

ABRÉVIATIONS

ADH : Anti Diurétique Hormone

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

HAS : Haute Autorité de Santé

ICCS : International Children's Continence Society

SOFRES : Société Française d'Enquête par Sondage

PLAN

I. Introduction et prérequis

- A. Introduction
- B. Prérequis

II. Matériel et méthode

- A. Description de la méthode
- B. Formation du corpus
- C. Les entretiens
- D. Analyse des entretiens

III. Résultats

- A. Descriptif de la population
- B. Besoins de consultation
- C. Attentes vis-à-vis de la consultation « Énurésie »
- D. Après la consultation « Énurésie »
- E. Les représentations et points de vue sur l'enurésie
- F. Les principales motivations des médecins généralistes

IV. Discussion

- A. Choix de la méthode
- B. Limites et points forts de l'étude
- C. Discussion des résultats

V. Conclusion

VI. Références bibliographiques

VII. Liste des tableaux

VIII. Table des matières

IX. Annexes

I. Introduction et prérequis

A. Introduction

L'énurésie se définit par une incontinence urinaire intermittente, survenant pendant le sommeil, après l'âge de cinq ans [1, 2]. C'est un symptôme fréquent, de diagnostic clinique [3, 4]. Il est résolutif avec l'âge dans l'extrême majorité des cas [5]. Ses retentissements sur l'estime de soi, la vie affective et sociale de l'enfant ainsi que l'impact économique sur les foyers, ne sont pourtant pas négligeables [3, 6]. Au cours de mon expérience d'interne en médecine générale, j'ai eu la chance d'assister à des consultations abordant le thème de l'énurésie, avec des médecins traitants mais également avec un néphropédiatre et un pédopsychiatre. J'ai pu constater les difficultés rencontrées pour répondre aux demandes et attentes des patients et de leurs familles. J'ai perçu la complexité d'application de recommandations standardisées à des situations individuelles, uniques. L'énurésie est un symptôme aux multiples facettes et aux causes diverses, la soigner revient à s'intéresser à l'enfant dans sa globalité [7].

Le rôle du médecin généraliste est de dispenser à ses patients des soins continus et adaptés dans le respect du contexte familial, communautaire et culturel, il est également chargé de la coordination des soins et du recours éventuel aux autres spécialités médicales [8]. Lors des situations d'énurésie de l'enfant, le médecin généraliste est classiquement le premier soignant contacté, il est au cœur de la prise en charge [9-11]. Les experts français préconisent le recours à une équipe spécialisée dans certaines situations “difficiles” ou résistantes à la thérapeutique [12, 13]. Ces recommandations sont imprécises, laissant une large place à l'interprétation du médecin généraliste. Pour quelles raisons juge-t-il la situation complexe ? Pourquoi le médecin généraliste, ayant une approche holistique de ses patients, a-t-il recours à d'autres professionnels de santé pour soigner ce symptôme bénin ?

Il n'existe à notre connaissance, aucune étude spécifique expliquant les motifs concrets incitant les médecins généralistes à adresser un enfant énurétique en consultation spécialisée. Notre cheminement quant à la réalisation de ce travail de thèse est né de cette réalité et de nos expériences personnelles. Afin d'améliorer la coopération entre les différents intervenants [14, 15], nous nous sommes intéressés aux raisons qui amenaient un médecin traitant, à adresser un enfant en consultation « énurésie » *. Quels étaient les déterminants de ce choix ? Quelles

étaient les attentes, au-delà de la simple résolution du symptôme ? En quoi le regard du spécialiste et son intervention pouvaient-ils être bénéfiques à la prise en charge ? Nous avons tenté d'y répondre, via l'étude qualitative de quinze témoignages de médecins de soins primaires ayant adressé pour la première fois un enfant énurétique au médecin spécialiste référent au CHU d'Angers.

** Par souci didactique, nous avons choisi d'appeler « consultation “énurésie” », une consultation médicale hospitalière dédiée uniquement au symptôme d’énurésie (sur le même principe qu’une consultation “douleur” »).*

B. Prérequis

L’énurésie est définie selon l’International Children’s Continences Society (ICCS) par une incontinence urinaire intermittente, survenant pendant les périodes de sommeil, après l’âge de cinq ans [1, 4]. Elle est dite primaire lorsqu’il n’y a jamais eu de période de continence supérieure à six mois consécutifs et secondaire dans le cas contraire. Elle touche plus les garçons que les filles avec un sex ratio entre deux et trois [3]. L’énurésie nocturne primaire est considérée comme fréquente à partir de quatre épisodes par semaine et rare en dessous [2].

L’énurésie est dite isolée ou monosymptomatique, si elle n'est associée à aucun autre symptôme notamment diurne, elle représente 68,5 % des énurésies. Dans les 31,5 % autres cas, l’énurésie est appelée non monosymptomatique ou associée [16]. On y retrouve alors des dysfonctions de l’élimination urinaire survenant pendant la phase de remplissage (contraction détrusorienne désinhibée, instabilité urétrale), pendant la phase de miction (hypertonie sphinctérienne, vessie paresseuse) ou autres (constipation, irritation des organes génitaux externes) [13, 17].

La prévalence de l’énurésie est difficile à évaluer du fait de l’hétérogénéité des définitions selon les auteurs. La standardisation récente des terminologies réalisée par l’ICCS permet d'y remédier [1, 18]. La prévalence de l’énurésie semble cependant non négligeable. En France en 1997, elle était estimée à 9,2 % des enfants de cinq à dix ans . Dix années plus tard, l’étude de la SOFRES conduite sur 3 803 enfants scolarisés retrouvait une prévalence de 5,8 % des enfants de six à dix ans [3]. L’énurésie aurait un taux de résolution de 15 % chaque année mais 1 à 3 % des enfants énurétiques le resteraient à l’âge adulte [5, 19].

Au cours du développement de l'enfant, la physiologie de la miction évolue, se complexifie, la synergie vésico-sphinctérienne s'acquiert [20-22]. L'enfant passe d'une miction réflexe, rythmique médiée par des neurones courts adrénériques sensibles à la distension vésicale, à une miction contrôlée, volontaire, faisant intervenir des voies végétatives et somatiques complexes. L'acquisition de la propreté est également le fruit d'un développement psychologique dans un contexte environnemental particulier. L'acquisition du contrôle sphinctérien est en relation étroite avec le climat sociofamilial et éducatif. Selon F. Dolto, un enfant est physiologiquement apte à être propre lorsqu'il peut monter et descendre les escaliers, seul et sans appui, il le sera cependant non pas parce qu'il en est capable mais parce qu'il le désire [23, 24].

Il n'existe pas d'explication univoque à l'énurésie, c'est un symptôme. Cependant deux hypothèses étiopathogéniques se dégagent :

- La forme polyurique (avec un volume urinaire supérieur à 40 ml/kg) où l'inversion du rythme nycthéméral de la sécrétion d'hormone anti diurétique et les apports hydriques excessifs seraient en cause.
- La forme à faible capacité vésicale (réduction de 65 % de la capacité fonctionnelle par rapport à une capacité vésicale théorique variable selon l'âge) s'accompagnant dans 30 % des cas d'une hyperactivité nocturne du détrusor.

D'autres étiologies sont évoquées comme le sommeil profond, les facteurs génétiques, les troubles avec déficit de l'attention et l'hyperactivité...

La prise en charge de l'énurésie, quelle qu'elle soit, améliore le vécu de l'enfant [6, 25]. L'application des conseils hygiéno-diététiques, la réalisation d'un calendrier mictionnel et la responsabilisation de l'enfant dans sa prise en charge semblent des mesures facilitant la résolution de l'énurésie [4, 13]. A ce jour, deux traitements sont reconnus. La desmopressine (ou analogue de l'ADH) est privilégiée dans les formes polyuriques, le système d'alarme s'adresse plus aux énurésies à capacité vésicale réduite. L'hyperactivité vésicale fait discuter en deuxième intention un traitement par oxybutinine [12, 26]. Selon l'ANAES, la desmopressine est plus efficace à court terme mais au long cours, on note une supériorité des systèmes d'alarme [6, 27]. L'association des deux thérapies serait plus efficace que l'alarme seule.

III. Matériel et méthode

A. Description de la méthode

Il s’agissait d’une étude qualitative effectuée via des entretiens individuels semi-directifs. Des médecins généralistes étaient interrogés sur les différentes motivations qui les amenaient à adresser un enfant souffrant d’énurésie au pédiatre référent hospitalier. Lors des entretiens, les praticiens pouvaient répondre aux questions spontanément et consulter si besoin le dossier médical de l’enfant via leur ordinateur ou dossier papier.

B. Formation du corpus

Étaient inclus dans l’étude les médecins généralistes exerçant dans le département du Maine-et-Loire ayant adressé pour la première fois et par écrit (présence d’un courrier médical) un enfant souffrant d’énurésie, au pédiatre référent sur le sujet du CHU d’Angers. Les termes pouvant désigner l’énurésie tels que « pipi au lit », « mouiller les draps », « non acquisition de la propreté nocturne » étaient acceptés. L’enfant concerné fille ou garçon, devait présenter une énurésie primaire ou secondaire, monosymptomatique ou non. N’étaient pas inclus dans l’étude, les enfants ayant des symptômes uniquement diurnes.

Le recrutement s’est fait à partir d’une liste de noms d’enfants fournie par le secrétariat du médecin spécialiste à partir du logiciel de prise de rendez-vous du CHU d’Angers (Ultragenda). Les coordonnées de l’enfant et du médecin généraliste étaient recueillies par l’investigateur. Les médecins généralistes étaient contactés par téléphone afin de les informer du projet, de solliciter leur participation et de fixer un rendez-vous. Pour des raisons de simplicité, les rencontres avaient lieu dans le cabinet du médecin traitant.

L’information des familles a été demandée par la commission d’éthique du 15/01/15, du fait de la connaissance par l’investigateur des données nominatives des familles. Leur accord a été recherché par oral au téléphone par le médecin généraliste ou l’investigateur. Ils étaient informés de l’étude, de son but, de son déroulement et de l’anonymisation des données. L’information a été complétée par l’envoi d’un formulaire (annexe n° 1). Si la famille refusait le projet d’étude au cours d’un délai de réflexion de deux mois suivant l’envoi

du formulaire, les données recueillis à son sujet n'étaient pas exploitées dans l'étude et détruites.

C. Les entretiens

Quinze entretiens ont été réalisés entre octobre 2014 et mai 2015 dans le département du Maine-et-Loire. Nous avons inclu les médecins généralistes ayant adressé à partir du mois d'octobre 2014, des enfants au pédiatre référent pour le motif d'énucléose. L'histoire énucléotique de l'enfant était ainsi toujours d'actualité, tant pour l'enfant et sa famille que pour le médecin traitant interrogé.

Les discussions se sont basées sur une grille d'entretien (annexe n° 2) élaborée au préalable et testée lors du premier entretien. Elle permettait une grande liberté de parole tout en respectant un cadre prédéfini. Cette grille comprenait six grandes thématiques :

- 1) Le contexte et l'histoire de l'enfant énucléotique,
- 2) Les motifs ayant conduit le médecin à l'adresser au spécialiste,
- 3) Le parcours médical de l'enfant (examens, traitements, consultations),
- 4) Le ressenti du médecin généraliste vis-à-vis de cette situation,
- 5) Le futur de l'enfant,
- 6) Le point de vue du médecin sur l'énucléose.

Le critère de jugement principal de l'étude portait sur l'item n° 2, les motivations du médecin généraliste à adresser en consultation « énucléose ».

D. Analyse des entretiens

Les entretiens étaient enregistrés via le logiciel de téléphone Smart Voice Recorder puis retranscrits fidèlement par écrit sur ordinateur sur un document Apple Pages 5.5.3 constituant le verbatim. Les temps de silence et moments où le médecin consultait le dossier médical ont été figurés dans le texte par respectivement des points de suspension et la formule « consulte le dossier médical ».

Afin de faciliter la lecture des résultats, nous avons utilisé l'abréviation E suivi d'un chiffre pour renseigner l'entretien d'où était extrait la citation. (Ex : E2 faisait référence au deuxième entretien réalisé.). Les noms des médecins interrogés et cités ainsi que le nom et prénom de l'enfant concerné ont été supprimés du récit lors de la retranscription écrite. Les prénoms des enfants ont été remplacés par une lettre majuscule définie par ordre alphabétique. Le médecin spécialiste, référent consulté pour le symptôme d'enurésie, au CHU d'Angers a été appelé : *Dr C* .

Après au minimum quatre relectures de chaque verbatim d'entretien, une analyse longitudinale a été réalisée. Ensuite grâce à un système de codage, nous avons effectué une analyse thématique inductive permettant le regroupement des données en thème et sous thème. La recherche du critère de jugement principal a sous-tendu notre analyse. Le système de codage a pu évoluer au fil de l'analyse pour arriver aux données décrits dans la partie résultats.

