



HAL
open science

Les parents face à la plagiocéphalie : analyse qualitative des représentations, du vécu et des attentes envers leur médecin généraliste

Fanny Rosselot

► **To cite this version:**

Fanny Rosselot. Les parents face à la plagiocéphalie : analyse qualitative des représentations, du vécu et des attentes envers leur médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02887561

HAL Id: dumas-02887561

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02887561>

Submitted on 2 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE

pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

FANNY ROSSELOT

le 03 octobre 2019

Titre :

**« LES PARENTS FACE A LA PLAGIOCEPHALIE : ANALYSE
QUALITATIVE DES REPRESENTATIONS, DU VECU ET DES
ATTENTES ENVERS LEUR MEDECIN GENERALISTE »**

Directrice de Thèse : Dr. REBOUL Marie-Catherine

JURY

Président :

Pr TRAN Tu-Anh

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Assesseurs :

Pr LAMBERT Philippe

Dr PAVAGEAU Sylvain

Dr REBOUL Marie-Catherine

Professeur des Universités

Maître de conférences associé

Maître de conférences associée

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NÎMES

THÈSE

pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

FANNY ROSSELOT

le 03 octobre 2019

Titre :

**« LES PARENTS FACE A LA PLAGIOCEPHALIE : ANALYSE
QUALITATIVE DES REPRESENTATIONS, DU VECU ET DES
ATTENTES ENVERS LEUR MEDECIN GENERALISTE »**

Directrice de Thèse : Dr. REBOUL Marie-Catherine

JURY

Président :

Pr TRAN Tu-Anh

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Assesseurs :

Pr LAMBERT Philippe

Dr PAVAGEAU Sylvain

Dr REBOUL Marie-Catherine

Professeur des Universités

Maître de conférences associé

Maître de conférences associée

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves ALRIC Robert ARNAUD Bernard ASTRUC Jacques AUSSILLOUX Charles AVEROUS Michel AYRAL Guy BAILLAT Xavier BALDET Pierre BALDY-MOULINIER Michel BARMES Jean-Louis BARMES Pierre BANSARD Nicole BAYLET René BILLIARD Michel BLARD Jean-Marie BLAYAC Jean Pierre BLOTMAN Francis BONNEL François BOUDET Charles BOURGEOIS Jean-Marie BRUEL Jean Michel BUREAU Jean-Paul BRUNEL Michel CALLIS Albert CANAUD Bernard CASTELNAU Didier CHAPTAL Paul-André CIURANA Albert-Jean CLOT Jacques D'ATHIS Françoise DEMAILLE Jacques DESCOMPS Bernard	DIMEGLIO Alain DUBOIS Jean Bernard DUMAS Robert DUMAZER Romain ECHENNE Bernard FABRE Serge FREREBEAU Philippe GALIFER René Benoît GODLEWSKI Guilhem GRASSET Daniel GROLLEAU-RAOUX Robert GUILHOU Jean-Jacques HERTAULT Jean HUMEAU Claude JAFFIOL Claude JANBON Charles JANBON François JARRY Daniel JOYEUX Henri LAFFARGUE François LALLEMANT Jean Gabriel LAMARQUE Jean-Louis LAPEYRIE Henri LESBROS Daniel LOPEZ François Michel LORIOT Jean LOUBATIERES Marie Madeleine MAGNAN DE BORNIER Bernard MARY Henri MATHIEU-DAUDE Pierre MEYNADIER Jean MICHEL François-Bernard MICHEL Henri	MION Charles MION Henri MIRO Luis NAVARRO Maurice NAVRATIL Henri OTHONIEL Jacques PAGES Michel PEGURET Claude PELISSIER Jacques POUGET Régis PUECH Paul PUJOL Henri PUJOL Rémy RABISCHONG Pierre RAMUZ Michel RIEU Daniel RIOUX Jean-Antoine ROCHEFORT Henri ROSSI Michel ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre SAINT AUBERT Bernard SANCHO-GARNIER Hélène SANY Jacques SEGNARBIEUX François SENAC Jean-Paul SERRE Arlette SIMON Lucien SOLASSOL Claude THEVENET André VIDAL Jacques VISIER Jean Pierre
--	---	---

Professeurs Émérites

ARTUS Jean-Claude BLANC François BOULENGER Jean-Philippe BOURREL Gérard BRINGER Jacques CLAUSTRES Mireille DAURES Jean-Pierre DAUZAT Michel DEDET Jean-Pierre ELEDJAM Jean-Jacques GUERRIER Bernard JOURDAN Jacques	MARES Pierre Maury Michèle MILLAT Bertrand MAUDELONDE Thierry MONNIER Louis PREFAUT Christian PUJOL Rémy SULTAN Charles TOUCHON Jacques VOISIN Michel ZANCA Michel
--	--

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre – Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric – Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick – Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain – Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier – Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard – Rhumatologie
COSTA Pierre – Urologie
COTTALORDA Jérôme – Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie
CRAMPETTE Louis – Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul – Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc – Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel – Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric – Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques – Chirurgie générale
DUFFAU Hugues – Neurochirurgie
DUJOLS Pierre – Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François – Immunologie
FABRE Jean Michel – Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard – Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir – Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard – Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian – Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir – Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne – gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier – Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian – Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier – Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul – Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique – Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves – Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques – Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PAGEAUX Georges – Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PELLISSIER Jacques – Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric – Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques – Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques – Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe – Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François – Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice – Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain – Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe – Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc – Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia – Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine – Nutrition
AZRIA David – Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria – Pédiopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul – Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre – Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric – Chirurgie digestive

BOULOT Pierre – Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles – Pédiatrie
CAMU William – Neurologie
CANOVAS François – Anatomie
CARTRON Guillaume – -Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel – -Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre – Immunologie
COSTES Valérie – Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine – Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe – Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves – Physiologie
DE TAYRAC Renaud – Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland – Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier – Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane – Urologie
DUCROS Anne – Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice – Physiologie
KLOUCHE Kada – Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel – Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre – Neurologie
LAFFONT Isabelle – Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry – Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence – Cardiologie
LEHMANN Sylvain – Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge – Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis – Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan – Physiologie
MEUNIER Laurent – Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques – Rhumatologie
MORIN Denis – Pédiatrie
NAVARRO Francis – Chirurgie générale
PETIT Pierre – Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel – Anatomie
PUJOL Jean Louis – Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal – Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane – Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle – Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert – Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle – Génétique
TRAN Tu-Anh – Pédiatrie
VERNHET Hélène – Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric – Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud – Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic – Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine – Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume – Anatomie
CAYLA Guillaume – Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel – Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent – Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand – Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe – Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent – Ophtalmologie
DORANDEU Anne – Médecine légale
DUPEYRON Arnaud – Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile – Rhumatologie

GENEVIEVE David – Génétique
GODREUIL Sylvain – Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien – Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe – Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris – Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
HOUEDE Nadine – Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William – Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris – Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas – Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal – Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence – Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin – Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent – Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge – Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric – Rhumatologie
MAURY Philippe – Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid – Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier – Néphrologie
NAGOT Nicolas – Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David – Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio – Chirurgie générale
PARIS Françoise – Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc – Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia – Physiologie
POUDEROUX Philippe – Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie – Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François – Pédiatrie
ROGER Pascal – Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François – Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François – Cardiologie
SEBBANE Mustapha – Anesthésiologie-réanimation
SIRVENT Nicolas – Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme – Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie
SULTAN Ariane – Nutrition
THOUVENOT Éric – Neurologie
THURET Rodolphe – Urologie
VENAIL Frédéric – Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max – Ophtalmologie
VINCENT Denis – Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry – Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne – Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

1^{re} classe :

COLINGÉ Jacques – Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila – Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent – Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIÉS - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEURS ASSOCIÉS - Médecine

BESSIS Didier – Dermato-vénéréologie
MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie
MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation
PERRIGAULT Pierre-François – Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère – Génétique
CARRIERE Christian – Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie – Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale – Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique – Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion
PELLESTOR Franck – Cytologie et histologie
PUJOL Joseph – Anatomie
RICHARD Bruno – Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe – Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel – Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie – Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent – Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline – Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline – Hématologie biologique
COSSEE Mireille – Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey – Neurologie
GIRARDET-BESSIS Anne – Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine – Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier – Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas – Neuroradiologie
MOUZAT Kévin – Biochimie et biologie moléculaire
PANABIÈRES Catherine – Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal – Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe – Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris – Physiologie
STERKERS Yvon – Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard – Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques – Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin – Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie – Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe – Médecine Vasculaire
GOUZI Farès – Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric – Pédiatrie
KUSTER Nils – Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain – Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault – Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie – Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline – Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Éric – Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine – Neurosciences

BERNEX Florence – Physiologie

CHAUMONT-DUBEL Séverine – Sciences du médicament et des autres produits de santé

CHAZAL Nathalie – Biologie cellulaire

DELABY Constance – Biochimie et biologie moléculaire

GUGLIELMI Laurence – Sciences biologiques fondamentales et cliniques

HENRY Laurent – Sciences biologiques fondamentales et cliniques

LADRET Véronique – Mathématiques appliquées et applications des mathématiques

LAINÉ Sébastien – Sciences du Médicament et autres produits de santé

LE GALLIC Lionel – Sciences du médicament et autres produits de santé

LOZZA Catherine – Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques

MAIMOUN Laurent – Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

MOREAUX Jérôme – Science biologiques, fondamentales et cliniques

MORITZ-GASSER Sylvie – Neurosciences

MOUTOT Gilles – Philosophie

PASSERIEUX Emilie – Physiologie

RAMIREZ Jean-Marie – Histologie

TAULAN Magali – Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN – Rhumatologie

BASTIDE Sophie – Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GATINOIS Vincent – Histologie, embryologie et cytogénétique

PINETON DE CHAMBRUN Guillaume – Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale

TORRE Antoine – Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Remerciements

A Monsieur le professeur Tu Anh TRAN, professeur des universités – praticien hospitalier,

Vous me faites l'immense honneur de présider mon jury de thèse, soyez assuré de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

A Monsieur le professeur Philippe LAMBERT, professeur des universités,

Vous me faites l'honneur de juger mon travail, veuillez trouver ici en retour l'expression de ma gratitude et de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Sylvain PAVAGEAU, maître de conférence associé,

Tu as accepté de participer à mon jury de thèse, je t'en suis infiniment reconnaissante. Merci pour ton aide précieuse, tes encouragements, ta bienveillance, et pour ces futures longues années de collaboration.

A Madame le Docteur Marie-Catherine REBOUL, maître de conférence associée,

Tu m'as permis de mener à bien ce projet de thèse, merci infiniment pour ton aide, ta confiance, tes conseils et ta disponibilité. Je te suis profondément reconnaissante de ton dévouement, et de ton regard intéressé et bienveillant sur mon travail.

Aux trois hommes de ma vie,

Mes petits princes Jules et Hugo, les plus adorables petits garçons. Merci d'illuminer mes jours et mes nuits. Merci pour ce bonheur et cet amour que vous m'apportez au quotidien. Soyez sur de mon amour inconditionnel.

Mon mari, mon Sylvain, merci pour ta présence au quotidien, pour ta force et ton courage. Assurons-nous de toujours faire grandir cet amour. Je t'aime

A mes parents,

Merci pour votre amour, votre dévouement, vos sacrifices et votre patience au fil de ces années. Merci d'avoir cru en moi, plus que moi-même. Je vous exprime mon profond respect, mon amour et tous mes remerciements pour m'avoir permis d'accomplir ce joli parcours.

A mon frère,

Merci pour ta présence. Merci d'être le super parrain « Samin » d'Hugo.

A ma Mamina,

La plus extraordinaire des grands-mères qu'il soit, merci infiniment pour ta présence et ton amour. Merci d'avoir accepté d'être mon témoin de mariage. Soit sûre de ma profonde admiration et de mon amour.

A mes défunts grands-parents,

Je pense que vous auriez été fiers et heureux d'être présents ce jour. Mes pensées se tournent vers vous. Soyez certains de ma tristesse de ne vous avoir à mes côtés.

A ma famille, parrain, marraine, oncles, tantes et cousins, cousines

Merci pour ses moments partagés et pour votre présence.

Merci Hervé et Anne-Marie pour votre bienveillance, votre bonne humeur, c'est avec plaisir que nous organiserons notre rendez-vous annuel à Canet autour de bons repas et de découverte de notre magnifique région.

A ma belle famille,

Ses derniers mois on été marqué par une sombre nouvelle, je pense bien à vous Brigitte, vous avez été une « mémère » adorable pour les enfants, et votre absence est douloureuse.

Merci à Laurent, Céline, Babette, Pépère et Alix, pour ses moments de joie en famille.

A mes maîtres de stage, (Dr Bachelard, Dr Tourne, Dr Bedel, Dr Gerasimo, Dr Frayret, Dr Guerri, Dr Montgaillard, Dr Cornet, les urgentistes de Narbonne)

Merci de m'avoir fait découvrir vos belles spécialités. Merci pour vos conseils, votre accueil, votre bienveillance. Merci d'avoir contribué à ma formation. Je vous en suis reconnaissante, et vous exprime toute ma gratitude et mon respect.

Aux membres du « cercle des thésards »,

Merci pour ces moments de partage, pour votre soutien, et pour cette amitié qui est née. Merci à Mathieu pour ton investissement dans le recrutement de patients. J'espère que nous aurons encore l'occasion de nous retrouver pour des moments de convivialité. Bravo à Damien, Coline et Marina pour votre réussite, et bon courage à ceux qui rédigent.

Aux médecins du centre médical Vauban ; Hugo Hossenbaccus, Jeff Segura, Paul Lavigne, Jean-Jacques Moritz

Merci pour votre confiance et pour votre accueil. Je vous suis reconnaissante pour votre bienveillance et vos conseils. C'est un réel plaisir de travailler au sein de votre équipe.

A mes co-externes bisontines ; Héloïse, Marlène, Sophie F, Sophie B, Emeline, Hélène

Que de chemins parcourus depuis le WEI de P2, nos fous rires, nos soirées, nos conf', nos EVJF, et bien sûr nos moments studieux. Merci pour votre amitié précieuse, pour votre soutien dans les moments de doute. Ces années auraient été tellement moins agréables sans votre présence.

A mes co-internes,

Merci pour ces moments partagés, et tous ces souvenirs.

Evidemment, une mention spéciale pour toi Cléa, mon amie, merci pour ton soutien sans faille, pour ta présence, pour avoir accepté d'être la marraine de notre petit Hugo. Il aura fallu faire 800 km pour que nos chemins se rencontrent. Merci pour cette amitié qui m'est chère. Merci à Julian et Léo avec qui nous avons partagé tellement de bon moment.

A mes amis Franc-Comtois,

« Aux copains d'abord » : merci pour nos moments partagés, nos souvenirs, nos séjours à Val Tho et nos soirées. Merci pour cette amitié et pour nous faire toujours une place lorsque nous remontons vous voir.

A Mado et Vivi : Que de souvenirs... le collège, les soirées au « dancing », le prélude de Bach, l'opération Suzanne Boyle... Merci pour cette belle amitié et pour votre accent franc comtois qui me manque parfois.

A Anaïs, Mike, Enzo et Romane : que d'aventures depuis le FCB, en passant par le moulin rouge et les soirées camping... Merci Anaïs pour cette belle amitié, merci Mike pour ton humour et ta bonne humeur. Enzo, mon filleul, je suis fière et heureuse d'être ta marraine.

Aux IDE, AS, secrétaires, kinés, sages femmes...

Que de belles rencontres en pays Catalan. Travailler à vos côtés a été enrichissant et agréable.

A tous ceux qui ont contribué à la réussite de ce projet,

Merci aux parents d'avoir accepté de me rencontrer, et d'avoir participé à cette étude. Sans votre investissement rien n'aurait été possible.

