intéressant de recueillir votre expérience sur l'ensemble de la prise en charge de votre enfant.

Je souhaiterais échanger avec vous sur cette question pendant environ trente minutes, dans le lieu de votre choix. Vous aurez la possibilité d'interrompre totalement l'entretien à tout moment ; aucune justification ne vous sera demandée.

Cet entretien sera enregistré, puis retranscrit (écrit sur ordinateur). Rien de ce qui aura été dit ne sera modifié. Toutes les informations permettant de vous identifier (votre nom, le nom des personnes cités...) seront ensuite rendu anonymes.

Nous vous en adresserons une retranscription par courrier si vous le souhaitez.

Nous vous inviterons à signer un consentement permettant l'enregistrement de l'entretien et l'utilisation de sa retranscription anonymisée. (voir le document joint)

La participation à ce travail ne change en rien votre prise en charge médicale.

Elle n'entraîne aucune contrepartie financière de votre part.

Si vous acceptez de participer à ce projet, je vous laisse me contacter :

- Par téléphone au 06.08.53.43.01
- Par email : just_silviu@yahoo.com

Les résultats de cette étude pourront vous être adressés, si vous le souhaitez.

En vous remerciant par avance pour votre aide,

POPESCU SILVIU

Annexe N°14



■ UFR SANTÉ

Travaux de recherche Département de Médecine Générale d'Angers:



Lettre d'information

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE LA MERE DE L'ENFANT

Je soussigné Madame.....

Déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus et accepte de participer à cette étude.

Le

A

Signature

NOM prénom

Titre en français

RÉSUMÉ

350 mots maximum (moins si possible, selon les recommandations de la revue à laquelle le travail sera éventuellement soumis).

Structure proposée :

Introduction

Sujets et Méthodes

Résultats

Conclusion

Mots-clés :

Titre en anglais

ABSTRACT

Idem en anglais !

Keywords : bronchiolitis,