III. Résultats

A. Descriptif de la population

Quinze entretiens de médecins généralistes ont été réalisés entre octobre 2014 et mai 2015. Durant la période d'inclusion, sept familles ne se sont pas présentées en consultation au CHU, leur médecin généraliste n'a pas été contacté. Deux médecins généralistes, remplaçants n'exerçant plus au cabinet initial n'ont pu être joints pour participer à l'enquête. Aucune famille ni aucun médecin généraliste sollicité par téléphone n'a refusé de participer à l'étude. Aucune famille ne s'est manifestée pour se retirer du projet au cours des deux mois de réflexion.

Les entretiens ont duré en moyenne 15,3 minutes ($\pm 4,2$ minutes). Le corpus de médecins généralistes interrogés était composé de six femmes et neuf hommes. Le groupe d'enfants concernés par l'étude comprenait six filles et neuf garçons avec une moyenne d'âge de 8,8 ans, allant de quatre ans à quatorze ans. On constatait que quatre des quinze enfants étaient d'origine étrangère et deux enfants avaient été adoptés. Les énurésies étaient catégorisées de la manière suivante : huit énurésies primaires, quatre secondaires, trois énurésies de type inconnu.

B. Besoins de consultation

a) Un besoin de consultation chez le médecin généraliste

Le symptôme « énurésie » était abordé au sein d'une consultation de médecine générale de bien des manières différentes, certaines constantes revenaient pourtant.

Qui abordait le sujet de l'énurésie ?

Le symptôme « énurésie » était le plus souvent amené par la famille de l'enfant et rarement à l'initiative du médecin traitant (Tableau I).

E3 « *C'est à dire, je ne leur pose pas comme question "Est-ce-que tu fais pipi au lit ? ". C'est la maman, c'est rarement moi qui pose la question. »*

E11 « *C'est plus les parents qui commencent à en parler quand le gamin, il va partir chez les copains l'été ou en camp de vacances, c'est vrai que là, ça pose problème quoi. »*

Seuls deux médecins déclaraient réaliser un dépistage systématique.

E15 « *à partir de deux ans, ça fait partie des questions qu'on pose avec le certificat et la visite standard mais après régulièrement... s'il y a un non, on surveille. »*

E5 « *Je leur demande comment ça se passe, quant ils arrivent à deux ans, entre deux et quatre ans, je leur demande systématiquement où ça en est pour faire le point .»*

Mais ce dernier médecin signalait aussi n'avoir pas parlé de l'énurésie avec l'enfant ou sa mère pendant un moment.

E5 « *Et puis c'est vrai qu'il y a eu une période où je ne lui en parlais plus, et puis l'autre fois, je lui en ai reparlé et puis elle m'a dit "la situation est toujours la même". »*

Certains médecins généralistes reconnaissaient n'avoir pas toujours connaissance de l'énurésie, où avoir des difficultés pour prendre connaissance de la situation urinaire des enfants qu'ils suivaient.

E1 « *Mais souvent il faut aller piocher, il faut les questionner, parce qu'en fait il y en a pas mal qui... Ça passe inaperçu, c'est pas trop mal vécu, c'est un peu tabou dans la famille... »*

E11 « *je n'ai pas de problème pour en discuter ça c'est clair; ça c'est pas le souci, alors le problème c'est plutôt d'être alerté par les parents* »

La notion d'un dépistage systématique était évoquée par un des médecins généralistes, comme une idée intéressante pour y remédier.

E1 « *À trois ans, on pose la question vis-à-vis de la propreté, mais plus tard... quatre, cinq, six ans sur le problème urinaire, il faut aller à la pêche. Ils n'en parlent pas forcément, faudrait presque être systématique dans le questionnaire* »

Tableau I : Statuts des personnes abordant le problème d'enurésie en consultation de médecine générale

| Énurésie abordée la première fois par : | Nombre (N=15) |
|---|---------------|
| La mère | 8 |
| Le père | 1 |
| La famille | 5 |
| L'enfant (mais incitation parentale) | 1 |

La mère de l'enfant avait une place particulière lors de la première évocation du symptôme en consultation. Elle était souvent la plus en demande de conseils et de solutions.

E3 « *C'est souvent les mamans qui me disent, en fin de consultation, c'est un peu tabou encore.* »

E7 « *Je ne me souviens plus exactement mais bref, c'est le sujet de plainte pas de l'enfant mais de la mère et on doit répondre à ça.* »

Dans une seule situation, l'enfant était amené par le père, il s'agissait d'une situation familiale complexe où le médecin n'avait jamais rencontré la mère et ne disposait que de très peu d'information à son sujet.

E4 « *Cet été, il est revenu avec son père. » « Je n'arrive pas à en savoir plus, dès que j'évoque la mère, le visage du père se ferme, je ne veux pas remuer le bouillon dans la marmite... »*

Dans un autre entretien, on constatait que l'ensemble de la famille était venue amener l'enfant à l'exception du père. Cependant, le médecin comprenait que ce père absent était le principal demandeur de prise en charge de ce trouble.

E12 « *la maman ne s'inquiétait pas trop mais elle me transmettait un peu l'inquiétude du père* »

Dans une situation, le médecin relatait que l'enfant est à l'origine de la discussion, il s'agissait d'une jeune fille de quatorze ans. Là encore, le médecin ressentait une demande parentale :

E11 « *Oui, poussée par sa famille, je crois. Mais bon, ça la gênait donc elle est venue m'en parler.* »

Quand et comment était abordée l'énurésie ?

Les circonstances qui déterminaient l'évocation de l'énurésie en consultation étaient en lien avec la vie sociale de l'enfant, à l'occasion d'un voyage scolaire imminent, d'une rentrée scolaire...

E4 « *La situation était tendue car il y avait le stress de la rentrée, de commencer la classe avec ce problème* ».

E6 « *Ce qui est rigolo, c'est qu'il était venu le 4 avril 2012 avant un voyage scolaire, un an après il est venu en avril avant un voyage scolaire et en 2014 avant un voyage scolaire donc c'est à chaque fois là que ça revient quoi. C'est vrai que le reste de l'année, ça ne pose pas vraiment problème* ».

Dans la majorité des situations, l'énurésie de l'enfant était abordée dans un second temps voir un troisième temps dans la consultation du médecin généraliste.

E8 « *elle venait pour un vaccin et puis autre chose et l'énurésie est venue en troisième motif, comme d'habitude quand c'est comme ça.* »

E9 « *Souvent, les parents ils viennent avec leurs deux enfants et puis tout à coup, ils vous disent "tiens, notre fille, elle a une incontinence urinaire", donc ils ne se rendent pas compte qu'il y a des choses à voir, qu'il faut faire un examen clinique, faire des examens biologiques, il faut toute une consultation donc c'est important de poser le problème.* »

Dans un cas, l'énurésie était aussi évoquée sans la présence de l'enfant, au cours des consultations de la mère.

E13 « *Même plus parce qu'il y avait d'autres consultations qui n'avaient pas de rapport, au cours desquelles elle évoquait ce sujet. Ou même quand, sans voir M, ça m'arrivait de voir la mère, qui ajoutant à sa liste de nombreux symptômes, me rajoutait l'énurésie de M qui n'allait pas mieux.* »

L'énurésie était discutée plusieurs fois en consultation de médecine générale avant la consultation spécialisée.

E3 « *Je l'avais vu plusieurs fois (sous entendu pour ce problème), de 2011 à 2014* »

E5 « *à chaque fois que je le voyais, bien sur j'en parlais, "alors, on en est où, qu'est ce que ça donne ? "* »

Dans trois situations, le médecin généraliste a préférer adresser l'enfant au spécialiste dès la première évocation de l'énurésie. Soit l'enfant n'était pas suivi par le médecin qui l'adressait (médecin associé), soit la prise en charge avait été débutée avant par un médecin traitant parti à la retraite, soit d'emblée le médecin ne souhaitait pas prendre en charge l'enfant pour ce symptôme.

b) Un besoin de consultation chez le spécialiste

La décision du médecin généraliste d'adresser un enfant en consultation énurésie s'est révélée être le fruit d'une réflexion prenant en compte les demandes des différents acteurs de la situation. Si les caractéristiques de l'enfant et les besoins des parents étaient déterminants dans ce choix, les spécificités du médecin généraliste qui les recueillait ainsi que les pressions de la société qui s'exerçaient sur chacun, paraissaient essentielles.

Les besoins relevant de l'enfant :

L'âge de l'enfant comme élément déclencheur d'une demande d'avis spécialisé a été retrouvé dans cinq entretiens. Plus il avançait en âge plus la situation devenait préoccupante et justifiait un avis spécialisé.

E1 « *Mais plus ils vieillissent plus ça leur posent problème dans leur quotidien donc c'est difficile à gérer, alors c'est là quand on est un peu coincé que je demande l'avis du Dr C* ».

E9 « *Je lui envoie des enfants quand ils me posent des problèmes comme ça [...] J'd'énurésies qui tardent* ».

Dans un entretien, le médecin s'identifiait à la situation rencontrée. Il expliquait avoir lui aussi deux fils ayant souffert de ce symptôme. L'histoire énurétique de ses enfants représentait une de ses références.

E2 « *Mais c'est l'âge... il aurait eu six ans, j'aurais dédramatisé... Là, dix ans et onze mois, on arrive à l'adolescence et ça devient embêtant. Moi, mes deux garçons ont été énurétiques jusqu'à ... je sais plus.* »

La gène de l'enfant constituait également un élément important, elle était mentionnée dans cinq entretiens. Le médecin s'enquerrait des répercussions que pouvait avoir l'énurésie sur le développement psychoaffectif et la sociabilité de l'enfant.

E5 « *La maladie en elle-même induit des conséquences bien sûr puisque ça isole un peu les enfants qui sont souvent un peu tristes* », « *Il était très déçu de sa situation et il voulait que ça évolue.* »

E10 « *il y a des enfants qui jusqu'à très tard ont ce souci et ça les gène drôlement* ».

A contrario, dans plusieurs situations, l'enfant ne semblait pas incommodé par ce symptôme et n'exprimait aucune plainte.

E13 « *Bah, ça n'a pas l'air de trop la préoccuper. Comme beaucoup d'enfants énurétiques hein* », « *Elle n'en disait pas grand chose, elle était peu active, peu participative...* »

E14 « *Moi, j'ai une maman, elle m'a dit heu... j'ai retrouvé six comprimés sous les draps, enfin sous le lit... il a dix ans hein ! Ca ne l'intéressait pas du tout, pareil, c'est le genre de gamin, vous lui parlez et il regarde un livre ou il fait du coloriage.* »

Dans une situation où l'enfant semblait peu investi, le médecin a sollicité une consultation énurésie dans le but explicite d'une prise de conscience de l'enfant du caractère problématique du symptôme. La famille, soutenue par le médecin, souhaitait le faire cheminer.

E1 « *passer un cap* », « *Pour qu'il puisse entendre les choses, on va essayer d'avancer voilà.* »

Les besoins relevant des parents :

La demande parentale était forte, retrouvée dans treize entretiens sur quinze. En effet, les parents amenaient le sujet en consultation de médecine générale dans le but de trouver des solutions au problème d'énurésie.

E2 « *C'était la première fois que je le voyais, mais il y avait une demande des parents de trouver une solution* »

E14 « *c'est la pression des parents qui voudraient que les choses s'arrangent vite, que ça les barbe de penser à donner un traitement au gamin... ça...voilà. Le gamin, souvent il n'est pas motivé, les parents, ils en ont ras-le-bol de faire le boulot heu.. voilà.* »

Le besoin de réassurance était également prépondérant. Malgré les explications données, le médecin généraliste ressentait le besoin d'une aide, d'un soutien pour rassurer les parents et apaiser la situation.

E6 « *Elle attendait... sûrement d'être rassurée encore plus, c'est pour ça que je l'ai envoyée au Dr C... je pense qu'elle en attendait plus que ça.* »

E13 « *Hum, ça ne s'est pas fait en une consultation, mais j'ai bien vu que je n'arrivais pas à la rassurer quoi.* »

Dans un entretien, la position des parents était perçue par le médecin comme ambivalente. La mère ne semblait pas inquiète de la situation d'énurésie mais s'interrogeait sur la nécessité d'une consultation spécialisée.

E8 « *Voilà, donc la maman n'était pas super inquiète et elle m'en a parlé à ce moment là. [...] Je pense qu'elle voulait savoir quand même, qu'est-ce qu'on pouvait faire, qu'est ce qu'il fallait faire et elle voulait savoir s'il fallait déclencher une consultation en pédiatrie.* »

Dans une situation, la consultation spécialisée permettait à la mère de montrer à son enfant l'importance qu'elle donnait à son symptôme.

E14 « *Mais je pense que la maman, elle avait besoin de ça peut-être, peut être pour marquer le coup par rapport à sa fille. Que ce soit re prescrit par un autre médecin. Peut-être.* »

Les besoins relevant du médecin généraliste :

La consultation chez le spécialiste relevait dans la majorité de l'initiative du médecin généraliste.