Merci à Emmanuel Piquemal, Agnès Puignégrier et Laurence Sanchez : votre bienveillance, vos conseils et votre investissement dans le recrutement de patient ont été un moteur pour moi.

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS	19
INTRODUCTION	20
I) Définition	20
A) La craniosténose	20
B) La plagiocéphalie postérieure positionnelle	21
II) Epidémiologie	22
III) Diagnostic	23
A) Clinique	23
B) Examens complémentaires	23
C) Evaluation de la gravité	24
IV) Causes et facteurs de risque	25
A) Les facteurs prénataux	25
B) Les facteurs périnataux	25
C) Les facteurs post-nataux	26
V) Prévention	27
VI) Complications	28
A) Les complications esthétiques	28
B) Les conséquences sur le développement psychomoteur	28
C) Les conséquences discutées	29
VII) Traitement	30
A) Les conseils de positionnement	30
B) L'ostéopathie et la kinésithérapie	30
C) L'orthèse crânienne	31
D) La prise en charge chirurgicale	32
VIII) La problématique de l'étude	32

MATERIEL ET METHODE	33
I) Nature de l'étude : étude qualitative	33
II) Population étudiée	33
A) Recrutement	33
B) Les critères d'inclusion des participants	34
C) Les critères d'exclusion des participants	34
D) Le nombre d'inclusions	34
III) Entretiens	35
A) Nature des entretiens	35
B) Guide d'entretien	35
C) Recueil des données	39
IV) Analyse qualitative	39
A) Relevé des thèmes	39
B) Construction de l'arbre thématique	40
V) Ethique et confidentialité des données	40
 RESULTATS	 41
PARTIE 1 : LES CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS	41
I) Représentation de la répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction de leur âge, sexe et catégorie socioprofessionnelle	41
II) Représentation de la répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction de leur statut matrimonial	43
III) Représentation de la répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction du déroulement de la grossesse	43
IV) Représentation de la répartition des enfants ayant participé à l'étude en fonction du mode d'accouchement	44
V) Représentation de la répartition des enfants ayant participé à l'étude selon les antécédents familiaux de plagiocéphalie	44
VI) Représentation de la répartition des enfants ayant une plagiocéphalie selon leur âge, sexe et position dans la fratrie	45

VII) Répartition des enfants ayant participés à l'étude selon le mode de suivi médical	47
PARTIE 2 : LES CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS	48
PARTIE 3 : LES RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE	49
I) Les représentations des parents autour de la plagiocéphalie en général : quelle définition ? Quelles causes et quelles conséquences	50
A) La définition de la plagiocéphalie par les familles	50
a) Une définition polymorphe pour les parents	50
b) Une terme médical complexe pour les parents	51
B) Des représentations parentales sur l'origine multifactorielle	52
a) Une recherche de facteurs de risque	52
b) Des causes prénatales et en lien avec la naissance	54
c) Une cause post natale : l'origine positionnelle ne fait pas l'unanimité	56
d) Un vécu empreint de fatalité face à la plagiocéphalie multifactorielle et aléatoire	58
C) La perception de la plagiocéphalie par les parents : une absence de représentations négatives sur la pathologie	59
II) L'expérience vécue des parents autour du diagnostic, de la prise en charge et des conséquences de la plagiocéphalie de leur enfant	60
A) Une perception modifiée depuis la parentalité	61
a) Une connaissance limitée avant l'atteinte de l'enfant	61
b) Une attention particulière portée sur la pathologie depuis son expérience personnelle	61
c) Une modification prévisible des comportements pour les enfants à venir	62
B) La complexité du vécu par rapport à la société, l'entourage médical et non médical	63
a) La place ambivalente de l'entourage	63

b) Le poids du regard de la société	65
c) L'attitude jugeante du corps médical	66
C) Le vécu autour du diagnostic de la plagiocéphalie	67
a) Un dépistage systématique nécessaire et justifié : une pathologie fréquente, visible et évitable	67
b) Un diagnostic posé par des intervenants médicaux et paramédicaux	69
c) Un diagnostic difficile pour les parents : entre déni, banalisation et étonnement	71
d) Un diagnostic de confirmation attendu par les parents	74
D) La prise en charge préventive et curative : une expérience vécue très contrastée	75
a) Des sources et un niveau de connaissance variable de la plagiocéphalie	76
b) Des connaissances et une prise en charge hétérogène de la part des médecins	80
c) Une prise en charge paramédicale plébiscitée	83
d) La place de l'orthèse crânienne	85
e) L'efficacité des conseils de positionnement remise en question	89
f) L'hypothèse d'une amélioration de la plagiocéphalie par traitement médicamenteux ou application de topiques	89
g) La prise en charge chirurgicale de la plagiocéphalie	89
h) L'évolution spontanément favorable de la plagiocéphalie	90
E) Les conséquences de la plagiocéphalie : entre gravité et bénignité	90
a) Les conséquences esthétiques possibles	90
b) Les conséquences possibles inquiétantes sur le développement psychomoteur	91
c) Un vécu positif et dénué de conséquences graves	93
d) Une absence de connaissance des conséquences	93
F) Les difficultés des parents : entre le manque de moyen, le sentiment d'abandon et de culpabilité	94

a) Une difficulté de compréhension	94
b) Le sentiment d'abandon face au manque d'orientation après le diagnostic	95
c) Des ressources matérielles et humaines insuffisantes	96
d) Un non-respect des conseils de positionnement	100
e) Une opposition de l'enfant quant à la prise en charge paramédicale	101
f) L'inquiétude des parents face au manque de connaissance sur le devenir	102
g) Un sentiment récurrent de culpabilité avec le sentiment d'avoir mal fait	103
h) Une absence de difficulté	103
III) Quelles attentes pour les parents d'enfants atteints de plagiocéphalie ?	104
A) L'importance du plan de prévention	104
a) Quand donner l'information ? L'importance du bon moment	104
b) Comment donner l'information ? Une information systématique et adaptée	107
B) Diagnostiquer et prendre en charge la plagiocéphalie	112
a) Les parents en attente d'un diagnostic	113
b) Les parents en attente de bilan complet pour être rassurés	114
c) Les parents en attente d'un plan de soin	115
d) Les parents en attente de résultats cliniques visibles	117
e) Les parents en attente d'une reconnaissance de la plagiocéphalie comme une pathologie à part entière	117
C) L'importance de la relation médecins – parents – enfants	118
a) Une attitude adaptés des professionnels de santé	118
b) Une disponibilité des professionnels de santé	119
c) Une sensibilisation des professionnels de santé sur le sujet	119

DISCUSSION	120
I) Les forces et les faiblesses de l'étude	120
A) Les forces de l'étude	120
B) Les faiblesses de l'étude	121
II) Synthèse et comparaison des résultats avec la littérature	122
III) Synthèse, perspectives et propositions	136
A) Hypothèses et significations	136
B) Perspectives et propositions	137
CONCLUSION	138
BIBLIOGRAPHIE	139
ANNEXE	146
SERMENT D'HIPPOCRATE	332
PERMIS D'IMPRIMER	333
RESUME	334

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : affection de longue durée

CAMPS : centre d'action médico-sociale précoce

CAP : certificat d'aptitude professionnelle

CPAM : caisse primaire d'assurance maladie

CPP : comité de protection des personnes

FDR : facteur de risque

IMG : interruption médicale de grossesse

MAP : menace d'accouchement prématuré

MKDE : masseur kinésithérapeute diplômé d'état

MSN : mort subite du nourrisson

PC : périmètre crânien

PEC : prise en charge

RDV : rendez-vous

RGO : reflux gastro-oesophagien

INTRODUCTION

I) Définition

La plagiocéphalie trouve son étymologie du grec : *plagios* = oblique et *kephalê* = tête (1).

A) La craniosténose (2)

Cette pathologie est congénitale, elle est liée à une fermeture prématurée d'une ou plusieurs sutures du crâne du nourrisson. Sa prévalence est de 1 sur 2100 – 2500 naissances (3).

L'étiologie des craniosynostoses est diverse et pas formellement claire, il a été évoqué une série d'hypothèses sur d'éventuelles facteurs prédisposant la pathologie (3):

- Les facteurs environnementaux : contraintes mécaniques sur la tête dès la vie intra-utérine, position anormale du fœtus, exposition prénatale à des agents tératogènes ou toxiques (tel que le tabagisme maternel ou la consommation d'antiépileptiques)
- L'origine génétique : anomalies chromosomiques, mutations génétiques...

Dans 90 % des cas elle est isolée et non syndromique, mais pour les 10% restant il s'agit de syndromes complexes.

Il existe différents types de craniosténoses, illustrés par la figure 1 (3) :

- La trigonocéphalie : la fusion de la suture métopique donne à la tête une forme triangulaire vue du dessus.
- La bracycéphalie : la fusion des sutures coronales donne à la tête un aspect court et large.
- La plagiocéphalie antérieure : la fusion d'une suture coronale unilatérale conduit à un front aplati et des marges supra-orbitaires plus élevées de façon homolatérale à la fusion (signe d'Arlequin en radiologie) et un front controlatéral poussé en avant.
- La plagiocéphalie postérieure : cette synostose lambdoïde donne à la tête un aspect de trapèze. Avec une proéminence du front controlatéral.
- La scaphocéphalie : la fusion de la suture sagittale donne à la tête un aspect allongé dans la direction antéro-postérieure et raccourci en bipariétal.

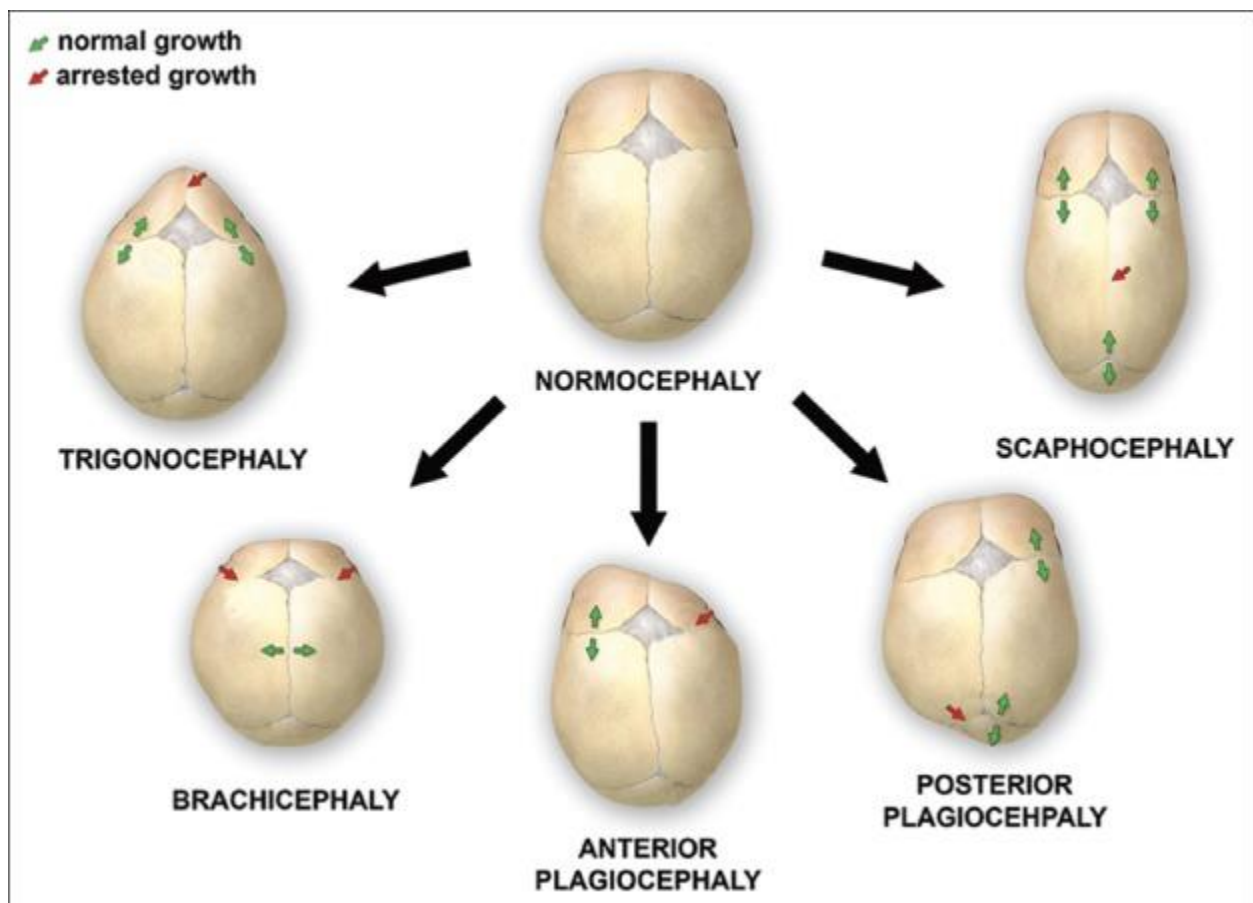


FIGURE 1 : diverses déformations du crâne associées à une craniosténose (3)

B) La plagiocéphalie postérieure positionnelle faisant l'objet de cette étude (4)

L'asymétrie du crâne est en lien avec des contraintes mécaniques excessives sur le crâne en croissance du nourrisson. L'asymétrie du crâne est acquise après la naissance.

On parle de plagiocéphalie non synostosique car les sutures du crâne restent ouvertes.

Il existe deux formes (5):

- La plagiocéphalie fronto-faciale : rare
- La plagiocéphalie pariéto-occipitale : la plus fréquente. Cliniquement la tête se caractérise par un aplatissement unilatéral de l'occiput, un déplacement antérieur de l'oreille et une proéminence frontale homolatérale au méplat, la tête à la forme d'un parallélogramme (6) (5).

Il est important de souligner une autre forme de déformation du crâne, présent dès la naissance en lien avec des contraintes intra-utérines sur la tête du fœtus (par exemple, un engagement trop précoce de la tête appuyée contre le promontoire. La présence de myomes utérins est parfois citée mais reste rare) (7).

II) Epidémiologie

L'American Academy of pédiatrics a lancé en 1992 la campagne « Back to Sleep » pour prévenir la mort subite du nourrisson, le couchage du nourrisson en décubitus dorsal a permis de réduire considérablement l'incidence de la MSN, mais on observe en parallèle une prévalence accrue de plagiocéphalie (8) (9) (10).

Il est estimé que les déformations crâniennes sont présentes chez 20 à 30% des nourrissons (11) .

Le pic de prévalence de la plagiocéphalie selon l'American Academy of pédiatrics est au alentour de 4 mois, l'amélioration clinique est significative dès l'âge de 6 mois (11) (5).

Les résultats de l'étude de cohorte de HUTCHISON et al (12), caractérisent cette prévalence de la manière suivante : 16% à 6 semaines, 19,7% à 4 mois, 9,2% à 12 mois et 6,8% à 24 mois.

En réponse à l'alerte de l'association LE LIEN (13) qui assure la défense des intérêts des usagers du système de santé, la HAS inscrit à son programme de travail l'élaboration de deux documents portant sur la prévention des risques de plagiocéphalie, un premier document est destiné aux professionnels de santé et le second est à l'attention des parents (14).

En conclusion, il apparaît que nous n'avons pas accès à des données exactes concernant la prévalence de la plagiocéphalie, mais les études suggèrent une atteinte fréquente et en évolution.