E9 « *Les parents, ils sont embêtés avec ça donc ils demandent quoi faire, c'est moi qui l'ai proposé. »*

E13 « *C'est moi qui ai proposé, mais il y avait manifestement une inquiétude qui a... de la part de la maman qui m'a poussé à le faire quoi. »*

Un seul médecin signalait n'adresser des enfants au spécialiste qu'à la demande explicite des parents.

E14 « *On a une demande pressante des parents qui : "Ouais, mais quand même, c'est pas normal... On a pris rendez vous avec le docteur C. - Pourquoi avec le Dr C ?*

- Bah parce qu'on nous a dit que c'était lui qui était le référent là etc.". J'ai pas le souvenir en vingt ans, d'avoir pour ce genre de chose demandé un rendez vous sans la pression des parents. »

Ce même médecin aurait préféré orienter cet enfant vers une prise en charge psychologique mais reconnaissait céder à la pression parentale de consultation spécialisée dans ce symptôme :

E14 « *Parfois, nous on serait tenté de l'envoyer plutôt chez le psycho pour les problèmes et tout, mais les parents non, c'est le néphro, uro, néphro .»*

Les médecins généralistes ont adressé l'enfant suite à différentes tentatives de prise en charge n'ayant pas abouti à la disparition du symptôme. En effet, dix médecins sur quinze relataient avoir donné des conseils hygiéno-diététiques comme la limitation des apports hydriques en fin de journée, le retrait des couches... Six médecins rapportaient l'utilisation d'un calendrier mictionnel. Et huit médecins avaient prescrit un examen complémentaire (ECBU, échographie, protéinurie). Une thérapeutique avait été essayé dans huit situations (Minirin, Ditropan, Pipi stop, homéopathie, magnésium), seuls quatre enfants n'avaient réalisé aucun examen ni pris de traitement. Dans six entretiens, l'échec du traitement ou des conseils donnés motivait la consultation spécialisée.

E2 « *L'échec du traitement, quand première intention Ditropan, deuxième intention Minirin, troisième intention Pipi-stop... on avait tout essayé. »*

E5 « *Moi, j'adresse systématiquement au bout d'un an. Je fais de toute façon un ECBU et une échographie et au bout d'un an si ça ne marche pas... J'adresse au*

spécialiste pour me rassurer et aussi pour la maman parce que ça a des conséquences sur toute la famille. »

Seuls deux médecins déclaraient n'avoir rien entrepris avant d'adresser au spécialiste. Ils expliquaient cette décision par le fait de n'être pas le bon interlocuteur ou par des circonstances familiales ne leur permettant pas de commencer une prise en charge.

E12 « *Non, j'ai jamais mis de traitement, de toute façon là, comme il y avait tout le monde, j'ai pas essayé non plus de calendrier, rien du tout. Je reconnaiss que là, j'ai rien fait. »*

Ce médecin avait adressé au spécialiste du fait de son sexe. Étant une femme, elle ne s'estimait pas en mesure de répondre aux attentes familiales de prise en charge. Elle déléguait donc cette tâche à un homme.

E12 « *Ah non ! ils ne me l'ont pas dit, je l'ai ressenti, j'ai dit "tiens , ils n'ont pas du tout envie de ... de voir avec moi", c'était une sensation, qu'ils avaient besoin de quelqu'un de plus masculin pour heu... expliquer tout ça. »*

Deux fois, le motif du manque d'intérêt du médecin généraliste pour ce sujet fut évoqué. Il était associé à un défaut de temps pour assurer cette prise en charge ou à une prévalence du symptôme perçue comme insuffisante pour mériter une recherche approfondie.

E3 « *Parfois, on droppe un peu en touche parce que des fois on est un peu burnouté point de vue rythme, alors les énurésies, ça ne nous passionne pas trop. »*

E8 « *Et j'en n'ai pas suffisamment pour me plonger dedans vraiment, c'est une demande... à part H, j'ai peut-être eu un autre enfant l'année dernière... La prévalence du trouble est pas suffisamment importante je pense, pour que je fouille à fond la prise en charge, en dehors de ce que je sais déjà faire. »*

A contrario, un autre médecin jugeait la situation d'énurésie peu acceptable et inquiétante alors que le symptôme semblait peu investi par la famille et ne gênait pas beaucoup la jeune fille.

E11 « *C'est rentré dans les habitudes en fait. », « Comme c'est une gamine qui ne doit pas aller chez les copines ni quoi que ce soit, bah en fait ça ne gêne pas. Maman est là, maman nettoie... Ça craint. »*

Le sentiment d'épuisement face à ces situations était parfois perçu. Les médecins éprouvaient des difficultés pour renouveler leurs discours, rassurer la famille, aider l'enfant à progresser. Ils arrivaient souvent au terme de ce qu'ils estimaient être de leur ressort et préféraient « *passer la main* » (E5) :

E3 « *je l'avais vu plusieurs fois... ça commençait à bien faire* »

« *on n'en pouvait plus* »

E6 « *J'avais l'impression d'avoir déjà dit tout ce que je savais sur le sujet et que ça n'avançait pas vraiment pour eux* », « *j'avais déjà épuisé mon argumentaire* .»

Certains mots à forte valeur symbolique ont été employés, traduisant la mise en difficulté du médecin :

E14 « *elle (la mère) est revenue à l'attaque* ».

E12 « *j'avais jamais été inter... loquée par rapport à ça.* »

Plusieurs médecins ont fait part de leur inquiétude de rompre le lien de confiance qui les unissait à leurs patients. Ce lien créé petit à petit et essentiel aux soins, semblait remis en jeu au cours de la prise en charge de l'énucléose.

E12 « *il y a des fois où ils perdent confiance au bout d'un certain temps, on sent bien. Mais des fois où c'est plus heu... Il y a des fois où ils acceptent très bien, parce que... mais souvent quand l'enfant est vraiment pressé et que ça vient pas, là vraiment ils perdent confiance.* »

« *Parce qu'après quand on a fait trois ou quatre consultations et qu'on n'y arrive pas, ça sert à rien de prolonger parce que de toute façon, on perd confiance, les gens perdent confiance en nous donc heu... c'est pas la peine.*

L'ambiguïté du médecin était révélée par l'utilisation du pronom « *on* » qui pouvait s'adresser à la famille comme à lui-même.

Un exemple de rupture du lien de confiance est relaté dans un entretien. Une patiente ayant abordé son énucléose dans la petite enfance n'avait plus osé ensuite en reparler avant ses 16 ans. Il en résultait un sentiment de culpabilité chez le médecin traitant.

E12 « *c'était embêtant parce que c'est vrai que c'est quand même dommage quoi. Parce qu'elle a eu quand même heu... Elle a vécu ça, surtout qu'en plus elle avait un parcours un peu difficile.* »

La prise en charge de l'énucléose a pu s'avérer douloureuse pour un des médecins. S'estimant compétant pour dire, expliquer, rassurer, cette situations le mettait en défaut malgré ses efforts.

E6 « *On explique et puis voilà ça suffit. C'est à dire qu'après ils font avec ça. Alors que eux, ils reviennent tous les ans reposer les mêmes questions et que c'est là où je me dis, mon discours ne suffit pas. Pas pour eux en tout cas.* »

Les médecins exprimaient également des difficultés pour dire certaines choses à leurs patients, notamment concernant les facteurs psychogènes où le schéma familial favorisant selon eux l'énucléose. Malgré (ou à cause) d'une confiance et connaissance mutuelle ancienne et ancrée, certaines révélations semblaient trop difficiles à dire.

E10 « *Enfin, moi je sens franchement qu'il y a un problème psychologique derrière. [...] Ah là oui ! Alors comment leur dire ? c'est ça qui était difficile, oui (souffle).* »

E12 « *Il ne faut pas que je casse si je veux garder le lien enfin, j'ai des sensations un peu comme ça. C'est pour ça que là j'étais un peu... J'ai délégué, je reconnaiss.* »

Parfois, en dépit de ses efforts pour dire, le médecin n'arrivait pas à se faire entendre. Cette incompréhension réciproque expliquait la nécessité ressentie de faire intervenir une tierce personne ayant plus de recul et moins d'affects.

E12 « *Vaut mieux qu'ils l'entendent de quelqu'un d'autre que c'est la même chose qu'on doit faire, plutôt que de faire autre chose* »

E14 « *Soit c'est une énucléose isolée et heu... Nous, on voit le contexte un petit peu psychologique et heu... Les parents et l'enfant veulent rien entendre* », « *Et encore je crois que la maman, elle est consciente, il y a des fois, ils ne veulent rien entendre !* »

L'intérêt de la consultation spécialisée était de faire accepter par les parents, l'aspect bénin du symptôme. La contrainte temps était également centrale, le médecin généraliste peinait à faire comprendre à la famille qu'il n'existaient pas de traitements rapides et assurément efficaces de l'énucléose.

E9 « *aussi pour me décharger d'une certaine façon pour qu'ils entendent de la voix d'un spécialiste que c'est pas grave et qu'il faut avoir de la patience [...] il y a des choses qu'ils acceptent pas donc heu...* »

La pression de la société :

On percevait dans les discours des médecins généralistes, une incompréhension voir une intolérance au symptôme dans la société. La pression sociale pour résoudre le problème était importante et s'ajoutait aux inquiétudes de chacun.

E4 « *La situation était tendue car il y avait le stress de la rentrée, de commencer la classe avec ce problème. »*

E11 « *Il devait partir en camp de vacances et il était pas propre donc c'est vrai que ça devenait problématique, qu'on commence à faire pipi et que les copains, ils voient tout... C'est pas évident à gérer. Voilà. »*

La société interviendrait aussi dans la décision de prescrire ou non un traitement :

E6 « *À la fois, elle, je sens qu'elle n'est pas trop pour que je lui donne un traitement, moi non plus, c'est pas tout à fait comme ça que je vois les choses. Mais du coup probablement qu'elle, elle en a parlé avec des gens autour d'elle qui avaient eu des traitements de mis en place, que ça a marché que... »*

A contrario, dans certains cas, la séparation de l'enfant avec sa famille dans le cadre de sa vie sociale (activités scolaires, vacances...) pouvait être perçue comme un élément favorisant la résolution du symptôme.

E10 « *plus le fait de partir et après ils n'y pensent plus et après ça se passe bien. »*

C. Attentes vis-à-vis de la consultation « Énurésie »

a) Des attentes de prise en charge de l'enfant

Éliminer une organicité :

La famille du patient comme le médecin généraliste attendaient de la consultation énurésie que soit éliminé un trouble organique. Cette demande faisait écho à une peur de ne pas diagnostiquer une pathologie physiologique, peut être grave et pour lesquels il existait des thérapeutiques.

E1 « *On peut passer à côté de quelque chose et dans ce contexte d'agitation psychomotrice... Voir s'il n'y avait pas d'autres choses à explorer.* »

Certains médecins redoutaient d'aller au-delà de leurs champs de compétence et de faire une erreur diagnostique ou thérapeutique. Ils exprimaient le besoin d'être rassurés ou réorientés dans leur prise en charge.

E7 « *qu'ils me disent voilà, vous conduisez mal votre traitement, vous êtes passé à côté de telles ou telles choses au niveau de votre examen, il y a un complément de bio à faire...* »

E8 « *qu'il y ait eu un avis spécialisé pour ne pas aller mettre de l'Oxybutinine sur éventuellement sur un trouble organique que je n'ai pas pu voir.* »

Parfois, la demande de réassurance venait exclusivement des parents de l'enfant et le médecin généraliste la transmettait au spécialiste.

E13 « *la maman ayant des inquiétudes par rapport à une organicité sous jacente heu... j'ai...j'ai décidé de demander l'avis d'un confrère... réputé éminent spécialiste, localement.* »

E15 « *Voilà, la rassurer totalement par rapport à une non organicité, on va dire les choses.* »

Cette réassurance sur l'absence de trouble organique grave passait parfois par la demande d'explorations complémentaires hospitalières.

E6 « *Alors voilà, c'est peut-être aussi l'occasion de voir s'il fallait peut-être faire des choses quand même au moins une fois, que je n'avais pas faites.* »

La notion d'examens obligatoires du fait de l'âge avancé du patient était également signalée.

E10 « *Bah, voir s'il n'y avait pas un problème organique quoi, quand on a ces problèmes à quatorze ans, on est un peu obligé de passer par la case urologie, hein. Pour les examens, on fait... L'examen physique, on peut le faire, encore que... mais pour le bilan urodynamique de toutes façons... Je préfère adresser pour faire tout ça.* »

Éliminer un trouble organique semblait une étape nécessaire pour avancer dans la démarche diagnostique et pouvoir ensuite aborder le volet psychologique. Une dichotomie physique et psychique était effectuée et l'ordre de la prise en charge défini, fixe.

E4 « *Voir s'il n'y avait pas de problème de sphincter ou de vessie et après avoir éliminé des problèmes techniques... si c'est pas organique, voir vers la psychologie.* »

Obtenir d'autres conseils de prise en charge, voire une prescription médicamenteuse :

Les médecins généralistes proposaient à la famille via la consultation au CHU d'obtenir de nouveaux conseils, un élargissement des points de vue, une autre approche du problème.

E1 « *qu'il puisse essayer de lui donner d'autres conseils.* »

E6 « *Peut-être que le Dr C, expliquerait différemment.* »

Certains souhaitaient adresser pour envisager une prise en charge médicamenteuse. N'étant pas à l'aise avec ces thérapeutiques, ils préféraient laisser au spécialiste le soin d'initier un traitement adapté. Ils le reconduiraient par la suite.

E1 « *qu'ils puissent avoir un avis spécialisé, voire un traitement* », « *j'initie pas de traitement.* »

E5 « *voir si il y a quelque chose de nouveau [...] de nouvelles pratiques, de nouvelles thérapeutiques.* »

A contrario, un des médecins adressait au spécialiste car la seule réponse médicamenteuse ne lui convenait pas.

E10 « *qu'est-ce qui vous a amené à l'adresser en consultation énurésie ? - Parce que je pense que les médicaments, ça suffit pas quoi. Enfin, c'est pas le mieux. Déjà moi, enfin j'ai une formation d'homéopathie alors du coup je suis pas trop... Et je me dis qu'il faut un suivi psychologique parce que cette petite, elle se renferme, elle ne parle pas.* »

Dans une situation, l'enfant était trop jeune pour pouvoir prétendre à un traitement médicamenteux spécifique. Le médecin se sentait alors limité dans sa prise en charge car privé de cet outil thérapeutique. Il adressait pour que soit réévaluée la situation.

E9 « *Je l'ai envoyée pour qu'il essaye de... d'abord de voir si c'était possible de régler le problème parce que c'est vrai que, encore une fois à quatre ans, on ne peut pas donner grand chose.* »

Orienter vers un autre soignant :

Dans trois entretiens, il a été question d'envoyer le patient en consultation énurésie dans le but qu'il soit éventuellement orienté vers un autre spécialiste. Les disciplines concernées étaient la neuropédiatrie, la pédopsychiatrie et la psychologie.

E4 « *aussi pour l'orienter vers la pédopsychiatrie.* »

E10 « *Donc peut-être l'orienter vers un psychologue, un psychiatre enfant quoi.* »

b) Des attentes en lien avec les représentations de la consultation « énurésie »

Un nouvel interlocuteur :

Un des motifs prépondérants fut le besoin pour le médecin et la famille d'un nouvel interlocuteur. Le spécialiste était alors placé comme référent, comme autorité sur le sujet de l'énurésie. Le discours du pédiatre viendrait alors soutenir et consolider celui du généraliste. La parole du spécialiste faisait alors foi et rassurant l'enfant, ses parents et parfois le médecin généraliste.

E1 « *Que le spécialiste, le référent le dise, eux, qu'il soit bien clair sur la situation.* »

E13 « *C'est souvent que l'on a besoin d'un renfort et je pense que ça a un côté rassurant pour les patients à un moment donné, que... que même si nous on se montre rassurant, qu'on leur explique que c'est pas grave, que, que ça guérira, que... Assez fréquemment on est amené à avoir besoin de l'avis du professeur pour valider notre discours.* »

La consultation permettait aussi de redonner du crédit au médecin généraliste lorsque la confiance se délitait, suite au manque d'efficacité de ses conseils ou traitements.

E14 « *Bah déjà pour que les parents puissent dire "bah, on a vu le spécialiste donc, on peut être sûr que le médecin est pas passé à côté."* »

E15 « *quand je sens que les parents ne sont pas forcément en confiance, ou ont un doute, on botte en touche, on va chercher le spécialiste qui va les rassurer, qui a un discours qui va être plus adapté, ou qu'ils vont peut être plus captiver parce que moi il me connaissent voilà, ils se disent "oui mais bon, elle n'est pas spécialiste, est-ce-que...?"* »

On attendait du spécialiste qu'il apaise une situation familiale « tendue ».

E15 « *les parents hyper anxieux, où mon discours n'a pas suffi pour les rassurer voilà, les explications ne semblent pas suffisantes pour les rassurer, ramener dans la famille avec l'enfant une relation plus (souffle) calme.* »

Elle aurait parfois comme rôle de revaloriser l'enfant aux yeux de ses parents.

E12 « *De rassurer toute la famille et que tout le monde grandit bien et tout. Surtout qu'en plus le père a tendance à mettre en avant son garçon aîné et puis après l'autre est moins en avant.* »

Les espoirs de résolution du symptôme via la consultation du spécialiste étaient pour certains parents majeurs, les pouvoirs du médecin amplifiés, fantasmés.

E14 « *Pas d'effort, il faut que les choses soient réglées vite et donc le spé, le chef de service, le PH et tout, il va bien nous trouver une solution miracle.* »

Le patient et sa famille auraient également plus de facilité pour entendre et accepter le discours du spécialiste.

E12 « *Certaines fois, d'entendre par quelqu'un d'autre, c'est plus facile.* »

La formation première du praticien réalisant les consultations « énurésie » n'avait que peu d'importance pour certains généralistes. Deux personnes interrogées ne connaissaient pas la spécialité initiale du praticien hospitalier :

E10 « *Bah, peut-être l'orienter quand même vers un... Il est pédiatre lui ?* »

E11 « *on est un peu obligé de passer par la case urologie hein.* »

Un des médecins avait dans le passé consulté personnellement pour son enfant. Il adressait car il appréciait le discours de ce spécialiste en particulier.

E15 « *Je connais très bien le Dr C et je sais que... Il est champion pour ça ! (rire) Donc voilà, je lui ai proposé d'aller voir quelqu'un pour en discuter* »

Un temps plus long, pour de plus amples explications :

Selon certains médecins, une consultation uniquement dédiée à ce symptôme sur un temps plus long permettait également de dénouer une situation complexe et figée. Le spécialiste prendrait plus de temps pour expliquer la physiopathologie de l'enurésie et clarifier ce symptôme.

E3 « *Ils ont plus d'écoute à l'hôpital, ils ont plus de temps.* »

E7 « *Il a plus de temps pour expliquer à la maman ou au petit garçon ou à la petite fille comment fonctionne une vessie* », « *c'est quand même une chose qui me paraît importante.* »

Cette consultation permettrait aussi de reprendre l'histoire familiale et celle du symptôme, de verbaliser certaines problématiques et de faire des liens.

E10 « *Parce que le Dr C, il a dû réécouter quand même, réécouter l'histoire, ils ont dû lui parler de l'enfant hein, voilà.* »

Un autre contexte :

Le contexte hospitalier viendrait aussi, par son caractère officiel et impressionnant, augmenter la portée, l'impact des paroles prononcées par le spécialiste.

E1 « *Il me connaît un peu trop pour se poser, alors qu'un autre contexte, l'hôpital c'est pas mal* »

Certaines familles avaient également une affinité avec le milieu hospitalier, parce que la mère ou un des enfants de la famille bénéficiait d'un suivi spécialisé. La prise en charge du symptôme au CHU paraissait donc plus facile ou plus logique.

E8 « *Elle a des enfants, un autre fils qui est un peu plus petit qui a une maladie orpheline un peu compliquée aussi donc il y a un suivi [...]. Donc voilà, il y a aussi un contexte d'enfant des fois qui peut poser souci et qui nécessite une prise en charge spécialisée donc voilà.* »

E10 « *Enfin ils ont accepté de voir le pédiatre, c'est bien. Parce qu'ils sont très spécialistes étant donné qu'elle (la mère) est suivie.* »

Un temps de réflexion :

Le laps de temps s'écoulant entre la décision d'adresser et la consultation chez le spécialiste paraissait utile au cheminement de l'enfant et de ses parents.

E2 « *Et je pense que le fait de prendre rendez vous chez le spécialiste, qu'il y ait un délai d'attente, six mois c'est un peu long mais trois mois, de se préparer, de préparer psychologiquement l'enfant, qu'il va voir un spécialiste pour l'énurésie, ça peut des fois améliorer les choses. [...] Il y a eu tout un travail de réflexion, enfin, je ne sais pas [...] À distance mais comme on va prendre un rendez-vous chez un psy, on ne l'a pas tout de suite mais le fait d'attendre permet d'ouvrir le débat... de poser le problème. »*

D. Après la consultation « Énurésie »

a) Les conclusions du spécialiste

Dans l'extrême majorité, les conclusions du spécialiste étaient en accord avec celles des médecins généralistes. Leurs interprétations de la situation étaient communes. Parfois, le généraliste avait anticipé les réponses du spécialiste et le courrier de liaison venait le conforter.

E1 « *c'est ce que j'en attendais, enfin, je ne suis pas trop surpris par son courrier, enfin c'est ça que je pensais.* »

E14 « *Très classique, le truc que... qu'on a dit dix fois avec la maman.* », « *Parce que nous, on sait à l'avance... j'ai pas le souvenir d'avoir dit "ah, la vache, mince, ce gamin-là, heureusement que je l'ai envoyé parce que il y avait un truc grave, neuro, machin heu..."* »

Un médecin expliquait avoir appris en lisant le courrier de synthèse de consultation que la constipation pouvait influencer l'énurésie. Il n'avait pas cette notion et pensait l'inclure désormais dans ses prises en charge futures.

E5 « *Je sais pas, enfin toujours est-il que je ferai très attention aux constipations maintenant, quand j'en verrai.* »

b) Le suivi de l'enfant

Les médecins étaient tous d'accord pour réévaluer à distance la situation, se sentant au coeur de la prise en charge globale du patient.

E7 « *il donne son avis, la conduite à tenir voilà, il dit telles ou telles choses et nous, on continue le suivi bien sûr.* »

E13 « *Après on est, de toutes manières, de toutes manières, on est toujours à nouveau dans le circuit nous, d'une façon ou d'une autre.* »

Le médecin généraliste estimait que la famille saurait faire appel à lui si besoin, il restait donc à sa disposition.

E1 « *si jamais il y a une demande de la part de A et une gêne qui se fait sentir, il ne faut pas hésiter à reconsulter. Moi, ils savent très bien qu'ils peuvent revenir me voir.* »

Un seul médecin déclarait qu'il ne reparlerait pas du sujet à la prochaine visite, laissant le choix à la famille de lui faire part de l'évolution.

E6 « *Si c'est un problème, ils vont m'en parler, si cela n'en est pas un, ils ne vont pas m'en parler voilà. Si on remet toujours ça sur le tapis, ils vont se dire, elle est lourde à me parler de ça à chaque fois, donc... », « pour moi, il n'y a pas vraiment de suivi à instaurer, c'est eux qui vont le demander si il y a besoin. »*

Un autre pensait que la famille ne reparlerait jamais du symptôme spontanément et qu'il allait devoir initier la discussion.

E12 « *je ne pense pas qu'ils viennent m'en parler, je serais très très surprise, je ne sais pas pourquoi, mais c'est un ressenti.* »

Dans une situation, l'énurésie de l'enfant s'était améliorée avant la consultation à l'hôpital. Et le médecin pensait suivre les conseils donnés si les symptômes réapparaissaient. Si l'énurésie persistait malgré les conseils ou le traitement prescrit, le médecin se réservait le droit d'adresser de nouveau l'enfant au spécialiste. Il souhaitait faire appel au même praticien pour une prise en charge plus harmonieuse.

E8 « *Après si elle revenait pour ça, je pense que j'irais sur ce que le Dr C avait proposé et puis si ça continue, je la réadresserais vers lui. » « à partir du moment où il y a quelqu'un qui est intervenu, si le problème persiste malgré ce qui a été proposé, je le réadresse pour que le suivi soit cohérent avec la même personne.* »

E. Les représentations et points de vue sur l'énucléation

a) Les représentations et points de vue des patients sur l'énucléation (perçus par les médecins généralistes)

Les facteurs socio-culturels :

Un des médecins relatait les croyances de certains de ses patients. Ils faisaient le lien entre la circoncision de l'enfant et la résolution de son énucléation.

E12 « *Et comme tout ceux qui sont d'origine comme ça, ils pensent plus ou moins que la circoncision va arranger les choses. J'en ai un autre où pareil, d'Afrique et là la famille a une insistance énorme par rapport à ça, c'est vraiment... Là c'est moins senti mais c'est un peu ça.* »

Un autre médecin était surpris de la méconnaissance de ses patientes vis-à-vis de leur propre corps.

E11 « *et puis je me rends compte que les jeunes filles d'origine guinéenne, africaine en général, elles viennent heu... Elles ont très peu de connaissance sur leur corps voyez... Et K en fait, elle se connaissait pas du tout [...] donc on a tout repris, j'ai ressorti les schémas... », « J'ai même une autre patiente [...] quand sa mère était partie, bah elle avait été excisée.* »

L'hérédité :

On retrouvait la notion d'hérédité de l'énucléation dans certaines familles. Cette notion était parfois interprétée par le médecin généraliste comme néfaste à la résolution du symptôme car l'enfant s'y attachait.