III) Diagnostic

A) Clinique

L'interrogatoire permet la recherche de facteurs de risque (cf infra) en déterminant entre autre : les circonstances de l'accouchement, les habitudes de couchage, le positionnement au fil de la journée et l'existence d'un côté préférentiel...(15) (5)

L'examen clinique doit rechercher :

- les signes cliniques et de gravité de la plagiocéphalie
- mesurer le périmètre crânien : qui reste normal dans le cas de plagiocéphalie positionnelle, mais qui connaît un ralentissement de la courbe de croissance dans le cas de la brachycéphalie (5)
- des pathologies associées :
 - torticolis congénital (cliniquement avec la limitation de l'amplitude des mouvements de la tête, l'asymétrie des plis du cou, l'inconfort de l'enfant dans certaines positions... et par le test du tabouret tournant)
 - anomalies rachidiennes type scoliose ou anomalies cervicales
 - dysplasie de la hanche
 - malposition des pieds...

L'inspection du crâne du nourrisson par le médecin doit être réalisée en l'observant sous tous ses angles (antérieur, postérieur, latéral et supérieur), pour permettre une observation complète de la morphologie.

Le professeur Guillaume CAPTIER a proposé en 2011 une classification de la plagiocéphalie (16) :

- La plagiocéphalie occipitale : les critères sont ceux du type 1 et 2 de la classification d'Argenta
- La plagiocéphalie fronto-occipitale : les critères sont ceux des types 3, 4 et 5 de la classification d'argenta.
- La brachycéphalie ou platycéphalie : correspondant à un aplatissement bilatéral de la partie postérieure du crâne, avec aspect élargi du visage.

B) Examens complémentaires

- **Les outils de mesures**

Il existe différents outils de mesures, permettant d'évaluer la gravité et l'évolution de la pathologie : le compas à calibrer, la plagiocéphalométrie et la photogramétrie.

- **Les examens radiologiques : radiographie et scanner**

Selon l'étude de James LAUGHIN et al, le diagnostic est avant tout clinique et compte tenu des risques liés à l'exposition aux radiations les examens d'imagerie sont réservés aux nourrissons nés avec des malformations, aux plagiocéphalies qui ne s'améliorent pas malgré l'application des conseils de positionnement et une prise en charge adaptée, et en cas de doute avec une craniosténose (17).

C) Evaluation de la gravité

La classification d'ARGENTA propose une classification de la sévérité de la plagiocéphalie en fonction de la clinique (18) :

- Type 1 : présence d'une asymétrie postérieure avec méplat occipital unilatéral
- Type 2 : critères du type 1 + anomalie de positionnement des oreilles
- Type 3 : critères du type 2 + asymétrie frontale
- Type 4 : critères du type 3 + asymétrie de la face
- Type 5 : critères du type 4 + proéminence temporale et/ou croissance verticale du crâne

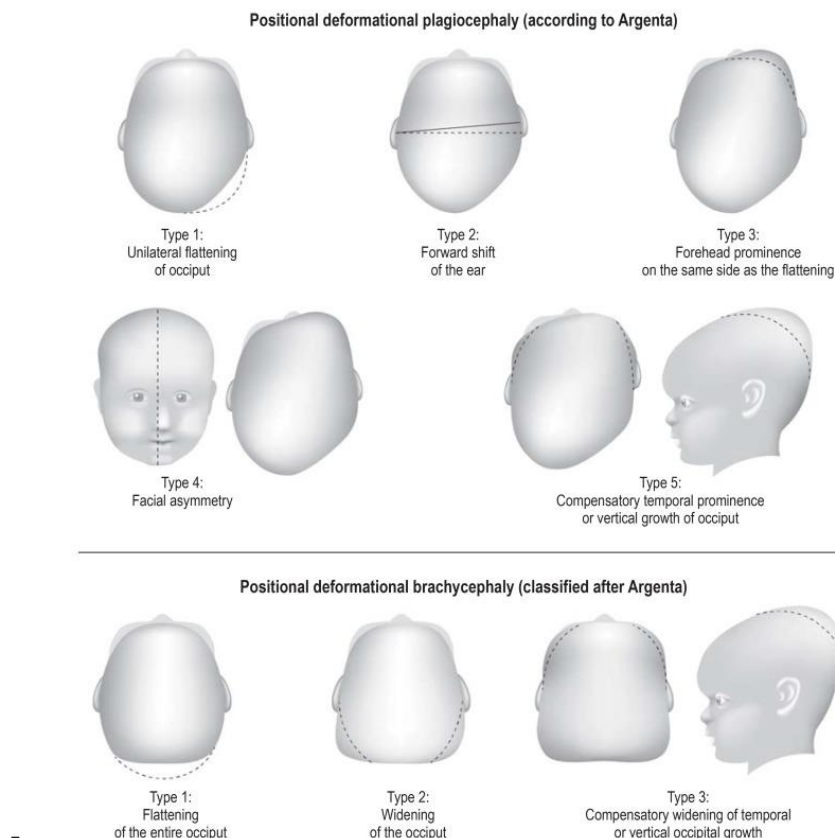


FIGURE 2 : classification de la plagiocéphalie et de la brachycéphalie positionnelles selon Argenta (19)

IV) Causes et facteurs de risque (19) (20) (21)

A) Les facteurs prénataux

- **La primiparité** : l'étude cas-témoin de HUTCHISON et al met en évidence un risque accru de plagiocéphalie en cas de primiparité (21). Le rôle de la primiparité est également mis en évidence dans plusieurs études (22) (23).
- **Les facteurs socio-démographiques** :
HUTCHISON et al suggèrent dans leur étude cas-témoin en analyse multivariée qu'un niveau d'éducation faible était corrélé à une augmentation de la prévalence de la plagiocéphalie. (21)
Pour d'autres auteurs c'est l'inverse, une corrélation existe entre haut niveau social et plagiocéphalie, la justification mise en avant est le suivi plus régulier des enfants et en conséquence un meilleur diagnostic de la pathologie.
L'âge maternel (>35 ans) ou l'origine ethnique (en lien avec les normes culturelles de couchage) sont des facteurs de risque de plagiocéphalie (18).
- **La grossesse gémellaire** (22) (24) (25) : dans sa thèse, Philippe BORGNE explique d'une part que la position intra-utérine des jumeaux conditionne la survenue d'une plagiocéphalie et contribue à sa gravité, et d'autre part que la place limitée en fin de grossesse augmente le risque de torticolis congénital pour le jumeau positionné en bas (5).
- **Une position du fœtus en siège ou en transverse** (26) (18)
- **Le sexe masculin** : la plagiocéphalie est plus fréquente chez les garçons (12) (24) (7). L'hypothèse soulevée est celle de l'hypotonie des garçons, et de leur périmètre crânien plus élevé.

B) Les facteurs périnataux

- **L'accouchement** : un accouchement par voie basse avec assistance instrumentale (21) augmente le risque de plagiocéphalie. L'incidence de la plagiocéphalie est élevée chez les enfants présentant une bosse séro-sanguine (22), en effet la présence d'un céphalhématome contraint l'enfant à positionner sa tête sur le côté (7).
Une durée longue de travail augmente également ce risque (22).
- **La prématurité** (21) (27) : le lien est fait avec un petit poids de naissance, une hypotonie et un séjour en néonatalogie.

- **La présence d'un méplat occipital à la naissance (5) (22)**
- **La présence de malformations associées ou d'anomalies congénitales (15)**

C) Les facteurs post-nataux

- **Position de couchage en décubitus dorsal (24)**: cette cause est largement évoquée par les études, l'une évoque que 41% des nourrissons atteints de plagiocéphalie étaient en position de couchage anormale. Les contraintes mécaniques sur le crâne malléable du nourrisson favorisent cette pathologie.
- **La présence d'un torticolis congénital** : plusieurs études se sont intéressées au rôle du torticolis dans la plagiocéphalie (28).
L'une explique que le torticolis était présent chez 20% des enfants présentant une plagiocéphalie, en revanche sa prévalence n'était que de 0,1 à 2% chez les enfants ayant une forme de crâne standard (29).
L'étude rétrospective sur 124 dossiers d'enfants présentant une plagiocéphalie, menée par le Pr CAPTIER révèle la présence d'un torticolis musculaire congénital dans 68,5% des plagiocéphalies fronto-occipitales (en lien avec une rétraction musculaire), 46,5% des plagiocéphalies occipitales (en lien avec une asymétrie de tonus) et 25% des platycéphalies (en lien avec une hypotonie générale, les rétractions musculaires ne sont pas retrouvées) (30).
- **L'existence d'un côté préférentiel**
- **Le mode d'allaitement** : l'allaitement maternel est un facteur protecteur de plagiocéphalie. L'étude de LOOSE et al suggère que les nourrisson allaité ont un taux de plagiocéphalie plus faible (31). Les résultats de l'étude de cohorte de VAN DER GRAFF vont également dans ce sens (27). En conséquence un allaitement artificiel au biberon est un facteur de risque de plagiocéphalie.
- **L'insuffisance de temps passé sur le ventre (27)**
- **Le retard de développement psychomoteur (12)**
- **L'utilisation excessive des coques de transport et des transats (26)**

V) Prévention (19) (27) (32)

Les conseils de prévention sont applicables à tous les nouveau-nés (33).

L'étude réalisée dans l'Hérault sur une campagne de prévention de la plagiocéphalie passant par la stimulation de la motricité libre via des conseils transmis aux parents a permis une diminution significative de la plagiocéphalie (34).

Dans un article de la société canadienne de pédiatrie, il apparaît des recommandations en terme de prévention de la plagiocéphalie : (35) (36)

- Alternier les positions de la tête du bébé des deux côtés lors des phases de sommeil.
- En cas d'existence d'un côté préférentiel pour l'enfant : l'obliger à tourner la tête par l'intermédiaire de stimulus, le coucher dans une position contraire à sa préférence
- Augmenter la position à plat ventre pendant les temps d'éveil sous surveillance des parents : au moins 3 fois par jour pendant 10 à 15 minutes.

Le concept de la motricité libre a été développé initialement par le Dr Emmi PIKLER (pédiatre hongroise), il s'agit d'utiliser l'environnement pour permettre à l'enfant de varier ses postures sans aide extérieure. Ses bénéfices sont repris par diverses études : mettre l'enfant à plat ventre a un bénéfice non seulement sur la réduction de l'incidence de la plagiocéphalie mais également sur son bon développement psychomoteur (37) (21).

Parmi les autres conseils de prévention de la plagiocéphalie, on retrouve (18) (26) (5):

- Limiter le temps d'utilisation des transats
- L'utilisation des coques de transport doit être réservée aux trajets en voiture, les enfants ne doivent pas y dormir ou faire les siestes
- Favoriser le portage aux deux bras de l'enfant
- Interagir avec l'enfant par l'intermédiaire de jouets, stimulus sonores ou lumineux
- Favoriser l'allaitement maternel ou alterner les positions de l'enfant lors de la prise du biberon

VI) Complications

A) Les complications esthétiques

La principale complication est l'aspect non harmonieux du crâne pouvant avoir des répercussions psychologiques sur l'enfant.

La gravité de l'atteinte s'atténue avec la prise en charge adaptée et la croissance de l'enfant, qui va acquérir le tonus nécessaire à sa verticalisation réduisant les appuis sur la tête. L'étude de VAN VLIMMEREN et al, suggère que les déformations du crâne retrouvent des valeurs acceptables chez la très grande majorité des enfants à partir de 5 ans et demi. (38).

En revanche plusieurs études ont des résultats contraires attestant d'une persistance des signes cliniques de plagiocéphalie :

- L'étude réalisée par Fredericco DI ROCCO et al. suggère une persistance des signes cliniques de plagiocéphalie à un âge tardif (39)
- HUTCHISON et al. ont trouvé dans leur étude de suivi des enfants atteints que pour 39% d'entre eux, la déformation n'est pas revenue à la normale entre 3 et 4 ans
- ROBY et al. ont découvert dans leur étude transversale une prévalence de 1,1% des asymétries crâniennes chez les adolescents (41)

Certaines études soulignent les difficultés quotidiennes des enfants, notamment une gêne d'avoir les cheveux mouillés devant leurs camarades (rendant l'atteinte plus visible), des difficultés à trouver un casque adapté à la forme de la tête (11), des complexes sur le physique.

B) Les conséquences sur le développement psychomoteur

Il n'y a actuellement aucune étude bien menée attestant d'une corrélation entre la présence d'une plagiocéphalie et les troubles du développement psychomoteur de l'enfant. Il apparaît parfois que le retard de développement soit la cause et non la conséquence de la plagiocéphalie, et que le couchage en décubitus dorsal réduit la mobilité de l'enfant et serait en cause dans les retards de développement.

D'après l'étude de Mohammed Ahmed HUSSEIN, il y a un retard de développement neurologique statistiquement significatif, mais après ajustement des facteurs de confusion il n'a pas été démontré de relation définitive entre la présence d'une plagiocéphalie et de degré de retard du développement neurologique (41).

D'après l'étude de Christian LINZ et al., qui évaluait les capacités langagières des enfants âgés de 6 à 12 mois, il n'existe pas de corrélation entre plagiocéphalie et retard cognitif (42).

Les conclusions de la revue de la littérature de Marine BLANCHARD en 2015, sont rassurantes quant à l'absence de gravité de la plagiocéphalie sur le plan neurologique.

C) Les conséquences discutées dans les études sans qu'aucun lien significatif ne soit démontré :

- **Les asymétries de la mâchoire** (43)
- **Les difficultés oro-myo-faciales** (44) : altération du tonus musculaire facial, déviation du sourire...
- **Les anomalies rachidiennes** (43)
- **Les troubles ophtalmologiques** : Les résultats du mémoire de SACRE Cindy (45) suggèrent la nécessité d'un suivi ophtalmologique chez les enfants atteints de plagiocéphalie, car ils seraient plus sujet à l'hypermétropie. Ces résultats sont cependant à nuancer car l'étude ne portait que sur 15 enfants.
Une autre étude ne suggère pas la nécessité d'un suivi ophtalmologique particulier chez les enfants atteints de plagiocéphalie (46)
- **Les troubles ORL** : il est discuté la corrélation entre otite à répétition et plagiocéphalie (43)

VII) Traitement (19)

Le traitement doit être précoce étant donné la rapidité de la croissance du crâne du nouveau-né, en effet la croissance est de 2 cm par mois jusqu'à l'âge de 4 mois, la vitesse de croissance diminue à 0,5 cm par mois à partir de l'âge de 6 mois.

A) Les conseils de positionnements (19) (11)

Comme expliqué précédemment, ils s'appliquent à l'intégralité des nourrissons mais de surcroît à ceux qui ont déjà des signes cliniques de plagiocéphalie.

Ils ont l'avantage d'être simple à mettre en place, ils sont peu coûteux et sans effets indésirables pour l'enfant.

L'éducation des parents doit porter entre autre sur :

- Stimuler la motricité libre de l'enfant
- Favoriser le positionnement à plat ventre sous surveillance pendant les phases d'éveil
- Favoriser le portage aux deux bras
- Stimuler l'enfant pour favoriser son développement psychomoteur et lutter contre l'existence d'un côté préférentiel
- Tourner la tête des 2 côtés lors des périodes de sommeil
- Limiter l'utilisation des transats et des coques de transport

Leur efficacité est reconnue, ils permettraient une amélioration avec des résultats visibles en 2 à 3 mois (15). Mais pour une efficacité maximale, ils doivent être mis en place le plus rapidement possible, idéalement avant 4 mois, compte tenu de la croissance rapide du crâne.

B) L'ostéopathie et la kinésithérapie (11) (5)

- L'ostéopathie (23) (47) (48)

L'ostéopathie est plébiscité par les parents. L'examen palpatoire pourrait apporter des bénéfices en termes de diagnostic, la prise en charge devra se faire pas l'intermédiaire de manœuvres douces.