E14 « *Ceux qui disent, "bah de tout façon, Papa c'était pareil jusqu'à dix-sept ans..." Le gamin qui entend ça déjà, il n'y a rien qui presse, et si je peux ressembler à Papa, c'est encore mieux, dis donc...* »

E6 « *Il y a des antécédents familiaux "Grand-mère a eu le même problème, cousins aussi jusqu'à treize et quinze ans" j'ai noté.* »

Un « responsable » :

Une des familles mettait en rapport les problèmes urinaires de l'enfant avec sa prise en charge à l'école. Elle sollicitait le médecin pour résoudre le problème.

E10 « *Alors, ils ont plus ou moins accusé l'école. [...] Alors soit disant qu'elle avait pas le droit à l'école, d'aller aux toilettes, enfin ça c'est fini qu'elle était bloquée.* »
« *À l'école, j'ai dû faire un mot pour demander à ce qu'elle puisse à chaque fois qu'elle lève le doigt heu, sortir et aller au petit coin.* »

b) Les représentations et points de vue des médecins généralistes sur l'énurésie

L'origine de l'énurésie :

Beaucoup de médecins émettaient l'hypothèse d'une origine psychique de l'énurésie de l'enfant. Certain l'affirmaient même avec véhémence.

E3 « *il y a quelque chose de psychogène hein, je pense.* »
E10 « *Enfin, moi je sens franchement qu'il y a un problème psychologique derrière.* »
« *il y a un blocage c'est sûr, je ne sais pas ce que dira le Dr C...* »

Un des médecins jurait cependant que l'augmentation de la place faite au psychisme dans l'énurésie était du fait des spécialistes ou des nouvelles générations de médecin.

E5 « *Peut-être faites-vous une part un peu plus importante au psychisme aussi mais autrement d'un point de vue thérapeutique, c'est pareil.* »

Le contexte familial était également prépondérant dans l'explication de l'énurésie par le médecin. Un environnement familial délétère avec une anxiété parentale forte étaient rapportés dans trois situations.

E9 « *c'était lié à son comportement et à l'environnement familial* », « *il croit toujours qu'il a des maladies graves enfin bon, le fait que lui, il soit comme ça, ça n'arrange rien pour les enfants, voilà.* »

E10 « *il y avait toujours des interdits, je trouvais qu'ils s'en prenaient tout le temps à la petite quoi, voilà. Vous voyez ? Après, ça ne m'a pas étonné qu'après il y ait eu cette histoire du pipi.* »

La volonté parental de résolution rapide du symptôme aurait un effet contraire sur l'évolution du symptôme.

E1 « *Il y en a d'autres qui ne se règlent pas tout seul, parce que je pense qu'il y a une telle pression familiale que... ça fait perdurer le problème.* »

Des difficultés pour chacun des membres à trouver sa place au sein de la cellule familiale revenaient également.

E12 « *Je pense que c'est plus heu...sous-jacent, le problème de la famille par rapport à l'autorité, machin et tout ça plus qu'autre chose, ce n'est pas vraiment le pipi, ce n'est pas ça... Je ne pense pas, je pense que c'est la place des hommes, des femmes, tout ça, enfin un peu tout le monde, où est-ce qu'il se situe.* »

E15 « *Mais j'ai l'impression voilà, c'est un enfant qui paraît un petit peu, avoir du mal à trouver sa place dans cette fratrie. Dans le désir d'enfant des parents pour le quatrième heu... »*

La notion d'immaturité semblait fondamentale. Elle était soit psychologique, soit vésicale.

E1 « *En gros il n'était toujours pas mûr et que ça avec... Que toute l'année avec son instabilité psychomotrice, son énurésie, sa constipation, ça va avec... Il a besoin de mûrir un peu quoi.* »

E6 « *c'était une histoire d'immaturité vésicale, que ça finirait par s'arranger.* »

Le sommeil trop profond et la constipation étaient chacun évoqués dans une situation, l'hyperactivité vésicale dans trois entretiens.

E8 « *je crois qu'elle dort bien, elle dort beaucoup et du coup ça la réveille à peine la nuit en fait.* »

La place du symptôme :

Une fois le symptôme révélé au médecin généraliste, celui-ci lui faisait une place variable au sein de son analyse clinique. En effet, l'énurésie n'était pas toujours perçue comme à mettre en premier plan par l'omnipraticien. Il le replaçait comme symptôme et non comme maladie au sein d'une situation globale complexe :

E4 « *Car pour moi c'est un biais, son père voit qu'il a un symptôme qui n'est pas normal, que l'enfant somatise une plainte qui est ailleurs... L'énurésie c'était un problème annexe, depuis le début mais qui ne le gênait pas trop.* »

E14 « *Je ne suis pas sûre que ça ait un intérêt de la traiter de façon isolée. C'est un symptôme mais souvent le problème n'est pas là du tout, donc se focaliser là-dessus... »*

L'aisance des médecins généralistes vis-à-vis de l'énucléose :

Les médecins déclaraient ne pas éprouver de difficulté majeure vis-à-vis du symptôme en général, du moins en début de prise en charge.

E7 « *Je n'ai pas l'impression d'être complètement déstabilisé par l'énucléose... »*

E8 « *je me sens à l'aise dans les premiers... en début de prise en charge, quand c'est une première demande. »*

L'expérience personnelle participait au sentiment de confiance :

E15 « *Oui, en plus l'avoir vécu personnellement, avec un de mes enfants, oui oui, à l'aise, en plus j'ai une de mes amies qui avait fait sa thèse aussi là-dessus. »*

Un seul médecin reconnaissait se sentir inconfortable devant les situations d'énucléose puis il se reprenait et précisait qu'il était en difficulté dans une situation particulière.

E4 « *Je ne me sens pas très à l'aise, mais bon c'est rare comme problème... enfin je veux dire avec des situations compliquées comme celle-là. »*

Le ressenti de la prévalence de l'énucléose :

La plupart des médecins estimaient la prévalence de ce symptôme dans leur patientèle comme faible.

E7 « *ça ne reste pas dans l'exceptionnel, mais ce n'est pas si fréquent que ça, alors peut-être que il y a une demande qui est très faible, ce n'est pas un motif de consultation évident mais c'est vrai que je n'ai pas... »*

E13 « *Ce n'est pas un symptôme que finalement on soigne extrêmement souvent, mais ça ne me pose pas de problème majeur. », « C'est par série, mais ce n'est pas un motif de consultation très fréquent. »*

La formation continue :

La majorité des médecins généralistes (dix sur quinze) était favorable à une formation complémentaire sur le sujet de l'énurésie. Ils précisaient attendre une information concise (pas plus de vingt minutes) et didactique, au sein d'une journée de formation en pédiatrie. Plusieurs se souvenaient avoir déjà participé à ce type d'enseignement.

E5 « *Ah oui, j'y participerai oui oui. Pour en savoir un peu plus. Surtout que les données qu'on peut avoir, sont des données que j'ai eues, pu avoir quand j'étais étudiant donc il y a certainement des choses qui ont pu évoluer, que je ne sais pas, c'est une évidence. »*

E14 « *Bah, ça dépend, si c'est par exemple, heu... lors du congrès de médecine générale là, des questions d'un quart d'heure oui, si c'est une journée non. Mais je pense que ça a dû déjà être traité, je pense, une petite question... »*

Certains médecins étaient indécis et ambigus dans leurs réponses.

E3 « *(Soupir)... il y en a déjà eu, mais non je ne suis pas... »*

E7 « *Moui, je ne pense pas que, il faudrait que ça soit dans un grand colloque, une toute petite portion, je n'y consacrerais pas une matinée. »*

Un des médecin exprimait la difficulté de garder en mémoire des recommandations si elles n'étaient pas suffisamment utilisées dans la pratique quotidienne.

E8 « *Oui ça pourrait être intéressant, après comme toutes les formations, quand derrière, finalement, il n'y a pas assez de mise en pratique parce que la prévalence n'est pas importante, c'est quelque chose qui tient un an, deux ans, trois ans et puis voilà quoi... Comme dans beaucoup de pathologies qu'on ne manie pas tous les jours. »*

F. Les principales motivations des médecins généralistes

Au terme de notre analyse, nous avons pu extraire du verbatim un certain nombre de motivations des médecins généralistes, pour adresser un enfant en consultation « énurésie ». Nous avons résumé les principaux critères sous forme de tableau et indiqué les numéros des entretiens où la notion était retrouvée (Tableau II). Ces motivations ont été classées par ordre de fréquence.

Tableau II : Motivations des médecins généralistes pour une consultation « énurésie » de l'enfant.

| Motivations | Nombre (N=15) | Numéro des entretiens |
|---|---------------|--|
| Difficulté de réassurance parentale | 10 | 1 - 2 - 6 - 8 - 9 - 10 - 12 - 13 - 14 - 15 |
| Échec de la prise en charge (conseils ou traitements) | 6 | 1 - 2 - 3 - 5 - 7 - 13 |
| Âge / Gêne de l'enfant | 5 | 2 - 4 - 5 / 2 - 3 - 11 |
| Peur de ne pas diagnostiquer un trouble organique | 5 | 1 - 4 - 7 - 8 - 11 |
| Peur de rompre le lien de confiance | 4 | 6 - 12 - 14 - 15 |
| Orienter vers une autre spécialité médicale | 3 | 1 - 4 - 12 |
| Manque de temps / d'intérêt pour le symptôme | 2 | 3 / 8 |

IV. Discussion

A. Choix de la méthode

Au terme d'une revue de la littérature, nous avons constaté qu'il n'existe pas d'étude s'intéressant aux motivations amenant un médecin généraliste, à adresser un enfant en consultation spécialisée « énurésie ». Les réponses à la question n'étant pas déterminées, une étude sans a priori, ne limitant pas les hypothèses, semblait souhaitable. Nous avons fait le choix d'une étude qualitative pour répondre à cette problématique [28-30].

Nous avons préféré analyser des situations cliniques réelles plutôt que d'interroger les médecins sur l'énurésie « en général ». Ainsi, nous avons donc fait appel à la mémoire épisodique plus que sémantique et ainsi gagné en fiabilité. Nous avons cherché à connaître l'histoire de vie et le parcours de l'enfant afin de contextualiser les réponses données par les personnes interrogées.

L'entretien semi-dirigé s'est justifié par la nécessité d'éviter trop de digressions et d'obtenir le maximum de réponses à la question, sans influencer le médecin interviewé. Un premier travail de retranscription intégral des entretiens (verbatim) a été réalisé. Puis, une analyse thématique inductive par création de thèmes et de sous-thèmes a permis un processus progressif de quête de sens dans l'objectif de réponse à la question de recherche [31, 32].

B. Limites et points forts de l'étude

a) Les limites de l'étude

Le nombre d'entretiens a été fixé a priori à quinze, par les contraintes de temps (prises de rendez-vous, trajets...) et les limites techniques d'analyse (un seul investigator). Nous ne pouvons pas prétendre avoir obtenu des réponses exhaustives et cette étude pourrait être complétée par un travail à plus grande échelle procédant par technique de saturation des données. Cette étude unicentrique ne s'est intéressée qu'aux seules situations d'énurésie vues par le médecin référent au niveau pédiatrique sur ce sujet, au CHU d'Angers.

Nous reconnaissons un biais de recrutement car neuf médecins généralistes appartenant à la population source n'ont pu être interrogés. En effet, du fait de leur statut de remplaçant, nous avons eu des difficultés pour joindre deux médecins. Pour les sept autres

médecins, nous n'avons pu obtenir leurs coordonnées car leurs patients ne se sont pas présentés au rendez-vous de consultation au CHU. Nous avons choisi de prolonger la période d'inclusion et arrêté l'étude au terme de quinze entretiens comme nous nous l'étions fixé initialement.

Le recueil des données et leur analyse ont été réalisés par un seul et même enquêteur. La triangulation des investigateurs aurait sans doute amélioré la validité interne de l'étude. Le fait que l'enquêteur appartienne aussi au corps médical a pu influencer, orienter les réponses des médecins généralistes. Il a fallu trouver la juste distance et attitude à adopter pour mettre en confiance les médecins et faciliter leur libre expression.

Un des items de la grille d'entretien a évolué au fil de l'enquête. Il s'agissait de l'item n° 4 « ressenti du médecin généraliste face à cette situation ». Lors des trois premiers entretiens, les médecins n'ont pas semblé réceptifs à cette question, ne pas comprendre son intérêt. Par la suite, nous avons interrogé le ressenti des médecins de manière plus détournée, en effectuant des relances se basant sur leurs discours.