La revue de la littérature de Marine BLANCHARD, conclut à l'absence de preuve de l'efficacité des manœuvres d'ostéopathie versus application des conseils de positionnement (11).

- **La kinésithérapie**

Le torticolis congénital, l'existence d'un côté préférentiel et la plagiocéphalie sont des indications de prise en charge par MKDE. La prescription devra être initiée de façon précoce (idéalement dès 2 mois).

Elle permet également d'expliquer aux parents divers exercices à mettre en place à domicile pour améliorer les résultats.

C) L'orthèse crânienne (49) (11) (7)

La technique a été développée en 1979 par CLAREN et al, l'objectif de cette orthèse façonnée sur mesure, est de créer une croissance du crâne dans la partie qui est aplatie par l'intermédiaire d'un espace libre, et au contraire de générer une pression sur les zones proéminentes afin de limiter les asymétries.

Les contraintes sont nombreuses : coût financier important à la charge des parents, port durant plus de 20 heures par jour avec parfois une tolérance limitée de l'enfant, troubles cutanés à type d'irritations...

La mise en place d'orthèse crânienne réduit le risque de déformation (7):

L'étude de Lukas HINKEN et al. suggère une amélioration de la plagiocéphalie par le port d'orthèse crânienne. L'efficacité de cette technique est liée à la précocité de la prise en charge (idéalement avant 6 mois pour une meilleure efficacité et une durée plus courte de traitement), mais également à la sévérité initiale de la pathologie (49).

L'étude de Felix KUNZ et al. suggère d'une part une amélioration considérable des déformations à long terme, et d'autre part des déformations faciales moins fréquentes chez les enfants ayant eut une prise en charge par orthèse crânienne (50).

Les études canadiennes sont en faveur d'un port du casque.



Figure 3 : orthèse crânienne (45)

D) La prise en charge chirurgicale

La prise en charge de la plagiocéphalie non synostosique est extrêmement rare. Elle est limitée au cas de plagiocéphalie sévère avec préjudice esthétique majeur non amélioré par les autres techniques. Elle est pratiquée après 18 mois. Il s'agit d'une chirurgie complexe comportant de nombreux risques (notamment sur le plan hémorragique et neurologique)

En revanche, la craniosténose bénéficie d'une prise en charge chirurgicale ayant pour objectifs (51) (2) : une diminution de l'hypertension intracrânienne, une amélioration de l'apparence esthétique de la tête et du visage des enfants, une réduction des complications sur les fonctions corporelles et le développement neurologique de l'enfant (notamment la vue, la statique rachidienne, les troubles de l'oralité et de la parole...)

VIII) La problématique

50% des enfants de moins de 2 ans sont suivis par le médecin généraliste, le taux de suivi augmente à 80% après l'âge de 2 ans. L'assurance maladie a établi en 2002, que 61% des consultations d'enfants de moins de 1 an étaient effectuées par un médecin généraliste. La part de pédiatrie occupe donc une place importante dans la pratique de la médecine générale, c'est pourquoi l'exploration des connaissances autour de la plagiocéphalie et des attentes des parents envers le médecin est importante et justifie cette étude.

La plagiocéphalie est un problème de santé publique, les associations de défense des intérêts des usagers comme l'association LE LIEN ont alerté la haute autorité de santé. La HAS est en cours de rédaction de recommandations à l'attention des professionnels de santé et d'information pour les parents.

Depuis la campagne de prévention de la mort subite du nourrisson « *Back to sleep* » proposée par L'American Academy of pédiatrics, on assiste à une augmentation de la plagiocéphalie avec une pathologie qui concerne $\frac{1}{4}$ des nourrissons. C'est sur ce fond de fréquence, et d'incidence croissante que plusieurs thèses quantitatives ont étudié les connaissances des parents et les pratiques des médecins généralistes sur le sujet, il existe également des revues de la littérature. Elles mettent en évidence une carence de connaissance des médecins généralistes et des parents.

A notre connaissance, il n'existe aucune étude qualitative sur ce thème. Comprendre le point de vue des familles impliquées (par leurs représentations et leur expérience vécue), permettrait une amélioration de la prise en charge des enfants atteints de plagiocéphalie en médecine générale.

Matériel et méthode (52)

I) Nature de l'étude : étude qualitative

D'après Alex MUCHIELLI et Pierre PAILLE, l'analyse qualitative est une activité humaine qui sollicite déjà l'esprit curieux, le cœur sensible et la conscience attentive, et cet investissement de l'être transcende le domaine technique et pratique. (53)

Les facteurs étudiés étant difficiles à mesurer objectivement (54), cette démarche inductive de reformulation, d'explication et de théorisation, a permis une construction de sens par le biais d'entretiens.

La méthode de recherche avait vocation, à travers le regard subjectif du chercheur, de comprendre les représentations, l'expérience vécue, les émotions des participants et de déterminer leurs attentes envers leur médecin généraliste.

II) Population étudiée

A) Recrutement

Le recrutement des parents a été effectué, dans le Languedoc-Roussillon de la façon suivante :

- en cabinet de médecine générale : les parents ont été rencontrés par l'investigateur au cours d'un stage en SASPAS, ou sur conseils des autres médecins généralistes du cabinet (en centre ville de Perpignan).
- à la PMI de Canet-en-Roussillon : le contact initial s'est fait par téléphone, puis un entretien à été effectué avec le médecin de PMI, qui a proposé des patients à l'investigateur.
- aux urgences pédiatriques : les internes ont relevé les coordonnées des parents d'enfants incluables acceptant de participer à l'étude. Leurs coordonnées ont ensuite été transmises à l'investigateur qui les a rappelés.
- chez des professionnels paramédicaux (ostéopathes et kinésithérapeutes) orientés dans la prise en charge pédiatrique : ces professionnels ont été trouvés par annuaire téléphonique.

Ainsi, la répartition des parents recrutés est la suivante :

- 7 parents (dont un couple) ont été recrutés en cabinet de médecine générale
- 4 parents ont été recrutés par l'intermédiaire des urgences pédiatriques
- 3 parents ont été recrutés par l'intermédiaire des ostéopathes
- 1 couple de parents à été recruté par l'intermédiaire des kinésithérapeutes
- 1 parent a été recruté par l'intermédiaire de la PMI

La grande majorité des parents étaient originaire de Perpignan et ses alentours (Saint-Estève, Ortaffa, Canet en Roussillon, Thuir, Cabestany, Perpignan), une maman de l'Aude (Leucate), et une autre de l'Hérault (Montpellier).

Les entretiens ont été réalisés d'avril 2019 à juillet 2019, soit une durée de 4 mois.

Les parents ont été contactés par téléphone, après explication de l'étude, un rendez-vous leur a été proposé. Un SMS de rappel a été envoyé quelques jours avant l'entretien. En revanche, pour le recrutement en cabinet de kinésithérapeutes, les parents avaient accès à mes coordonnées et me contactaient de leur propre initiative pour convenir d'une date d'entretien.

L'échantillonnage a permis l'exploration d'une grande diversité du thème étudié.

B) Les critères d'inclusion des participants

Le principal critère d'inclusion des parents de l'échantillon était d'avoir au moins un enfant atteint de plagiocéphalie.

Les autres critères :

- Localisation géographique : l'étude s'appliquait aux parents du Languedoc-Roussillon.
- Age de l'enfant : il a été convenu que l'enfant devait avoir moins de 3 ans, pour éviter les biais liés à l'oubli.

C) Les critères d'exclusions des participants

Les critères d'exclusion étaient la non-réponse aux critères d'inclusions précédemment cités. Par conséquent les parents d'enfants de plus de trois ans, ne vivant pas dans le Languedoc-Roussillon ou n'ayant pas d'enfant atteint de plagiocéphalie n'ont pas été inclus dans cette étude.

Il est à noter que le niveau socio-économique et culturel ne rentrait pas en compte dans les critères de recrutement des participants.

D) Nombre d'inclusions

Le nombre d'entretiens n'était initialement pas prévisible. Les entretiens semi-dirigés auprès des parents ont été effectués jusqu'à saturation de données (c'est à dire jusqu'à ce que la lecture du matériel n'apporte plus de nouveaux éléments) (54).

III) Entretiens

A) Nature des entretiens

Il s'agissait d'entretiens individuels semi-dirigés permettant une plus grande facilité d'expression.

Les entretiens ont été réalisés par convenance pour les parents :

- Dans un cabinet de médecine générale en centre ville de Perpignan
- Au domicile des parents ou au domicile de l'investigateur
- Dans un endroit neutre (cafétéria)

B) Guide d'entretien

Les participants ont été remerciés pour leur accueil et leur participation.

Après avoir expliqué le déroulement de l'entretien, le but de l'étude, et après avoir vérifié leur bonne compréhension, les parents ont bénéficié de réponses à leurs éventuelles questions concernant l'étude.

Une feuille de renseignements a été donnée (cf figure 4)

Concernant les parents

Situation familiale :

Situation professionnelle :

Age :

Grossesse pathologique :

Concernant votre enfant

Age :

Sexe :

Antécédents médicaux et chirurgicaux :

Mode d'accouchement et terme (péridurale ?) :

Position dans la fratrie :

Autres enfants atteints dans la fratrie :

Mode de suivi médical (pédiatre, médecin généraliste, PMI) :

Figure 4 : fiche de renseignements à l'attention des parents

L'entretien a pu démarrer. Le guide d'entretien reposait sur des questions à réponses ouvertes (cf figure 5)

S'agissant d'un processus vivant et dynamique. Le guide d'entretien a évolué au fil des entretiens, avec une plus grande importance accordée à la partie vécue, et avec également une reformulation de la question sur les représentations de la plagiocéphalie.

1) Avant que X ait sa plagiocéphalie, qu'est ce que ça représentait pour vous la plagiocéphalie ?

Relance : Qu'est-ce que signifiait la plagiocéphalie pour vous ?

Relance : C'était quoi pour vous la plagiocéphalie ?

Relance : Comment perceviez-vous les enfants atteints de plagiocéphalie ?

Relance : Quelle image aviez-vous des enfants présentant une plagiocéphalie ?

2) Pour X qui a une plagiocéphalie, prenez le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé ?

Relance : Qui vous en a parlé ? Qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? Quels professionnels médicaux et paramédicaux vous ont conseillé ?

Relance : Qu'avez-vous fait ?

Relance : Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Relance : Qu'est ce qui vous a manqué ?

Relance : Quelles ont été vos réactions au moment du diagnostic et après ?

Relance : Comment avez-vous vécu cette situation ?

3) Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ?

Relance : Quels ont été les freins à la mise en place de ces conseils de préventions ?

Relance : Quelles ont été les difficultés à la réalisation de ces moyens de prévention ?

4) Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge de plagiocéphalie ?

Relance : Quelle a été la prise en charge de la plagiocéphalie de votre enfant ?

5) Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ?

Relance : Que pouvez-vous me dire sur les complications de la plagiocéphalie ?

Relance : Que pouvez-vous me dire sur les séquelles de la plagiocéphalie ?

6) Quelles sources d'informations complémentaires avez-vous consultées ?

Relance : Quel type de recherche ou de documentation avez-vous fait sur la plagiocéphalie ?

Relance : Avez-vous rencontré d'autres parents ? En quoi cela vous a aidé ?

7) Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par le médecin généraliste ?

Relance : Quelles sont vos attentes envers votre médecin généraliste sur le thème de la plagiocéphalie ?

Relance : Que pensez-vous personnellement de la prise en charge de la plagiocéphalie de votre enfant par votre médecin généraliste ?

Relance : Qu'avez-vous apprécié dans votre parcours ?

Relance : Au contraire, qu'est ce que vous n'avez pas aimé ?

Relance : Quels seraient vos besoins en tant que parent pour prévenir au mieux cette affection ?

Relance : Selon vous que serait-il judicieux de modifier dans la prise en charge de votre enfant ?

Relance : Par exemple, racontez-moi une situation pour laquelle vous n'avez pas eu de réponse à vos questions sur la plagiocéphalie.

Relance : En termes de qualité et quantité d'informations ?

Relance : Quel support serait le plus adapté ?

8) Avez-vous quelques choses à ajouter ? Souhaitez-vous apporter d'autres informations ?

Relance : Souhaitez parler d'un thème que l'on n'aurait pas abordé ?

Figure 5 : le guide d'entretien

C) Recueil des données

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone de Smartphone. En ce qui concerne l'enregistrement, les parents ont donné leur accord écrit et oral.

La retranscription des verbatims a été effectuée au mot à mot près par le chercheur. Les expressions langagières (silence, rires, onomatopées et attitudes) ont été intégralement transcrites pour permettre une analyse linguistique la plus juste possible (55).

Les verbatims sont disponibles en format numérique, sur le CD ci-joint.

IV) Analyse qualitative (56)

Il s'agissait d'une analyse thématique.

A) Relevé des thèmes

Après plusieurs lectures des verbatims de façon linéaire et progressive, le texte a été découpé en unité de sens et codé, faisant émerger des thèmes. Il a été mis en place une thématisation en continu, permettant une analyse plus fine du corpus.

Tout d'abord, un repérage a permis de faire émerger l'intégralité des thèmes, et de repérer les thèmes pertinents en lien avec l'objectif de l'étude. Puis, il a été tracé des parallèles, des oppositions ou des divergences entre les thèmes (53). Ces derniers ont été regroupés, subdivisés, fusionnés et hiérarchisés.

Cette méthode a permis de réaliser la synthèse des thèmes présents et de procéder à un inventaire classificatoire (55).

Une triangulation partielle a été effectuée avec ma directrice de thèse, Mme le Dr Marie-Catherine Reboul, ce qui a permis une comparaison des résultats, et en conséquence une amélioration de la validité interne (57).

Le relevé de thèmes est disponible sous forme de tableaux. Il est en format numérique sur le CD ci-joint, il y a cependant quelques exemples dans la partie annexe.

B) Construction de l'arbre thématique

L'arbre thématique est une représentation synthétique et structurée du contenu analysé. (53) C'est une vue d'ensemble des différents cas de figure de l'objet de l'étude.

Cet arbre thématique a été construit progressivement tout au long de la recherche. Il n'a été achevé qu'en fin d'analyse du corpus (53).

Les thèmes ont été regroupés en rubriques elles-mêmes regroupées en axes thématiques.

V) Ethique et confidentialité des données

L'encadrement réglementaire des recherches en médecine générale est régi par la Loi JARDE (loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine). Ne s'agissant pas d'un sujet sensible et ayant recours à un recueil de données auprès d'adultes, nous n'avons pas demandé d'avis au comité d'éthique.

La recherche qualitative étant une méthode issue des sciences humaines et sociales, s'appuyant sur une méthode observationnelle, il n'a donc pas été nécessaire de soumettre ce travail auprès d'un comité de protection des personnes (CPP). (58)

Les parents ont donné un consentement éclairé oral et un formulaire de consentement a été signé.

Une lettre d'information leur a été remise.

Les résultats ont été anonymisés. Un code a été attribué à chaque enfant.

RESULTATS (17)

PARTIE 1 : LES CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS

13 entretiens ont été réalisés, dont 2 avec les 2 parents, c'est donc avec 15 parents que la saturation de données a été obtenue. L'étude a été poursuivie avec 2 entretiens supplémentaires.

Il a finalement été réalisé 15 entretiens, donc 17 parents ont participé à l'étude.