Dans cette étude qualitative, il existe une part de subjectivité liée à l'auteur. Le Tableau II a permis de donner une idée des proportions des principales motivations, citées par les médecins généralistes. La définition de ces critères peut être discutée, elle correspond cependant à l'interprétation la plus conscientieuse de l'analyste.

b) Les points forts de l'étude

La totalité des médecins généralistes et des familles joints par téléphone en vue de participer à cette étude ont accepté la proposition. Le sujet semblait donc intéresser ou du moins ne pas susciter de réticences. Une solidarité du corps médical envers le travail de thèse d'un futur collègue a pu également expliquer ce phénomène. La durée moyenne des entretiens était de 15,3 minutes, bien que relativement court, ce temps équivalent à celui d'une consultation médicale était mieux accepté par les médecins interrogés. Même s'ils étaient souvent contraints par le temps, ils se sont prêtés volontiers à cet exercice.

Les réponses au questionnaire se sont révélées très diverses et variées, parfois même surprenantes et inattendues (exemple : adresser en consultation « énurésie » dans l'attente d'une prise en charge pédopsychiatrique). Cette étude qualitative a permis d'ouvrir d'autres champs de réflexions.

C. Discussion des résultats

a) Des besoins parentaux de réassurance et de résolution de l'énucléose

La notion de tabou est souvent rapportée à l'énucléose (*E3 « c'est rarement moi qui pose la question, c'est souvent les mamans qui me disent, en fin de consultation, c'est un peu tabou encore »*). Mais qui est réellement en difficulté pour aborder les problèmes d'énucléoses, le patient, sa famille ou le médecin lui-même ? En effet, notre étude a révélé une inadéquation entre la prévalence de l'énucléose perçue par les médecins généralistes comme faible et la forte prévalence évaluée dans la littérature (*E11 « Moi, je n'en ai pas beaucoup moi dans ma clientèle, je dois en avoir un ou deux autres. », E8 « la prévalence du trouble n'est pas suffisamment importante... »*). La prévalence est pourtant évaluée aux alentours de 10 % des enfants de cinq à dix ans [33]. Dans l'étude *Parler de l'énucléose* parue en 2011, 76,7 % des mères d'enfants énucléotiques déclarent ne pas avoir été interrogées directement par leur médecin traitant à ce sujet [11]. Certains patients ne seraient pas dépistés et non suivis médicalement comme le reconnaissait un des médecins de notre enquête (*E1 « Il y en a pas mal qui... ça passe inaperçu »*). La recherche du symptôme et sa prise en charge semblent pourtant indispensables au vu des conséquences de l'énucléose sur le plan psychoaffectif et social. Les parents d'enfants énucléotiques sont 45 % à considérer que l'énucléose de leur enfant a un impact sur sa vie sociale, ce chiffre augmente avec l'âge de l'enfant [3, 34]. Dans notre étude, les parents évoquaient avec leurs médecins cet important retentissement sur leur vie quotidienne (*E15 « ça nous embête, ça devient un petit peu invalidant même dans son développement, par rapport à l'école, par rapport à tout ça »*).

Nous avons constaté que les familles et en premier lieu les mères, venaient confier à plusieurs reprises leurs difficultés en lien avec l'énucléose, rappeler aux médecins leurs attentes, leurs espoirs de résolutions rapides (*E9 « Les parents, ils sont embêtés avec ça donc ils demandent quoi faire »*). Ces demandes se faisaient plus pressantes à l'occasion d'une activité sociale de l'enfant ou de sa progression en âge (*E1 « Mais plus ils vieillissent, plus ça leur pose problème dans leur quotidien, donc c'est difficile à gérer, alors c'est là quand on est un peu coincé que je demande l'avis du Dr... »*). Les parents exprimaient leur anxiété par rapport à la normalité de leur enfant, à son intégration parmi ses pairs (*E12 « c'est plus la moquerie des autres qui gène qu'autre chose. », E15 « sa crainte était surtout par rapport, savoir s'il n'y avait pas une pathologie organique »*).

Dans l'étude conduite en 2009 par le Pr Lottman et *al.*, la plupart des parents d'enfants énurétiques estiment que la première consultation répond à leurs attentes en terme d'écoute (80 % contre 48 % en 1997) et à rassurer leur enfant dans 58 % des cas [3]. Mais dans notre enquête, c'est au fur et à mesure des rencontres que la situation semblait se compliquer. Le besoin de réassurance était prégnant et s'accroissait au fil du temps (*E6 « ils reviennent tous les ans reposer les mêmes questions et que c'est là où je me dis, mon discours ne suffit pas, pour eux en tout cas »*). Les médecins généralistes ont évoqué des familles inquiètes ou lassées vis-à-vis d'une situation inchangée, non évolutive malgré le suivi des conseils prodigués (*E7 « c'est qu'à nouveau la plainte a été déposée, reformulée en octobre 2013. Donc ce qu'avait proposé ma collaboratrice, ça n'a pas dû suffire », E14 « les parents, ils en ont ras-le-bol de faire le boulot »*). L'équipe de Cederblad et *al.*, en 2013, met en évidence ces sentiments de frustration et d'isolement que peuvent ressentir les parents d'enfants énurétiques [34]. L'attitude nonchalante de l'enfant énurétique ou son apparent désintérêt du symptôme décrite par la famille et les médecins, masquait-il une souffrance plus profonde ? Le ressenti de l'enfant était mal connu du médecin généraliste qui l'interrogeait souvent aux travers des parents et se basait sur l'attitude de l'enfant durant les consultations (*E6 « Enfant pas très demandeur, exprime peu sa souffrance », E13 « Ça n'a pas l'air de trop la préoccuper, comme beaucoup d'enfants énurétiques »*). Pourtant, les enfants énurétiques sont 86 % à déclarer être gênés par leur énurésie nocturne et deux tiers n'en parlent jamais à leurs amis. Ils refusent de manière significativement plus élevée les séjours en collectivité (13 versus 7 %) [3]. Une meilleur triangulation de la consultation entre l'enfant, ses parents et le médecin généraliste pourrait sans doute ouvrir la parole, permettre l'expression de chacun et ainsi améliorer la prise en charge.

b) Le médecin généraliste face à un symptôme persistant

Si la famille était demandeuse de solution, c'est bien le médecin généraliste qui proposait la consultation spécialisée à ses patients (*E13 : C'est moi qui est proposé, mais il y avait manifestement une inquiétude qui a... de la part de la maman qui m'a poussé à le faire quoi. »*). Dans notre étude, nous avons constaté que la majorité des médecins généralistes ont adressé au spécialiste après avoir réalisé des examens complémentaires, donné des conseils voire prescrit un traitement. Ils adressaient après avoir été confrontés à l'inefficacité de leurs actions (*E7 « je l'ai adressé pour échec du traitement », E12 « Donc en général, je commence toujours par le calendrier, après j'essaye les médicaments [...] et puis après quand je vois que je n'y arrive pas, bah, je passe la main. »*). Les omnipraticiens étaient impliqués dans la prise en charge, ils s'engageaient pleinement. Cette notion est corroborée par l'étude Lottman et al. de 2009, où l'on observe qu'une prise en charge est proposée, au terme de la première consultation, dans 91 % des situations d'énurésie [3]. Être renvoyé à son impuissance face à ce symptôme était parfois difficile à accepter. Les sentiments d'impasse, de doutes et la remise en question des médecins généralistes transparaissaient parfois dans nos entretiens. (*E3 « Minirin, Ditropan, stop pipi, on avait tout essayé et là, on n'en pouvait plus et l'enfant ça lui fait neuf ans quand même», E6 « C'est que au final comme on en avait déjà parlé plusieurs fois, moi j'avais l'impression d'avoir déjà dit tout ce que je savais sur le sujet et que ça n'avançait pas beaucoup pour eux en fait. »*).

L'omnipraticien habituellement le plus apte à expliquer et rassurer ses patients, était mis en difficulté face à ces situations d'énurésie résistante (*E13 « hum, ça ne c'est pas fait en une consultation, mais j'ai bien vu que je n'arrivais pas à la rassurer quoi »*). Lorsque la prise en charge n'aboutissait pas à la disparition du symptôme, le médecin généraliste percevait une baisse de confiance des parents, une remise en doute de sa parole ou du moins, il le redoutait (*E15 « quand je sens que les parents ne sont pas forcément en confiance, ou ont un doute, on botte en touche, on va chercher le spécialiste qui va les rassurer »*). Si le médecin n'arrivait plus à renouveler son discours ou qu'il peinait à rassurer de manière satisfaisante les parents, il sentait le besoin d'une validation de son discours par un tiers extérieur. (*E15 « d'avoir un discours qui aille dans le même sens que moi pour appuyer ce que je lui avais dit et la conforter dans cette démarche. », E14 « Pour que les parents puissent dire : "on a vu un spécialiste, donc on peut être sûrs que le médecin n'est pas passé à côté".»*)

Dans plusieurs entretiens, les médecins généralistes espéraient une prise en charge psychologique ou neurologique à la suite de la consultation « énurésie » (*E4 « Oui, aux spécialistes pour voir au niveau technique mais aussi pour l'orienter vers la pédopsychiatrie»*). Adresser directement l'enfant dans cette voie n'était cependant pas envisageable par le médecin. Il projetait une réaction négative de la part des familles à l'évocation de cette possibilité (*E10 « Enfin, moi je sens franchement qu'il y a un problème psychologique hein, derrière. (...) Ah là oui ! Alors comment leur dire ? »*). Même s'il était convaincu de l'intérêt d'une prise en charge pédiatrique spécialisée, il ne s'autorisait pas à le formuler. La consultation énurésie serait-elle un moyen plus acceptable d'orienter vers des spécialités chargées de préjugés et de représentations négatives ? La consultation « énurésie » servirait alors de porte d'entrée vers la prise en charge d'une pathologie plutôt que d'un symptôme.

Dans d'autres situations, les médecins traitants se focalisaient sur le seul symptôme « énurésie », occultant une problématique globale plus complexe. Ils avaient tendance à envisager cette plainte comme maladie, à voir la prescription médicamenteuse comme unique réponse (*E5 « Et puis la maladie, après au niveau du traitement, c'est vrai qu'on est un peu limité. L'Oxybutinine et le Minirin aussi, on n'a pas grand-chose d'autre. On est quand même très limité. Moi, j'adresse systématiquement à l'urologue ou au néphrologue, au bout d'un an »*). Ces médecins optaient pour une prise en charge fixe quels que soient les patients, ils questionnaient peu l'environnement sociofamilial et éducatif de l'enfant, ni son développement. Ils adressaient suite aux échecs de traitement. (*C7 « On essaye de donner des petits schémas [...]. La plupart du temps ça ne fonctionne pas, ou de façon exceptionnelle, on médicalise, vous avez vu Minirin melt, si on a des difficultés, on le propose auprès d'une consultation pédiatrique »*).

D'autres médecins au contraire, exprimaient des réticences vis-à-vis de la réponse médicamenteuse. Elle était jugée insuffisante voire inutile (*E10 « Parce que je pense que les médicaments, ça ne suffit pas quoi. Enfin, ce n'est pas le mieux. », E1 « Je n'initie pas de traitement car j'essaye au maximum de limiter les médicaments »*). Ils attentaient alors une aide médiatisée par la parole, des explications sur la physiologie de l'enfant et un examen clinique plus poussé venant compléter leur prise en charge. L'étude Theunis et *al.* observe une corrélation entre le nombre d'échecs de traitement et la baisse de l'estime de soi de l'enfant [35]. La décision d'une prescription thérapeutique doit être le fruit d'une réflexion médicale

mais aussi d'une discussion approfondie et d'une adhésion complète du patient et sa famille au projet de soins [10, 33].

c) La nécessité d'un nouvel interlocuteur

Les médecins généralistes ont cherché auprès du spécialiste un soutien, une aide mais aussi à déléguer, à partager les responsabilités engagées. (*E9 « pour me décharger d'une certaine façon pour qu'ils entendent de la voix d'un spécialiste que ce n'est pas grave et qu'il faut avoir de la patience. », E12 « j'ai déchargé un peu de chaque côté parce que j'ai dit sinon, si je prends tout à la fois, ça fait beaucoup trop. »*). Pour les patients, la complexité du déterminisme de l'énucléose pouvait être difficile à entendre car remettant parfois directement en cause le fonctionnement de la cellule familiale (*E14 « Et puis des fois, il faut ça pour que bah... ils puissent entendre que c'est psychologique quoi tout ça »*). Le médecin traitant par crainte de rompre le lien de confiance adressait pour que ses paroles soient entendues, comprises. (*E12 « parce qu'après quand on a fait trois ou quatre consultations et qu'on n'y arrive pas, ça ne sert à rien de prolonger parce que de toute façon, on perd confiance, les gens perdent confiance en nous donc heu, ce n'est pas la peine »*). En adressant, le médecin généraliste continuait d'agir pour ses patients, restait impliqué mais élargissait les points de vus. Il exprimait bien ne pas attendre du spécialiste une prise en charge radicalement différente de la sienne et s'attendait généralement à ses conclusions (*E1 « C'était un peu le discours que j'avais mais il fallait peut-être que les parents l'entendent aussi d'un spécialiste. », E14 « Parce que nous, on sait à l'avance... »*). Il cherchait plutôt une validation, un appui. Ils acceptaient volontiers de reprendre le suivi de l'enfant par la suite (*E7 « nous, on continue le suivi bien sûr »*). L'omnipraticien souhaitait être conforté dans sa direction mais surtout que la famille soit rassurée de manière complète et durable. La consultation spécialisée faisait office d'étape dans la prise en charge, venant rassurer chacun. Le discours du spécialiste servirait de socle, de base à celui du médecin généraliste et fournirait une garantie de normalité de l'enfant et de la résolution future de son énucléose. (*E9 « voilà c'était un peu pour rassurer les parents, parce qu'ils ont besoin d'entendre quelqu'un d'autre dans un cas comme ça, je trouve que c'est normal. »*)