I) Représentation de la répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction de leur âge, sexe et catégorie socioprofessionnelle

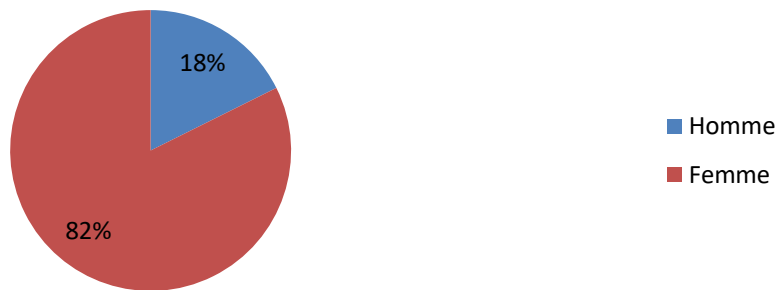
Entretien n°	Sexe	Age	Catégorie socioprofessionnelle
1	Femme	24 ans	Employé
2	Femme	33 ans	Sans emploi
3	Femme	38 ans	Profession intermédiaire
4	Femme	33 ans	Cadre / profession intellectuelle supérieure
	Homme	33 ans	Cadre / profession intellectuelle supérieure
5	Femme	33 ans	Employé
6	Femme	37 ans	Sans emploi
7	Femme	38 ans	Sans emploi
8	Homme	33 ans	Cadre / profession intellectuelle supérieure
9	Femme	36 ans	Employé
10	Femme	33 ans	Cadre / profession intellectuelle supérieure
	Homme	34 ans	Ouvrier
11	Femme	32 ans	Profession intermédiaire
12	Femme	29 ans	Employé
13	Femme	36 ans	Employé
14	Femme	30 ans	Sans emploi
15	Femme	31 ans	Employé

Toutes les catégories socioprofessionnelles n'ont pu être représentées au sein de cette étude.

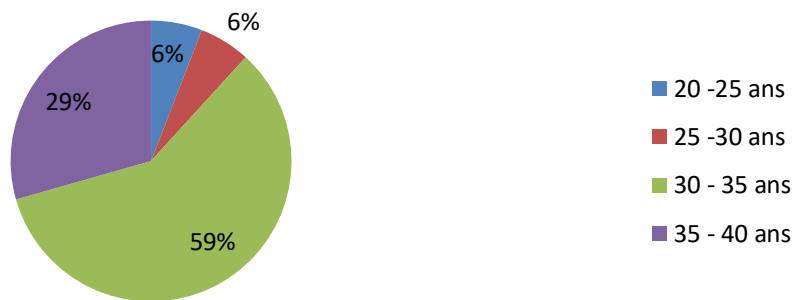
Les femmes sont largement majoritaires, avec un ratio de 14 femmes pour seulement 3 hommes. Les entretiens avec les pères des enfants étaient dans 2/3 cas des entretiens en couple, un seul père a répondu de façon individuelle à l'entretien.

En ce qui concerne l'âge des participants, il apparaît que la tranche d'âge 30 – 35 est la plus représentée avec 10 parents, puis les 35 - 40 ans avec 5 participants. Les tranches d'âge 20 – 25 ans et 25 – 30 ans ne comptent chacune qu'un seul parent.

Répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction de leur sexe



Répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction de leur âge

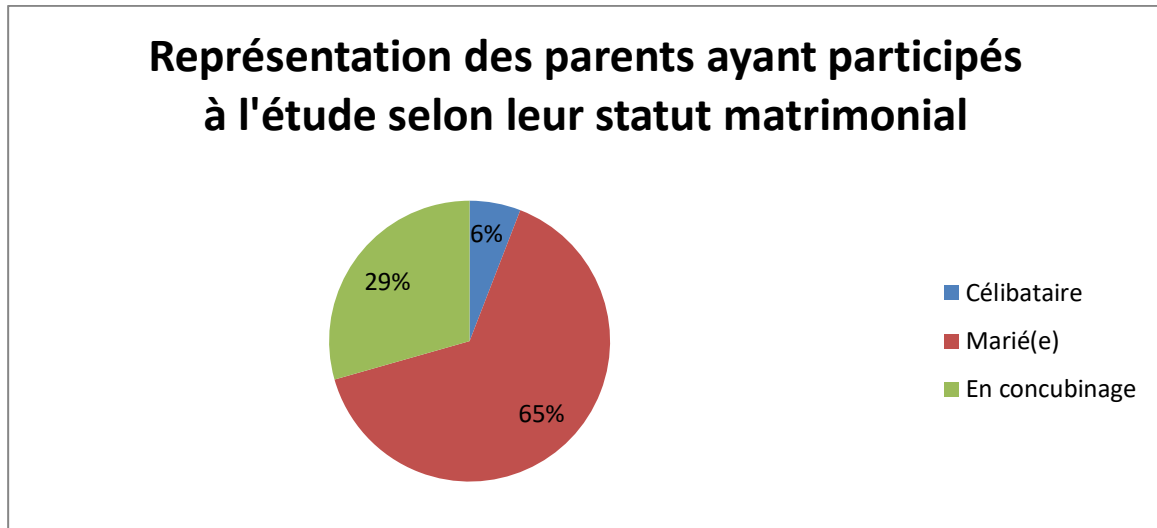


Répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction de leur catégorie socioprofessionnelle



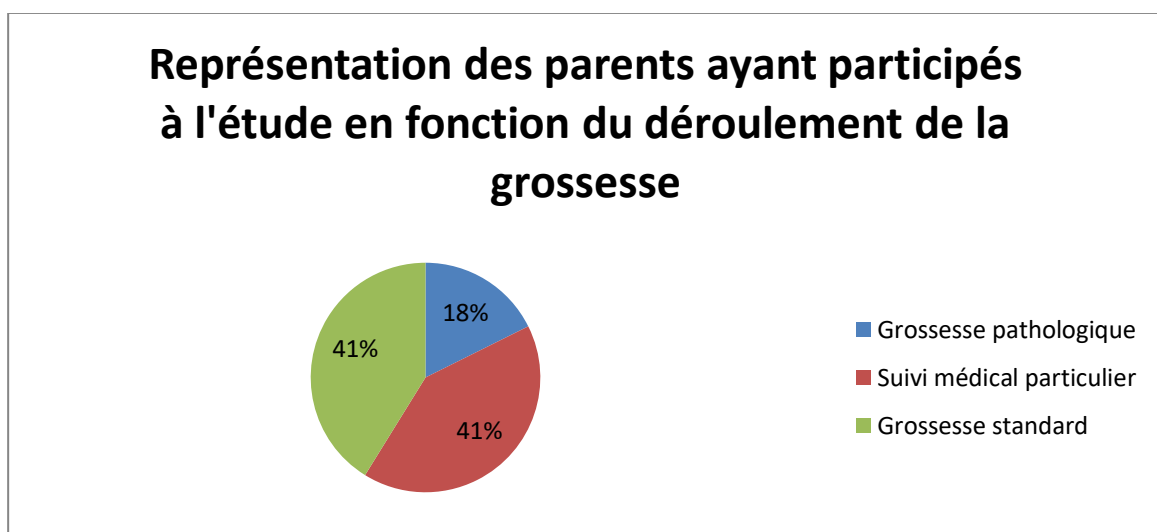
II) Représentation de la répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction du statut matrimonial

- Célibataire : 1
- Marié(e) : 11
- En concubinage : 5



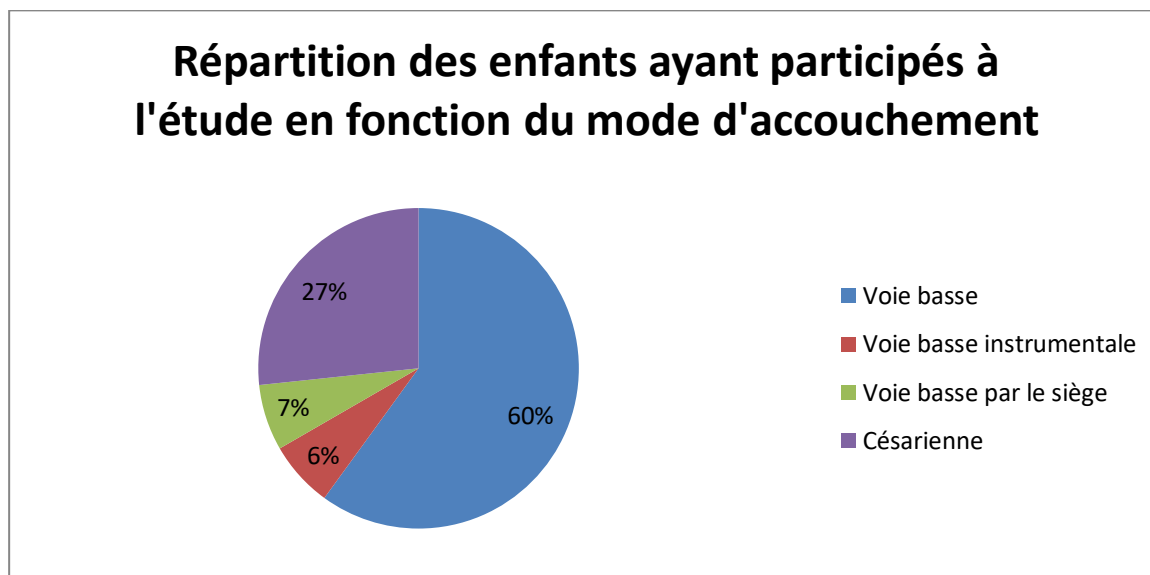
III) Représentation de la répartition des parents ayant participé à l'étude en fonction du déroulement de la grossesse

- Grossesse pathologique : 3 ont eut une menace d'accouchement prématuré
- Grossesse ayant nécessité un suivi médical particulier :
Pour 2 parents, il s'agissait d'une grossesse gémellaire
Pour 4 parents, il y a eut découverte d'anomalie à l'échographie
Pour 1 parent, il y avait un antécédent d'IMG sur la grossesse précédente
- Grossesse standard : 7 parents



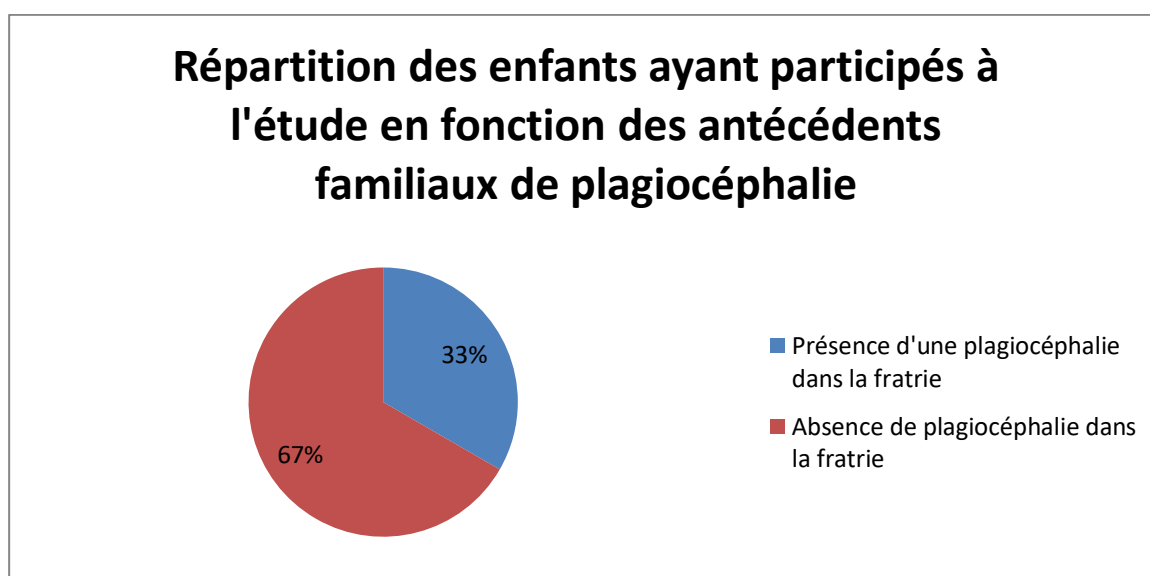
IV) Représentation de la répartition des enfants ayant participé à l'étude en fonction du mode d'accouchement

- Terme : 3 enfants sont prématurés
- Mode d'accouchement : 9 enfants sont nés par voie basse non instrumentale, 1 enfant est né par voie basse instrumentale, 4 enfants sont nés par césarienne, 1 enfant est né par voie basse avec une présentation par le siège.



V) Représentation de la répartition des enfants ayant participé à l'étude selon les antécédents familiaux de plagiocéphalie

Il apparait que 5 enfants avaient au moins un autre cas de plagiocéphalie dans la fratrie. Par conséquent, 10 enfants n'avaient pas d'autre cas de plagiocéphalie dans la fratrie.



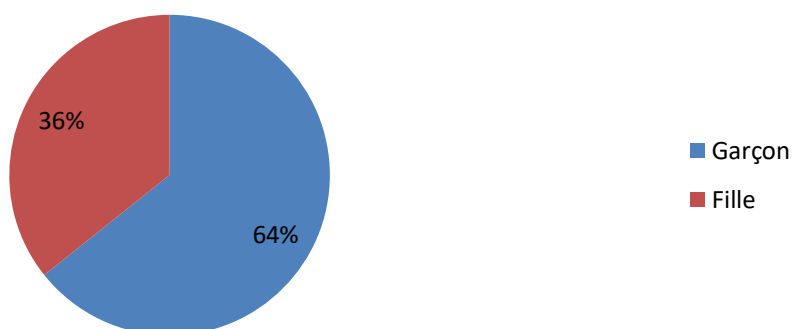
VI) Représentation de la répartition des enfants ayant une plagiocéphalie selon leur âge, sexe et position dans la fratrie

	< 6 mois		6 – 12 mois		12 – 18 mois		> 18 mois	
	Garçon	Fille	Garçon	Fille	Garçon	Fille	Garçon	Fille
1 ^{er} de fratrie	1		2			1	1	
2 ^{ième} de fratrie	1	1	2	3			1	1
3 ^{ième} (ou plus) de fratrie			1					
	2	1	5	3	0	1	2	1
	3		8		1		3	

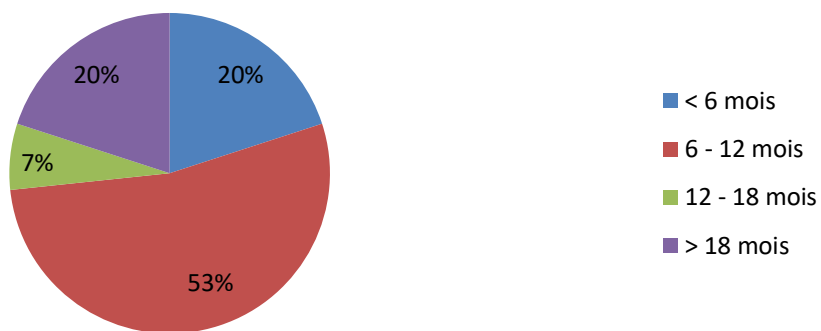
Sur les 15 enfants concernés par cette étude :

- En ce qui concerne le sexe : 9 sont des garçons et 5 sont des filles
- En ce qui concerne la position dans la fratrie : 5 enfants sont les aînés de fratrie, 9 enfants sont 2^{ième} de fratrie et 1 enfant est 3^{ième} de fratrie.
- En ce qui concerne l'âge : 3 enfants avaient moins de 6 mois, 8 enfants avaient entre 6 et 12 mois, 1 enfant avait entre 12 et 18 mois et enfin 3 enfants avaient plus de 18 mois au moment de l'entretien.

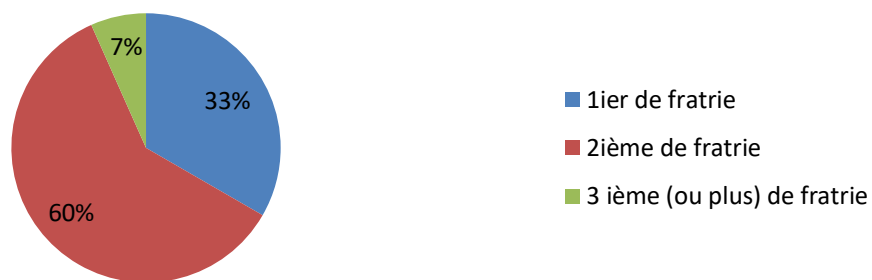
Répartition des enfants ayant participé à l'étude selon leur sexe



Répartition des enfants ayant participé à l'étude en fonction de leur âge

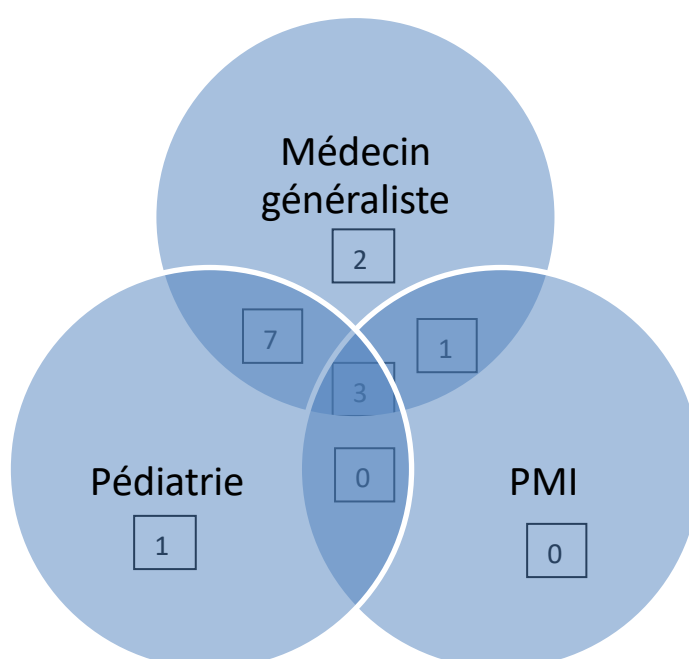


Représentation des enfants ayant participé à l'étude en fonction de leur position dans la fratrie



VII) Répartition des enfants ayant participé à l'étude selon le mode de suivi médical

- 2 enfants étaient suivis uniquement par un pédiatre
- 2 enfants étaient suivis uniquement par un médecin généraliste
- 0 enfant était suivis uniquement à la PMI
- 11 enfants bénéficiaient d'un suivi par plusieurs intervenants (médecin généraliste, PMI, pédiatre, CAMPS)



PARTIE 2 : LES CARACTERISTIQUES DES ENTRETIENS

Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation de données soit 14 entretiens. Il a été effectué 2 entretiens supplémentaires.

Il a été réalisé 14 entretiens individuels, et 2 entretiens avec les 2 parents.

La durée moyenne des entretiens est de 30 minutes et 29 secondes, l'entretien le plus court dure 13 min et 38 secondes et le plus long dure 1heure, 11 minutes et 3 secondes.

- Entretien n°1 : 19 min et 28 s
- Entretien n°2 : 30 min et 02 s
- Entretien n°3 : 36 min et 27 s
- Entretien n°4 : 46 min et 46 s
- Entretien n°5 : 48 min et 47 s
- Entretien n°6 : 20 min et 28 s
- Entretien n°7 : 21 min et 17 s
- Entretien n°8 : 19 min et 42 s
- Entretien n°9 : 27 min et 49 s
- Entretien n°10 : 1h 11min et 03 s
- Entretien n°11 : 29 min et 31 s
- Entretien n°12 : 40 min et 02 s
- Entretien n°13 : 13 min et 38 s
- Entretien n°14 : 16 min et 10 s
- Entretien n°15 : 13 min et 03 s

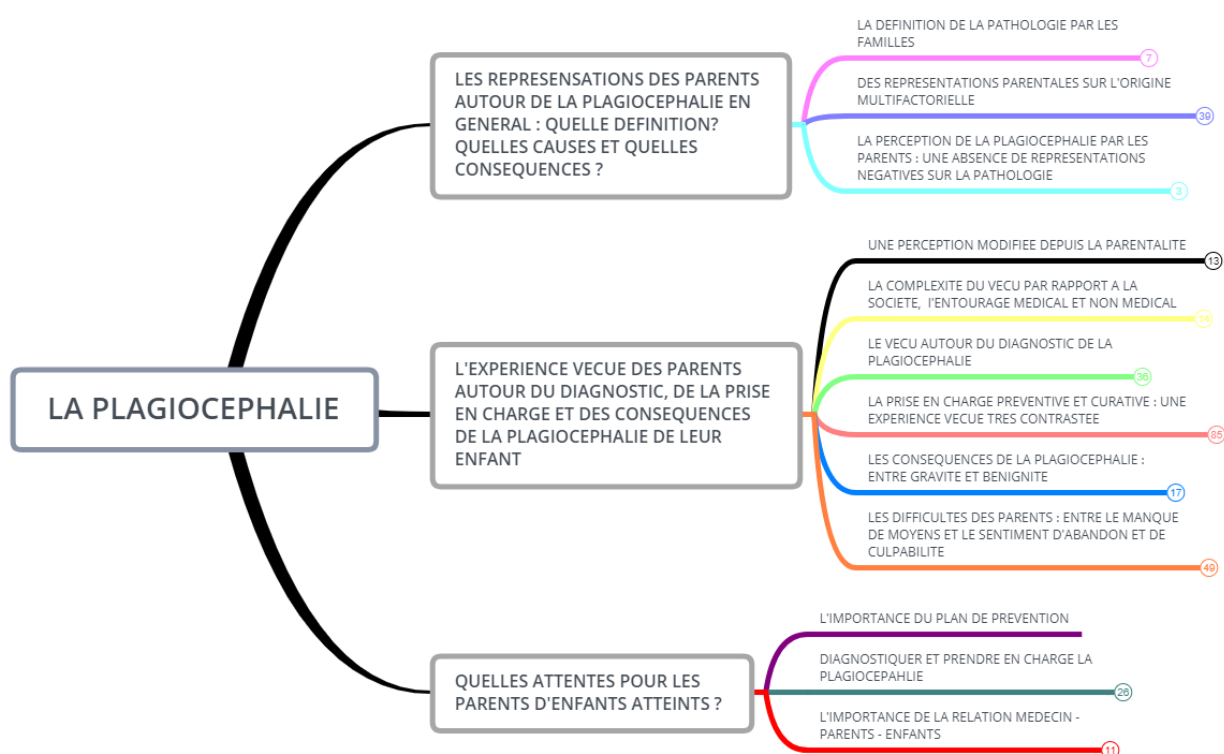
PARTIE 3 : LES RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE

La présentation des résultats, par soucis de lisibilité, comprend l'arbre thématique qui sera proposé à chaque début de paragraphe. Une première partie de l'arbre thématique est disponible ci-dessous, elle comporte uniquement les axes thématiques et les rubriques.

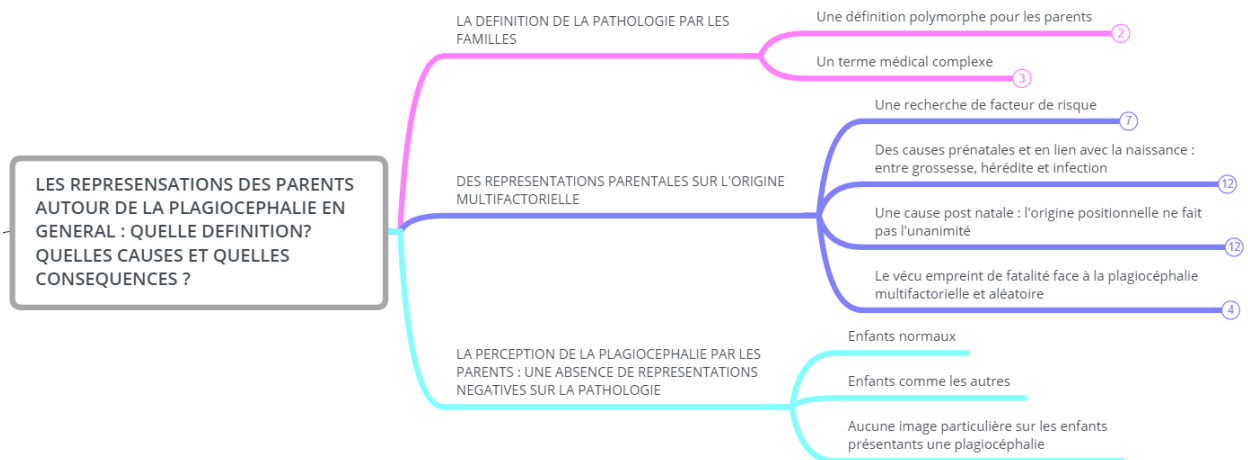
Chaque rubrique sera détaillée par la suite, elle aura un code couleur unique.

Les thèmes seront suivis d'une explication, et ils seront parfois enrichis de sous-thèmes. A chaque fois ils seront illustrés par des extraits de verbatims issus des entretiens.

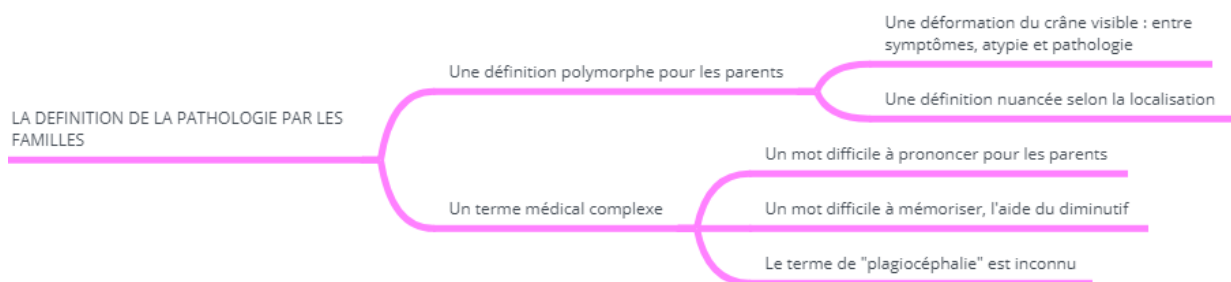
L'arbre thématique a été réalisé au moyen du logiciel XMIND.



I) Les représentations des parents autour de la plagiocéphalie : quelle définition ? Quelles causes et quelles conséquences ?



A) La définition de la pathologie par les familles



a) Une définition polymorphe pour les parents

- Une déformation du crâne visible : entre symptômes, atypie et pathologie

Les parents décrivent la plagiocéphalie comme quelque chose d'**atypique** : « *une forme de tête différente* » (E3), « *une tête bizarre* » (E15).

Ils s'accordent à parler de cette affection comme une **déformation du crâne à type d'aplatissement** : « *une déformation du crâne tout simplement* » (E2), « *la tête plate ou la tête déformée* » (E8). Un papa insiste sur le caractère anormal de cette pathologie « *un aplatissement visible et anormal, enfin... ouai anormal* » (E4).

Pour certains, il s'agit d'un **symptôme** : « *en fait, la plagiocéphalie c'était un symptôme... Le crâne un peu plat* », alors que pour d'autres cela renvoie à une **pathologie à part entière** : « *un syndrome de la tête plate* » (E5).

- **Une définition nuancée selon la localisation**

Certains parents nuancent cette définition en apportant des précisions et en qualifiant deux entités distinctes que sont la **plagiocéphalie** et la **brachycéphalie** : « *y'a pas aussi la brachiocéphalique, ou un truc comme ça si c'est derrière... Je crois que nous c'est plagio, car c'est sur le côté si j'ai compris. Si j'ai bien suivi* » (E4), « *pas forcément une plagio, mais une brachy* » (E10).

b) Un terme médical complexe pour les parents

- **Un mot difficile à prononcer pour les parents**

De nombreux parents ont des difficultés devant la complexité du mot plagiocéphalie, une maman avoue avoir du mal à le prononcer : « *j'arrivais même pas à le prononcer les premiers temps* » (E2), d'autres parents font des **erreurs linguistiques** : « *l'enfant peut développer une plagiocélie* » (E1), « *Plagiocémie* » (E7), « *je connaissais pas la plagiocépathie* » (E8).

- **Un mot difficile à mémoriser pour les parents, l'aide du diminutif**

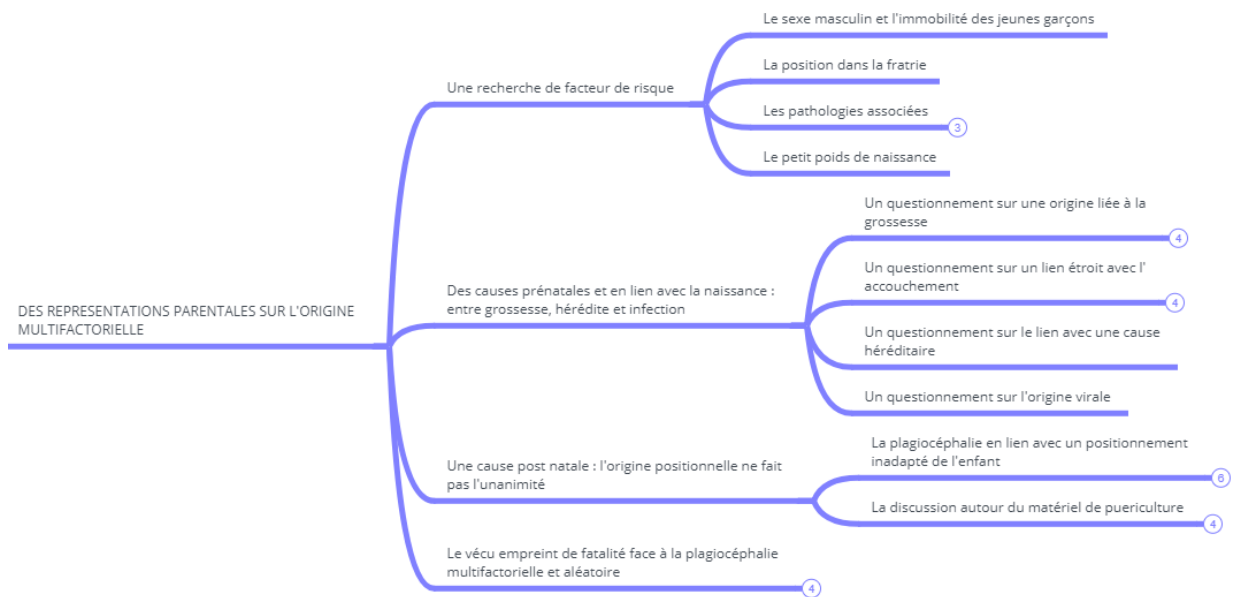
Une maman avoue avoir des **difficultés à le retenir** « *j'arrivais même pas à la prononcer les premiers temps, ni à le retenir* » (E2). Une autre redemande au cours de l'entretien le nom de la pathologie : « *la comment déjà ?* » (E7).

Certains parents choisissent une certaine **forme de familiarité** et crée le diminutif largement employé de « plagio » : « *la plagio* » (E10).