Notre étude a révélé que la consultation « énucléose » était chargée d'attentes et d'espoirs (*E14 « il va bien nous trouver une solution miracle »*). Selon l'ICCS, les médecins spécialistes ont plus de temps pour effectuer un diagnostic complet, ce qui explique un taux

de résolution plus élevé lors des consultations spécialisées. L'adhésion de l'enfant au protocole de soins serait plus limitée en soins primaires. Si la prise en charge initiale en médecine générale n'est pas efficace, l'ICCS recommande de s'en référer à un spécialiste pour une évaluation en profondeur du symptôme. Les énurésies non monosymptomatiques étant jugées plus complexes, elles nécessitent souvent un avis spécialisé [10, 33]. Ce sont des notions également retrouvées dans notre étude, les facteurs temps et explications faciliteraient l'adhésion au discours et par là même les soins (*E3 « Donc souvent c'est des consultations un peu longues, il faut regarder... Je sais que Dr C, ils ont plus d'écoute à l'hôpital, ils ont plus de temps que nous... »*). Les médecins généralistes ont adressé car ils savaient d'expérience ou supposaient que la consultation spécialisée serait plus longue et que les explications physiologiques seraient plus fournies qu'en médecine générale (*E7 « D'après les courriers que je vois et le ressenti que j'ai, c'est qu'il prend plus de temps pour expliquer le mécanisme physiologique »*). Elle viendrait aussi, par son caractère officiel et uniquement dédié à l'énurésie, participer au cheminement de l'enfant et de sa famille (*E1 « je pense que ça suffit peut-être de changer de contexte aussi »*).

Selon les experts français, « dans certains cas difficiles ou résistant à la thérapeutique, la collaboration d'une équipe spécialisée est requise pour faire le diagnostic et proposer une attitude thérapeutique » [12, 13]. Ses recommandations ne sont pas basées sur des preuves scientifiques mais plutôt sur un consensus. Le terme « cas difficile » est flou, imprécis et laissé à l'appréciation du médecin généraliste. Notre étude a révélé des situations « difficiles », d'origine très variées, tant du fait du patient, de son contexte familial que de la prise en charge médicale effectuée. Elles ont en commun un besoin de réassurance, de soutien justifiant le recours à un nouvel interlocuteur reconnu comme spécialiste, dont la parole ne serait pas remise en cause (*E1 « Ça fait du bien que le spécialiste, le référent le dise, eux, qu'il soit bien au clair avec la situation, qu'il ne se pose pas de question autre. Que ça... qu'il puisse après le retranscrire sans arrière pensée. »*). La consultation « énurésie » trouvait également sa nécessité en ce qu'elle permettait de préserver le lien de confiance patients/médecin généraliste, essentiel à la relation de soins sur la durée.

De récentes thèses françaises mettent en évidence qu'environ 85 % des médecins généralistes ont recours au moins une fois dans leur exercice à un autre professionnel de santé pour soigner un enfant énurétique [36, 37]. La consultation « énurésie » reste une solution intéressante pour aider les médecins généralistes et à travers eux, les familles à dépasser certains obstacles à la résolution du symptôme ou du moins à l'acceptation de celui-ci. Face à

ces situations spécifiques, le choix des médecins généralistes d'adresser au spécialiste, nous a paru adapté, en accord avec les recommandations d'experts.



d) Des représentations de l'énurésie inattendues

Nous avons pu observer que l'environnement social et culturel de l'enfant influençait les représentations de l'énurésie. Des rapports étroits avec la sphère génitale et la sexualité ont été rapportés par les médecins. (*E12 « ils pensent plus ou moins que la circoncision va arranger les choses (rire) », E11 « Et puis je me suis rendu compte que les jeunes filles d'origines guinéenne, africaines en générale, elles viennent heu... elles ont très peu de connaissance sur leur corps voyez... »*). Les médecins généralistes à l'écoute de leur patientèle et de leur imaginaire collectif, ont élaboré des réponses en fonction des besoins et attentes de leurs patients (*E11 « Donc on a tout repris, j'ai ressorti les schémas... »*). Mais les médecins étaient parfois déroutés par ces représentations, et les idées de chacun se confrontaient (*E12 « là j'ai vraiment senti qu'il avait vraiment envie de le circoncire et de dire que c'était à cause de ça quoi... C'est parce qu'il n'est pas circoncis. Je dis "mais non, rien à voir" »*). La question des rapports de genre sous-tendait ces problématiques, un des médecins percevait même ne pas être le bon interlocuteur du fait de son sexe (*E12 « c'était une sensation, qu'ils avaient besoin de quelqu'un de plus masculin pour heu... expliquer tout ça », « je pense que c'est la place des hommes, des femmes, tout ça »*). L'intégration de ses représentations dans la prise en charge médicale reste indispensable pour soigner ses patients en étant au plus proche de leur symptôme [38].

Concernant l'étiologie de l'énurésie, nous avons remarqué que les médecins généralistes évoquaient facilement l'origine psychogène (*E3 « il y a quelque chose de psychogène hein, je pense », E4 « l'enfant somatise une plainte qui est ailleurs »*). Les récentes recommandations par consensus formalisées d'experts sont en contradiction avec cette perception, elles affirment que l'énurésie nocturne primaire isolée « n'est pas d'origine psychologique » [4], mais que son retentissement psychosocial est fort. Les médecins généralistes et spécialistes s'accordent cependant pour dire qu'une évaluation des symptômes psychologiques est nécessaire dès l'exploration de trouble du contrôle sphinctérien [39]. L'énurésie est une affection présente dans une situation donnée, unique et soumise à des facteurs étiologiques multiples, indissociables, s'influencant mutuellement. La dichotomie soma/psyché semble réductrice. C'est en ce sens que l'énurésie reste un symptôme, un signe évolutif, inclus dans un contexte et non une pathologie déterminée et fixée [40].

V. Conclusion

Le contrôle de la miction dépend de la maturation physiologique d'un enfant dans un contexte familial, éducatif et culturel particulier. L'énurésie, ce symptôme ordinaire et bénin, est chargé d'ambivalence et de complexité. Les motivations du médecin généraliste amenant à adresser un enfant en consultation « énurésie » se révèlent variées et pour certaines inattendues.

Dans notre étude, les médecins généralistes rapportent la forte sollicitation des familles et plus spécifiquement des mères, démunies face à ce symptôme stigmatisant. Inquiètes, fatiguées ou soumises à des pressions sociales, elles viennent chercher des conseils pratiques, une réassurance sur la normalité de leur enfant et la certitude d'une résolution future de son problème. Conscient de la complexité de ce phénomène et des interactions familiales, le médecin généraliste s'investit, délivre des conseils, prescrit parfois des examens et des thérapeutiques.

Cependant dans certaines situations, les omnipraticiens se trouvent confrontés à un symptôme persistant, résistant aux différentes prises en charge. La gène de l'enfant se majorant avec l'âge et le développement de sa vie sociale, les parents rappellent aux médecins leurs doutes et interrogations, les confrontent à cette réalité et aux multiples retentissements du symptôme. La consultation énurésie semble alors une solution intéressante pour aider les médecins généralistes et au travers eux les familles, à dépasser certains obstacles à la résolution du symptôme ou du moins à l'acceptation de celui-ci. Elle permet d'éliminer une organicité, de recevoir d'autres recommandations ou traitements et éventuellement d'orienter vers une autre discipline. Ayant plus de temps, le spécialiste « énurésie » délivrerait de plus amples explications dans un autre contexte. Mais au-delà de ces éléments, lorsque le lien de confiance médecin-patient est fragilisé par une histoire énurétique prolongée, le soutien d'un autre interlocuteur, tiers référent, est nécessaire pour rassurer, valider et soutenir chacun. Une étude auprès des patients et de leurs familles sur les attentes et les réponses apportées par cette consultation « énurésie » pourrait compléter notre travail.

VI. Références bibliographiques

- 1 NEVÉUS T., VON GONTARD A., HOEBEKE P., HJÄLMÅS K., BAUER S., BOWER W., et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents : report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society. *The Journal of urology*. 2006 ; 176(1) : 314-24.
- 2 AUSTIN P.F., BAUER S.B., BOWER W., CHASE J., FRANCO I., HOEBEKE P., et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents : update report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society. *The Journal of urology*. 2014 ; 191(6) : 1863-5. e13.
- 3 LOTTMANN H. Observatoire français sur les répercussions et la prise en charge de l'enurésie nocturne chez l'enfant et l'adolescent. *Médecine et Enfance*. 2009 ; 29(6) : 298-302.
- 4 AUBERT D., BERARD E., BLANC J.-P., LENOIR G., LIARD F., LOTTMANN H. Enurésie nocturne primaire isolée : diagnostic et prise en charge. Recommandations par consensus formalisé d'experts. *Progrès en urologie*. 2010 ; 20(5) : 343-9.
- 5 FORSYTHE W.I., REDMOND A. Enuresis and spontaneous cure rate. Study of 1129 enuretis. *Archives of disease in childhood*. 1974 ; 49(4) : 259-63.
- 6 COULOMB A. Évaluation des systèmes d'alarme dans le traitement de l'enurésie nocturne primaire monosymptomatique. Mars 2003 Alarm systems for use in the treatment of primary nocturnal enuresis. *Archives de pédiatrie*. 2004 ; 11 : 474-9.
- 7 DE BECKER E. L'Énurésie nocturne primaire : un cas de pédopsychiatrie ordinaire. *L'Evolution psychiatrique*. 2010 ; 75(2) : 275-86.
- 8 EUROPE W. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. Centre Universitaire de Médecine Générale, UCL, Bruxelles, Belgique. 2002 : 37.

9 HAAB F.

Rapport sur le thème de l'incontinence urinaire.

Université Paris VI, Hôpital Tenon, Paris. Ministère de la Santé et des Solidarités ; 2007.

10 NEVEUS T., EGGERT P., EVANS J., MACEDO A., RITTIG S., TEKGÜL S., et al.

Evaluation of and treatment for monosymptomatic enuresis : a standardization document from the International Children's Continence Society.

The Journal of urology. 2010 ; 183(2) : 441-7.

11 PHILIPPE C P.-C.S., LE PICARD A.

Parler de l'énurésie : enquête auprès des mères.

Médecine et Enfance. 2011 ; 31 : 54-9.

12 BRÉAUD J., OBOROCIANU I., BASTIANI F., BOUTY A., BÉRARD E.

Troubles mictionnels de l'enfant : du diagnostic au traitement.

Archives de pédiatrie. 2012 ; 19(11) : 1239-42.

13 BÉRARD E., BRÉAUD J., OBOROCIANU I., BASTIANI F.

Troubles mictionnels de l'enfant.

Journal de Pédiatrie et de Puériculture. 2013 ; 26(4) : 210-9.

14 COMITÉ-TECHNIQUE-RÉGIONAL.

Articulation Ville-Hôpital.

Élaboration du SROS 3 Pays de la Loire, 2004.

15 HUBERT G.

La circulation de l'information médicale : Evaluation du lien complexe ville-hôpital.

Thèse de médecine générale. Université de Bobigny ; 2006 : 37.

16 BUTLER R., HERON J.

Exploring the differences between mono-and polysymptomatic nocturnal enuresis.

Scandinavian journal of urology and nephrology. 2006 ; 40(4) : 313-9.

17 BRÉAUD J., OBOROCIANU I., BASTIANI F., BOUTY A., BÉRARD E.

Troubles mictionnels de l'enfant : de la symptomatologie au diagnostic.

Archives de pédiatrie. 2012 ; 19(11) : 1231-8.

18 NORGAARD J.P., VAN GOOL J.D., HJALMAS K., DJURHUUS J.C., HELLSTROM A.L.

Standardization and definitions in lower urinary tract dysfunction in children. International Children's Continence Society.

Br J Urol. 1998 ; 81 Suppl 3 : 1-16.