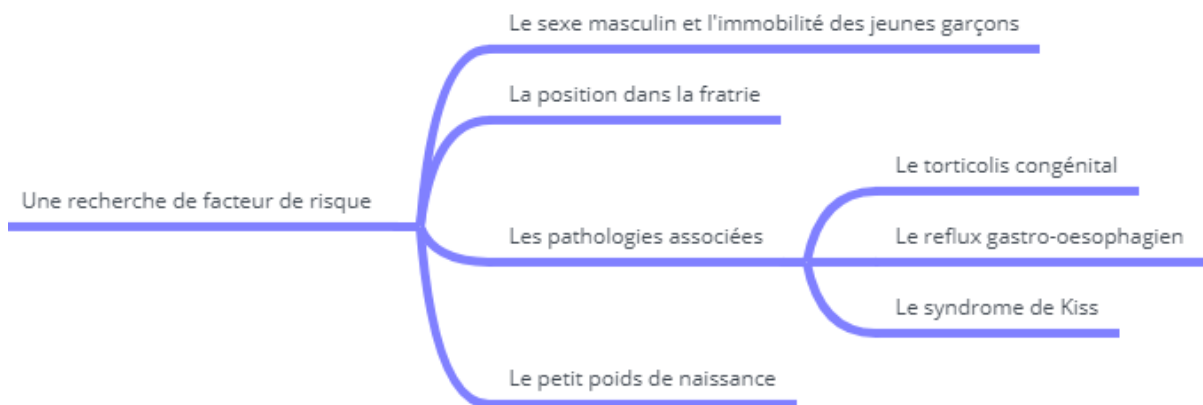
- **Le terme de « plagiocéphalie » est inconnu**

Les parents ne **connaissaient pas le nom** de cette pathologie : « *ça me disait rien* » (E2), « *j'avais jamais entendu parler de ça* » (E8).

B) Des représentations parentales sur l'origine multifactorielle



a) Une recherche de facteurs de risque



- Le sexe masculin et l'immobilité des jeunes garçons

L'immobilité des jeunes garçons est mise en cause, cette hypothèse soulève d'une part la prévalence plus élevée chez les enfants de sexe masculin et d'autre part le retard moteur comme cause de cette pathologie : « *et que les garçons sont plus atteints que les filles, c'est à peu près 3 sur 4 je crois. 3 cas sur 4 c'était des garçons et c'était à cause de leur immobilité pendant leur jeune âge* » (E2).

- **La position dans la fratrie**

Parmi les facteurs de risque que l'on peut qualifier de post-nataux, la **position dans la fratrie** est évoquée par une maman : « *est-ce que le fait que ce soit la deuxième ?* » (E13).

- **Les pathologies associées**

La présence d'un **torticolis congénital** est fréquemment retrouvée chez les enfants atteints de plagiocéphalie : « *elle avait une sorte de torticolis* » (E3), « *G11 avait déjà très probablement un torticolis, car c'est un torticolis congénital* » (E11).

Les parents mettent en avant un blocage de la tête et du cou : « *il a un torticolis, enfin y'a un truc qui s'est pas débloqué comme il fallait.* » (E10), occasionnant une **attitude anormale de la tête de l'enfant** : « *le torticolis congénital, ça c'est évident, car il était quand même bien penché G11* » (E11), le contraignant à choisir une position préférentielle : « *elle a un côté préféré aussi, elle se met toujours sur son côté droit* » (E2).

En accord avec les professionnelles paramédicales, une maman pointe du doigt le diagnostic tardif de **RGO** : « *alors moi j'aurais tendance à dire, on pense avec la kiné et monsieur XX (ostéopathe) que son reflux y est peut-être pour quelque chose.* » (E11). Elle explique que la symptomatologie douloureuse obligeait l'enfant à se positionner en hyper extension pour être soulagé : « *on ne s'en est pas aperçu de suite, ce qui fait qu'il était beaucoup sur l'extension, parce que forcément ça devait lui remonter, ça devait l'irriter* » (E11)

La dernière entité qui a été développée au cours des entretiens est celle du **syndrome de Kiss**, encore une fois les troubles de positionnement de l'enfant en lien avec une pathologie associée serait pourvoyeur de plagiocéphalie : « *elle a aussi un peu de plagiocéphalie, un côté un petit peu écrasé, du fait de son syndrome de Kiss, donc il y a quand même, tout un mécanisme, et beaucoup de choses qui sont liées, je veux dire l'enfant qui se met en hyper extension, il va peut-être s'appuyer plus d'un côté, que de l'autre* » (E12).

- **Le petit poids de naissance**

Les parents s'accordent sur le caractère mou de la tête des bébés : « *c'est tout mou. C'est comme de la pâte à modeler, c'est modelable* » (E2). Cette caractéristique des os du crâne, le rendrait **modelable ou modulable** : « *parce qu'après c'est vrai que c'est très modulable le crâne d'un enfant, mais je ne sais pas à quel moment ça s'est formé* » (E12).

Le **petit poids de naissance** fréquemment lié à une prématurité, est décrit comme un facteur de risque de plagiocéphalie, c'est toujours avec la justification de la tête plus molle, que l'hypothèse est enrichie : « *c'était un bébé plus petit* » (E12), « *est-ce que le fait que ce soit un petit bébé, qu'il avait la tête un peu plus molle* » (E11).

b) Des causes prénatales et en lien avec la naissance : entre grossesse, hérédité et infection

Le doute persiste pour beaucoup de parents concernant les origines : « *voilà, ça reste quand même un mystère* » (E3). Ils sont à la recherche des causes de cette pathologie.



- **Un questionnaire sur une origine liée à la grossesse**

Pour certains parents, il existe un lien étroit avec la grossesse, pour d'autre c'est une hypothèse ou un questionnaire : « *ou peut-être le positionnement dans le ventre aussi, je sais pas* » (E9), « *est ce que ça serait la grossesse ?* » (E10).

Les déformations du crâne semblent apparaître **dès la vie intra utérine** : « *parce que c'est aussi dans le ventre que ça se joue* » (E12), en lien avec la **position du bébé** dans l'utérus : « *En fait c'est une position dans le ventre qui a fait qu'il devait avoir une position qui lui convenait à lui mais qui n'est pas forcément bonne.* » (E10). Cette thématique de la position inadéquate de l'enfant, est renforcée par l'argument d'une **grossesse gémellaire** : « *ils étaient deux (il s'agissait d'une grossesse gémellaire), j'ai fait des bébés de 2,8 kg chacun, donc une fois qu'ils avaient trouvé leur place à la fin, il ne pouvait plus bouger quoi.* » (E9).

De même une maman incrimine **son alitement pendant la grossesse** et les contraintes sur la tête du bébé quant à l'engagement trop précoce dans le bassin, la tête appuyant sur le promontoire : « *j'étais alitée et que G5 avait la tête dans mon bassin, il est arrivé avec la tête un peu tordue* » (E5).

Deux autres mamans évoquent avec culpabilité le potentiel lien avec un **surmenage excessif pendant la grossesse** « *car moi, j'ai beaucoup travaillé jusqu'à huit mois de grossesse... J'avais des horaires assez volumineux pour une maman enceinte ... Mais est-ce que c'est ça, est-ce que c'est pas ça ?* » (E12), il apparaît une forme de regret et une modification prévisible des comportements pour les grossesses à venir : « *je travaillerai moins pendant que je suis enceinte* » (E13).

- **Un questionnaire sur le lien étroit avec l'accouchement**

Nombreux parents se posent des questions sur le rôle de l'accouchement dans la plagiocéphalie : « *est ce que c'est l'accouchement en lui-même ?* » (E12), « *moi je me pose des questions de savoir si c'est particulier à l'enfant, à sa naissance ?* » (E3).

Une autre formule une hypothèse et conclut à l'origine en lien avec l'accouchement : « *parce que une fois qu'on est né, on a pas ce genre de problème, je ne sais pas, je ne pense pas qu'on ait le problème de la tête plate. Donc c'est au moment de la naissance* » (E3)

Enfin certains parents voyaient en l'accouchement l'étiologie principale et unique de plagiocéphalie : « *l'accouchement, c'est le seul truc auquel j'ai pensé.* » (E4)

Une maman suspecte une origine liée à un **accouchement rapide par le siège** : « *on m'avait dit c'est une particularité peut-être des bébés qui naissent en siège* » (E3), « *Après moi j'ai des accouchements plutôt rapides, donc je pense que G3 a beaucoup souffert de son arrivée* » (E3).

Le lien avec l'accouchement par **voie basse instrumentale** a également été abordé à plusieurs reprises : « *tous les bébés que j'avais vu autour de moi qui étaient nés avec des ventouses ou des forceps* » (E4), « *peut être les problèmes à la naissance pour sortir, avec peut être ventouse, ou spatules ?* » (E8). Une maman fait un amalgame avec les bosses séro-sanguines « *car j'ai ma petite sœur qui a eu la ventouse ... et je me rappelle elle avait la tête (mime une bosse séro-sanguine au niveau du vertex de sa tête)* » (E1)

- **Un questionnaire sur le lien avec une cause héréditaire**

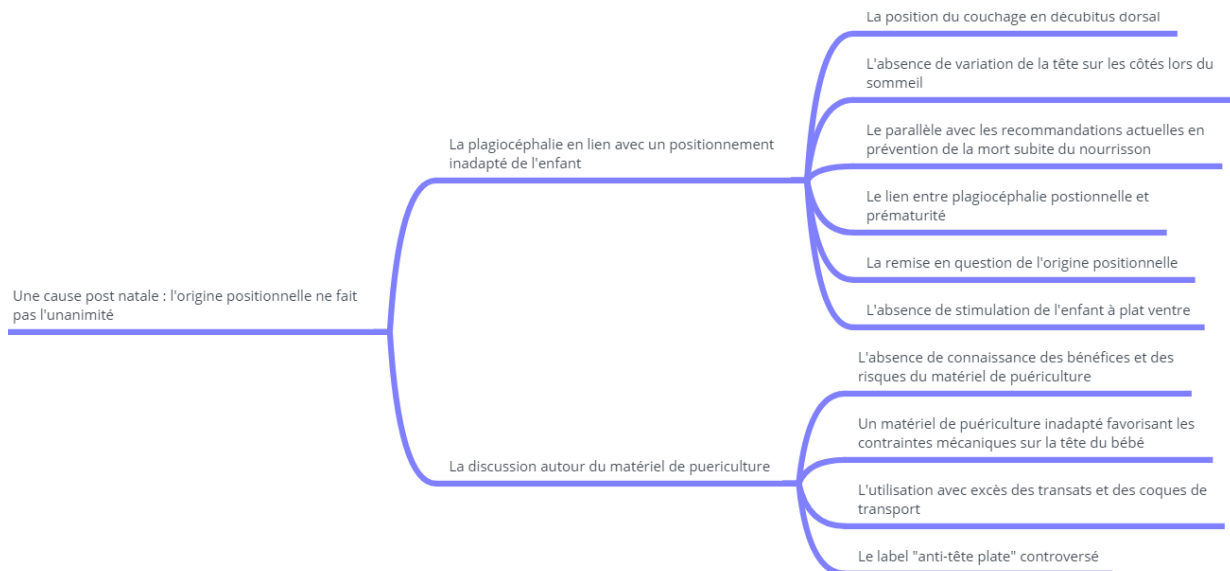
Le questionnaire sur l'**origine héréditaire** est présent à l'esprit des parents « *je me suis toujours demandé ... si c'était un handicap qui resterait ? Ou quelque chose qui est de la génétique ou des choses comme ça ?* » (E10).

Les termes sont multiples et variés comme **génétique, héréditaire ou encore transmission trans-générationnelle** : « *Oui, mais j'ignore déjà la cause... C'était congénital* » (E2), « *Il faut voir si c'est pas un problème du à une malformation, ou héréditaire, qui a déjà été de père en... enfin de maman* » (E7).

- **Un questionnement sur l'origine virale**

Une maman propose l'hypothèse d'un lien entre la plagiocéphalie de sa fille et un **virus** : « *ça peut être un virus* » (E7).

c) Une cause post natale : l'origine positionnelle ne fait pas l'unanimité



- **La plagiocéphalie en lien avec un positionnement inadapté de l'enfant**

La très large majorité des parents ayant participé à l'étude évoque l'origine positionnelle, soit la position inadaptée du couchage ou alors les mauvaises habitudes de positionnement au fil de la journée : « *un mauvais positionnement dans le lit, durant la phase de sommeil ... ou en tout cas une mauvaise habitude* » (E5). Le mécanisme est logique et les explications reposent sur une **théorie mécanique** « *après je comprends le système, après c'est logique. Le crâne n'est pas formé, il est encore mou, donc forcément si on appuie toujours du même côté, bah forcément ça va pas s'aplatir d'un côté et pas de pas de l'autre ? Il n'y a pas des masses de raisons et pas 36000 façons de l'éviter* » (E15).

La position de couchage en décubitus dorsal est pour beaucoup la cause principale et évidente de plagiocéphalie : « *le crâne un peu plat parce que c'est positionnel. C'est l'enfant qui reste dans la même position* » (E10), « *à sa naissance, tellement il dort sur son dos, en fait il a eu aussi sa tête plate* » (E6).

L'absence de variation du positionnement de la tête sur les côtés lors du sommeil est également suspectée : « *c'est à cause de dormir juste sur un côté* » (E6).

Des parents font le parallèle avec les **recommandations actuelles** : « *quoi qu'il en soit, de toute façon, on nous a dit que maintenant les recommandations c'est de le coucher* »

sur le dos, il faut pas y déroger, voilà... » (E11), « avant on pouvait le mettre sur le côté sur le ventre, maintenant ils ont décidé que c'était sur le dos et c'est tout, et on se rend compte que c'est là que le problème de plagio arrive plus fréquemment parce qu'ils dorment sur le dos justement » (E10).