- 19 YEUNG C.K., SREEDHAR B., SIHOE J.D., SIT F.K., LAU J.
Differences in characteristics of nocturnal enuresis between children and adolescents : a critical appraisal from a large epidemiological study.
BJU international. 2006 ; 97(5) : 1069-73.
- 20 COCHAT P., BUZELIN J.
Physiologie de la miction.
In : Enurésie et Troubles Mictionnels de l'Enfant : Elsevier ; 1997. 47-56.
- 21 COCHAT P., SCHMIT G.
Acquisition de la propreté.
In : Énurésie et Troubles Mictionnels de l'Enfant : Elsevier ; 1997. 57-63.
- 22 DESVIGNES V.
Apprentissage du contrôle sphinctérien.
Archives de Pédiatrie. 2014 ; 21(5) : 303-4.
- 23 HALMOS C.
Grandir : Les étapes de la construction de l'enfant, Le rôle des parents.
Fayard Librairie Générale Française ; 2010 : 115.
- 24 DOLTO F., DOLTO C., HALMOS C.
Les étapes majeures de l'enfance.
Gallimard ; 1994 : 128-136.
- 25 LONGSTAFFE S., MOFFATT M.E., WHALEN J.C.
Behavioral and self-concept changes after six months of enuresis treatment : a randomized, controlled trial.
Pediatrics. 2000 ; 105(Supplement 3) : 935-40.
- 26 HJALMAS K., ARNOLD T., BOWER W., CAIONE P., CHIOZZA L., VON GONTARD A., et al.
Nocturnal enuresis : an international evidence based management strategy.
The Journal of urology. 2004 ; 171(6) : 2545-61.
- 27 GLAZENER C., EVANS J.H.C.
Desmopressin for nocturnal enuresis in children.
The Cochrane Library, 2002.1-5
- 28 AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L.
Introduction à la recherche qualitative.
Exercer. 2008 ; 84(19) : 142-5.

- 29 LETRILLIART L, BOURGEOIS I, VEGA A, CITTÉE J, LUTSMAN M.
Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative.
Première partie : « Acteur » à « Interdépendance »
Exercer. 2009 ; 87 : 74-9.
- 30 LETRILLIART L., BOURGEOIS I., VEGA A., CITTÉE J., LUTSMAN M.
Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative.
Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim »
Exercer. 2009 ; 88 : 106-12.
- 31 PAILLÉ P., MUCCHIELLI A.
L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.
Armand Colin.Paris ; 2008(2e edition) : 23-45.
- 32 MUKAMURERA J., LACOURSE F., COUTURIER Y.
Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques.
Recherches qualitatives. 2006 ; 26(1) : 110-38.
- 33 WALLE J.V., RITTIG S., BAUER S., EGGERT P., MARSCHALL-KEHREL D., TEKGUL S.
Practical consensus guidelines for the management of enuresis.
European journal of pediatrics. 2012 ; 171(6) : 971-83.
- 34 CEDERBLAD M., NEVÉUS T., ÅHMAN A., EFRAIMSSON E.Ö., SARKADI A.
“Nobody Asked Us if We Needed Help” : Swedish parents experiences of enuresis.
Journal of pediatric urology. 2014 ; 10(1) : 74-9.
- 35 THEUNIS M., VAN HOECKE E., PAESBRUGGE S., HOEBEKE P., VANDE WALLE J.
Self-Image and Performance in Children with Nocturnal Enuresis.
European Urology. June 2002 ; Volume 41(6) : 660-7.
- 36 BUFFAUD A.
Prise en charge de l'enurésie chez l'enfant en pratique courante : enquête de pratique chez les médecins généralistes du département de la Corrèze.
Thèse de médecine générale. Université de Limoges ; 2012 : 56-57.
- 37 EL KOUKOUCHI A.
Intérêts et connaissances des médecins généralistes et pédiatres d'Ile de France sur le prise en charge de l'enurésie.
Thèse de médecine générale. Université de Paris Diderot- Paris 7 ; 2014 : 70-71.
- 38 TRICAUD L.
Représentations parentales de l'enurésie nocturne et de ses prises en charge.
Thèse de médecine générale. Université d'Angers ; 2013 : 47-48.

39 ROUVIÈRE N.

Les troubles du contrôle sphinctérien chez l'enfant La place du pédopsychiatre.

Archives de Pédiatrie. 2014 ; 21(5) : 192-3.

40 PHILIPPE C., JABY-SERGENT M., DUTRAY B., MORO M., ROUSSEAU-CAMPIONE V.

Soigner l'enfant énurétique sans en faire une maladie.

Médecine et Enfance. 2007 ; 27(3) : 140.

41 HÉNIN Y., DE BOISCHEVALIER B., REBOUL-SALZE F., CRACOWSKI J.-L., DUALÉ C.

Aide à la rédaction du document écrit destiné à l'information du participant à la Recherche

BioMédicale et à l'attestation de son consentement éclairé.

Thérapie. 2010 ; 65(2) : 71-4.

VII. Liste des tableaux

Tableau I : Statuts des personnes abordant le problème d'énucléose en consultation de médecine générale

Tableau II : Motivations des médecins généralistes pour une consultation « énucléose » de l'enfant

VIII. Table des matières

| | |
|--|-----------|
| I. Introduction et prérequis | 11 |
| A. Introduction | 11 |
| B. Prérequis | 12 |
| II. Matériel et méthode | 14 |
| A. Description de la méthode | 14 |
| B. Formation du corpus | 14 |
| C. Les entretiens | 15 |
| D. Analyse des entretiens | 15 |
| III. Résultats | 17 |
| A. Descriptif de la population | 17 |
| B. Besoins de consultation | 18 |
| a) Un besoin de consultation chez le médecin généraliste | 18 |
| b) Un besoin de consultation chez le spécialiste | 21 |
| C. Attentes vis-à-vis de la consultation « Énurésie » | 29 |
| a) Des attentes de prise en charge de l'enfant | 29 |
| b) Des attentes en lien avec les représentations de la consultation « énurésie » | 31 |
| D. Après la consultation « Énurésie » | 35 |
| a) Les conclusions du spécialiste | 35 |
| b) Le suivi de l'enfant | 35 |
| E. Les représentations et points de vue sur l'énurésie | 37 |
| a) Les représentations et points de vue des patients sur l'énurésie (perçus par les médecins généralistes) | 37 |
| b) Les représentations et points de vue des médecins généralistes sur l'énurésie | 38 |
| F. Les principales motivations des médecins généralistes | 42 |
| IV. Discussion | 43 |
| A. Choix de la méthode | 43 |
| B. Limites et points forts de l'étude | 43 |
| a) Les limites de l'étude | 43 |
| b) Les points forts de l'étude | 44 |
| C. Discussion des résultats | 45 |
| a) Des besoins parentaux de réassurance et de résolution de l'énurésie | 45 |
| b) Le médecin généraliste face à un symptôme persistant | 47 |
| c) La nécessité d'un nouvel interlocuteur | 49 |
| d) Des représentations de l'énurésie inattendues | 52 |
| V. Conclusion | 53 |
| VI. Références bibliographiques | 54 |
| VII. Liste des tableaux | 59 |
| VIII. Table des matières | 60 |
| IX. Annexes | 61 |

IX. Annexes

Annexe 1 : Formulaire d'information [41]

Bonjour,

Je suis médecin généraliste en fin d'étude, j'effectue un travail de recherche (thèse de médecine générale) à la faculté d'Angers sur le thème de l'enurésie (« Pipi au lit »).

Cette étude a pour but d'améliorer la coopération entre les médecins généralistes et les spécialistes afin de répondre au mieux aux attentes des patients et de leur famille.

Dans ce cadre, je souhaiterais interroger des médecins généralistes sur ce qui les amène à adresser un enfant au spécialiste (ici, le Dr C, Pédiatre au CHU d'Angers). J'aimerais également m'entretenir avec le médecin sur l'histoire, le parcours de l'enfant.

Les entretiens avec les médecins généralistes seront enregistrés. Les informations seront ensuite anonymes, le nom et le prénom de l'enfant et du médecin généraliste seront effacés du texte écrit. L'enregistrement audio sera détruit. Je serai soumise au secret médical et l'analyse des données sera strictement confidentielle. Je serai l'unique personne à connaître l'identité des patients.

Seriez-vous d'accord pour que j'interroge votre médecin généraliste au sujet de votre enfant, X ?

Vous pouvez bien évidemment prendre le temps d'y réfléchir en famille. Dans le cas où vous ne me contactez pas pour refuser de participer à cette étude, je pourrai au bout d'un délai de 2 mois utiliser les données recueillies et anonymes pour l'étude.

Si vous désirez plus d'information, où si vous refusez de participer à cette étude, vous pouvez me contacter au :

Camille Daïrien

Interne en médecine générale, en année de thèse.

06 32 24 00 69

camilledairien@gmail.com

98bis quai de la Fosse

44000 Nantes

Je soussignée, C Daïrien, chercheur principal de l'étude, déclare être responsable du déroulement du présent projet de recherche. Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude :

Annexe 2 : Grille d'entretien

Chaque entretien sera individuel et l'interrogé ne sera pas interrompu sauf si il s'éloigne trop du sujet. Si certains éléments ne sont pas évoqués spontanément, ils seront repris en utilisant le questionnaire suivant. Si la réponse est incomplète, une relance sera faite en reprenant le discours de l'interrogé.

Propos téléphoniques de l'interne pour demander un entretien au médecin généraliste :

“Bonjour, Camille Daïrien, je suis interne en médecine générale. J'effectue un travail de thèse sur le thème de l'énurésie. Vous avez récemment envoyé l'enfant X au Dr C pour la prise en charge de son problème de « pipi au lit ». Afin de faciliter la collaboration entre les médecins généralistes et les spécialistes, j'aimerais vous poser certaines questions. Je précise que les réponses seront anonymisées tant vis à vis du patient que de vous. Quand pourrions nous nous rencontrer ?

Informations préalablement recueillies sur dossier : Âge de l'enfant, sexe de l'enfant.

1) Le contexte : *Pourriez vous me parler de l'enfant X ? De sa famille ?*

Relances : Racontez moi son histoire ? Quel est le contexte de survenu de l'énurésie ? Pourriez vous qualifier l'investissement de l'enfant vis à vis de l'énurésie ?

2) Les motifs de consultation spécialisée : *Qu'est ce qui vous a amené à l'adresser au Dr C ?*

Relances : Qu'est ce qui vous a motivé à l'adresser à un spécialiste ? Qu'attendiez vous de cette consultation ? Y avait-il une demande parentale ? Comment la qualifiez vous ?

3) Son parcours : *Qu'a-t-il été mis en place précédemment à la consultation en néphropédiatrie vis à vis de ce problème ?*

Relances : A-t-il été essayé des thérapeutiques, un système d'alarme ? D'autres avis ont-ils été demandés ? L'enfant a-t-il vu d'autres professionnels de santé, des para médicaux, essayé des médecines alternatives... ?

4) Le ressenti du médecin : *Qu'avez vous ressenti vis à vis de cette situation ?*

Relances : comment vous sentiez vous lors des consultations ? En face de cet enfant ? De ses parents ?

5) Le futur : *Comment voyez vous l'avenir de l'enfant vis à vis de l'énurésie ?*

Relances : Quelle prise en charge voyez vous pour cet enfant ? Quel suivi souhaiteriez vous ? Par qui ?

6) L'énurésie plus largement : *Quel est votre point de vu sur l'énurésie ?*

Relances : Comment vous positionnez vous vis à vis de ce symptôme ? Comment qualifiez vous votre niveau d'aisance ? Souhaiteriez vous une formation complémentaire ?

Résumé

Introduction :

L'énurésie est un symptôme fréquent, bénin, de diagnostic clinique. Le médecin généraliste, pourtant au cœur de la prise en charge globale des patients, est parfois amené à adresser en consultation spécialisée un enfant énurétique. Les experts le conseillent pour les situations complexes ou résistantes aux thérapeutiques.

Objectif :

Préciser les motivations des médecins traitants pour orienter un enfant, vers une consultation pédiatrique hospitalière dédiée à l'énurésie.

Matériel et méthode :

Étude qualitative par entretiens semi-structurés de quinze médecins généralistes, ayant adressé pour la première fois un enfant en consultation « énurésie », au CHU d'Angers. Nous avons recherché les motivations de cette consultation ainsi que la situation de l'enfant. Une analyse thématique des verbatim a été réalisée.

Résultats :

Après avoir délivré des conseils, prescrit des examens ou des thérapeutiques, les médecins généralistes se sont trouvés parfois confrontés à une symptôme résistant, stigmatisant l'enfant. Ils ont adressé au spécialiste afin d'éliminer une organicité, de réévaluer la prise en charge. Le spécialiste ayant plus de temps, délivrerait de plus amples explications, rassurerait pleinement les patients. La consultation spécialisée a eu pour but de soutenir, valider le discours des médecins généralistes, qui reprenaient ensuite le suivi.

Conclusion :

Les médecins généralistes suivent les recommandations, en adressant en consultation « énurésie » pour préserver la relation de soin.

Mots clés :

Enurésie - Enfant - Médecin généraliste - Motivations - Consultation « énurésie »