D'autres parents établissent le lien avec la **campagne de prévention de la mort subite du nourrisson** : *« la position qu'ils adoptent sur le dos pour éviter la mort subite, mais ça a aussi des conséquences par rapport à la plagiocéphalie » (E2).*

Au fil des entretiens, une thématique est apparue, celle du lien entre **prématurité et plagiocéphalie**. Les mamans découvrent l'affection à la sortie du service de néonatalogie : *« ils ont été trop allongé sur le côté et ils ont attrapé une plagiocéphalie. En fait, ils sont restés longtemps en couveuse à l'hôpital, car ils sont nés avant et c'était des jumeaux » (E14)*

Finalement cette origine positionnelle est **remise en question** par certaines familles : *« personnellement la position du coucher ou du couchage, c'est pas quelque chose en quoi je crois trop, je suis pas médecin, c'est de vous à moi ... G8 comme je vous l'ai dit, il a dormi des journées entières sur le ventre » (E11), « on a rien fait pour qu'il y ait cela... On l'a pas mis plus que ça sur le dos » (E8).*

Au delà du coucher, il y a également une **stimulation à plat ventre insuffisante** : *« ne pas le faire se stimuler, travailler à plat ventre par exemple » (E8).*

- **La discussion autour du matériel de puériculture**

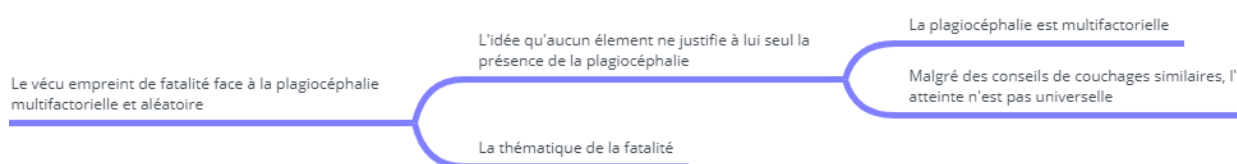
Le matériel de puériculture proposé par les grandes enseignes est varié : *« dans les magasins de puériculture, il y avait souvent des cale bébé, des coussins anti tête plate » (E5).* Mais les parents sont peu informés sur **les bénéfices et les risques** de ces derniers : *« alors que c'est ça aussi qui est malheureux, les magasins de puériculture ... ils vendent des trucs, on sait jamais, des fois c'est plus gadget, on sait pas vraiment si c'est un besoin si c'est vraiment utile, si c'est vraiment efficace » (E11)*

Il apparait que l'environnement du bébé est inadapté, et que le matériel de puériculture aussi sophistiqué qu'il soit impose des **contraintes mécaniques sur la tête** : *« Je dirais que ... Tout ce qu'ils ont aujourd'hui ... Leur tête appuie dessus, ils ont des coques, ils ont des transats, enfin sur l'équipement standard. Ils ont le siège auto. Enfin tout pour favoriser ça. ... C'est tous ces trucs à la mode en fait c'est, voilà ça aide pas forcément » (E5).*

L'utilisation avec excès des transats favorise l'aplatissement : *« un genre de transat pour le mettre, et il adorait ce transat, il voulait que celui la pour rester allongé et même dormir... et je pense que c'est ça qui lui a changé la forme de sa tête » (E1).* En effet l'enfant est positionné comme dans un cocon limitant les possibilités de mobiliser sa tête : *« les transats ou ils sont forcément un peu comme dans un cocon mais obligatoirement bloqué sur le dos » (E8).*

Le label « anti-tête plate » est controversé par les parents : « *c'est parce que ... je l'ai mise sur un cale bébé. Le cale-bébé il avait la tête d'un ours pour ne pas que bébé bouge la tête. Et c'est suite à cela qu'elle a eut le côté un petit peu plat.* » (E13), mais également par les médecins : « *on m'a répondu « de toute façon, il faut pas mettre de coussins, non non il y a besoin de rien » »* (E3).

d) Un vécu empreint de fatalité face à la plagiocéphalie multifactorielle et aléatoire



- **L'idée qu'aucun élément ne justifie à lui seul la présence de la plagiocéphalie**

L'argument mis en avant est celui de la campagne de prévention faisant la promotion du couchage en décubitus dorsal, ainsi les enfants dorment quasiment tous dans cette position et pour autant la pathologie **n'est pas universelle**, l'intégralité des nourrissons n'est pas atteinte : « *aujourd'hui tous les enfants sont couchés sur le dos, ils n'ont pas tous une plagiocéphalie, en tout cas pas aussi sévère que celle de G11. Tous les bébés n'ont pas la tête plate aujourd'hui, même si ils sont tous couchés sur le dos quoi... Peut-être ça peut être la combinaison de plusieurs facteurs qui fait qu'elle est aussi sévère* » (E11)

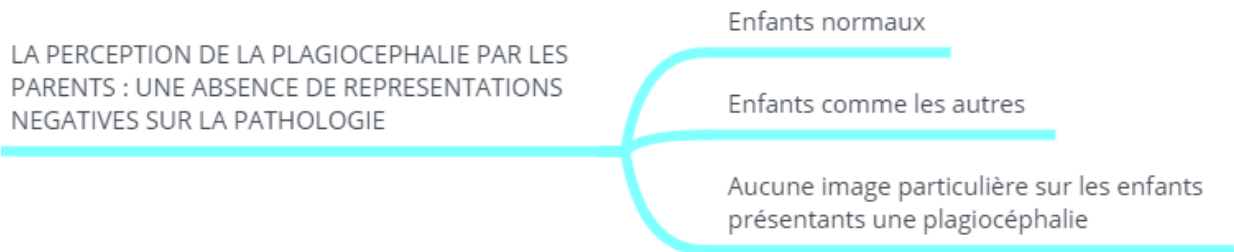
La plagiocéphalie est **multifactorielle** : « *donc les causes (soupir) il n'y en a pas forcément, enfin y'a pas une seule cause, qui donne de la plagiocéphalie.* » (E11).

- **La thématique de la fatalité**

La perception **d'une fatalité, d'un coup du destin** est représentée : « *mais c'est vrai qu'en dehors du fait, ça vous tombe dessus, et bien ça vous tombe dessus* » (E12).

Le **déclenchement automatique** de la pathologie a été évoqué par une maman : « *ça peut être automatique c'est à dire ça se déclenche seul sans que l'on s'en aperçoive, ça se fait naturellement. C'est multiple* » (E7).

C) La perception de la plagiocéphalie par les parents : une absence de représentations négatives sur la pathologie



Cette pathologique n'affecte pas le **caractère normal** de l'enfant pour un papa : « *ben, ils sont normaux, y a pas... Moi j'ai pas une image particulière sur ce problème* » (E8), il affirme également ne pas avoir de représentations et de jugement sur les enfants.

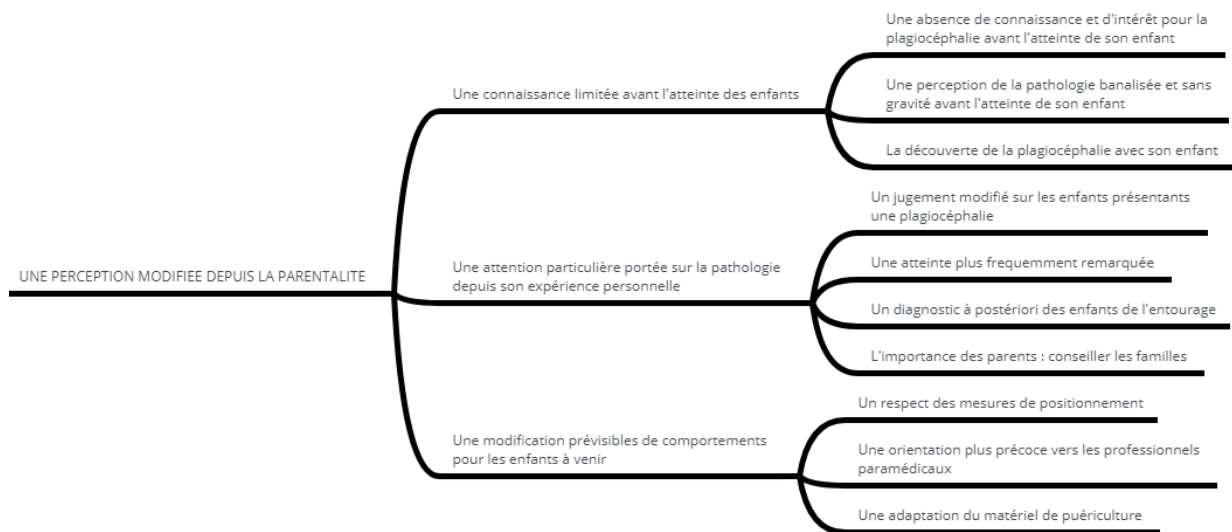
Pour une maman, il n'y a pas de différence, ce sont des **enfants ordinaires** : « *pour moi ils sont pareils, c'est un enfant comme un autre* » (E14).

Une expression est évoquée à plusieurs reprises au fil des entretiens : « *après ils sont comme ça, ils sont comme ça* » (E1).

II) L'expérience vécue des parents autour du diagnostic, de la prise en charge et des conséquences de la plagiocéphalie de leur enfant



A) Une perception modifiée depuis la parentalité



a) Une connaissance limitée avant l'atteinte de l'enfant

Les parents avaient **une absence de connaissance** : « *j'en avais pas connaissance... Avant qu'il l'ait, non je n'avais pas connaissance, non* » (E9), **et d'intérêt** pour le sujet avant l'atteinte de leur enfant : « *et au final après je ne me suis pas trop penché dessus, parce que sans avoir d'enfants et sans être confronté à ce problème on se dit bon voilà...* » (E10).

La plagiocéphalie était **une pathologie banalisée et sans gravité** avant l'atteinte de leur enfant : « *parce que je pense que moi, je le banalisais, avec ce que j'ai pu entendre en étant gamine ou quoi, « ah bah oui c'est parce qu'il est tout le temps du même côté, ça passera, moi je pense que je le banalisais. Je banalisais complètement* » (E9).

La découverte de la plagiocéphalie, s'est faite avec leur propre enfant : « *la plagiocéphalie, techniquement je l'ai découvert avec F12* » (E12).

b) Une attention particulière portée sur la pathologie depuis son expérience personnelle

Une maman a un **jugement modifié depuis son expérience personnelle**, elle avait un regard critique sur les parents avec une image de parents inattentifs voir négligents : « *au début j'avais plus un regard critique vis-à-vis des parents en me disant qu'ils laissaient les enfants coucher dans le lit, ou sur le transat, ou toute la journée quoi. Et après on se rencontre, en fait non le bébé il dort tout le temps, très souvent* » (E10).

Depuis la plagiocéphalie de leur enfant, l'atteinte est **plus fréquemment remarquée** par les parents. Les parents sont **plus observants** : « *alors maintenant forcément, dès que je vois un bébé, je regarde sa tête, mais avant non du coup* » (E11), **l'atteinte qui passait auparavant inaperçue est maintenant largement repérée** : « *on a tendance à le voir plus facilement aussi ... Et on a tendance à regarder malheureusement maintenant* » (E10).

Les parents font même un **diagnostic à postériori** des enfants de l'entourage : « *alors la maintenant, avec le recul et avec ma vie de maman, j'ai même des enfants à me copines qui ont vachement la tête plate* » (E1).

Depuis leur parcours, les parents s'accordent un rôle important dans la prise en charge et le diagnostic de plagiocéphalie, certains souhaitent **informer leurs proches ou les jeunes parents**. Ils leur paraient important de prodiguer des conseils : « *parce que moi j'aurais plus envie d'aller voir les parents, en allant leur dire faites attention, on a eu le cas il s'est passé ça donc faites ça. Et après, c'est aussi notre rôle ayant eu l'expérience, mais je pense que c'est dommage d'en arriver là. Que ça soit à nous d'aller voir les parents pour leur expliquer* » (E10).

c) Une modification prévisible des comportements pour les enfants à venir

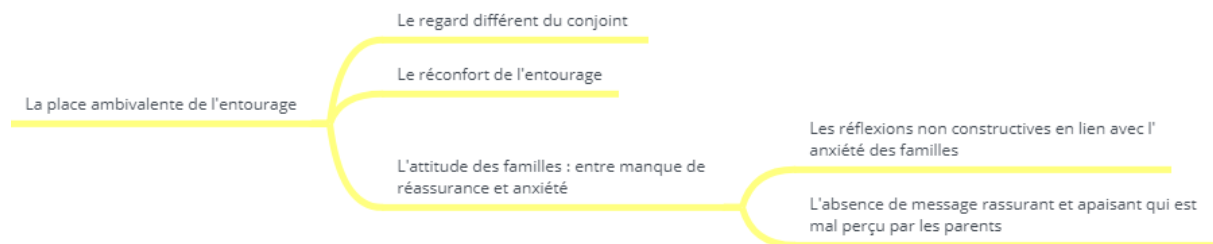
La réflexion sur leur parcours conduit à une certaine forme de regret et beaucoup évoquent spontanément les comportements qu'ils adopteraient pour les enfants à venir : « *je sais que si j'avais un autre enfant, je ne mettrais plus de choses pareilles* » (E13).

- **un respect des conseils positionnels** : « *je varierai les positions de sommeil, je la porterai plus en écharpe* » (E4). L'un des parents a d'ailleurs respecté ces mesures de positionnement pour son deuxième enfant : « *notre deuxième enfant, là on a vraiment insisté à lui faire tourner la tête au moment des siestes et du coucher vraiment régulièrement, et le mettre aussi plus à plat ventre sur un tapis d'éveil* » (E8).
- **une orientation plus précoce vers les professionnels paramédicaux** : « *maintenant je sais que si j'avais un autre enfant, je l'emmènerai chez la kin dès la sortie* » (E4).
- **une adaptation du matériel de puériculture** : certains parents limiteraient le temps passé dans le transat : « *limiter les transats* » (E8), d'autres éviteraient les coussins anti-tête plate : « *justement de ne pas mettre des choses pour caler bébé* » (E13). Les parents adapteraient le matériel de puériculture, en choisissant un matériel plus adapté : « *il faudrait peut-être plus adapter d'autres outils* » (E8) ou en allant chez un prothésiste pour réaliser un coussin ergonomique : « *moi aussi, et après je pense que je serai prêt à aller voir un prothésiste* » (E10).

B) La complexité du vécu par rapport à la société, l'entourage médical et non médical



a) La place ambivalente de l'entourage



- Le regard différent du conjoint

Au sein du couple il apparaît parfois un **avis différent**, c'est un des atouts majeurs des entretiens réalisés avec les deux parents, les personnalités sont différentes, l'inquiétude également, et enfin l'attention portée sur la plagiocéphalie n'est pas similaire, un papa avoue par exemple n'avoir écouté que d'une oreille distraite : « *enfin après j'ai peut-être écouté que d'une oreille distraite, comme tous les papas* » (E4).

Un autre point est celui du **besoin d'information** est de compréhension qui n'est pas identique pour les deux parents dans l'entretien n°4 : « *Papa : « Oui moi je préfère qu'on me dise des trucs » Maman : « Parce que moi dans ce cas là, j'ai préféré rester dans le doute »* » (E4).

Enfin la **représentation** des enfants ayant une plagiocéphalie n'est pas la même : « *je me suis jamais dit comme ma femme par exemple je me suis jamais dit que ses parents ils s'en occupaient pas* » (E10).

- **Le réconfort de l'entourage**

Il y a plusieurs cas de figure qui se sont imposés au fils des entretiens.

Parfois, il y a une famille **présente qui travaille dans le milieu médical et paramédical** offrant un véritable réconfort et une aide importante dans la prise en charge et l'accompagnement des parents : *« et puis on se renseigne un peu à droite à gauche, en plus moi j'ai la chance d'avoir une maman qui travaille dans le milieu médical et paramédical, donc c'est vrai qu'elle travaille avec des kinés, dans un cabinet qui est spécialisé pour les enfants. Donc j'ai couru, pour aller les voir et leur demander ce qu'ils en pensaient »* (E12).

Dans d'autres cas, la famille joue un **rôle de soutien** et valorise l'évolution favorable de la plagiocéphalie en rassurant les parents : *« on a toujours un regard un peu différent, ma mère ou mes beaux-parents nous disent mais non regarde ça a bougé, mais pour moi ce n'était pas encore assez »* (E10).

- **L'attitude de la famille : entre manque de réassurance et anxiété**

- **Une maman explique le poids des réflexions non constructives de sa famille :**

Il s'agit de réflexions **jugées comme inadaptées et hargneuse** par les parents : *« c'était un peu hargneux »* (E3) en lien avec **l'anxiété des familles** : *« ils ont dit « mais, on t'a pas donné les conseils la sortie de la maternité, on t'a pas dit qu'il avait la tête plate, y'a pas quelque chose à faire, enfin ! ». Ils étaient un peu anxieux »* (E3).

Ces réflexions sont **mal perçues** par les parents : *« Voilà c'était ce genre de message. Et pas toujours bien perçu »* (E3) car elles ne constituent **pas des messages apaisants et rassurants** et renvoient même l'idée d'un **jugement** : *« c'était pas des messages apaisants, c'était surtout de me renvoyer, de me dire mais réveille-toi parce que il ne va pas bien ton bébé »* (E3)

- **Une autre maman explique un cas particulier :**

L'entourage n'a ni d'expérience personnelle sur la plagiocéphalie, ni de connaissances fiables mais conseille les parents : *« parce que tout le monde autour de vous, alors personne n'a un enfant ... mais tout le monde vous dit « non vous inquiétez pas ça revient, il paraît que ça revient » machin et truc »* (E11). La maman décrit le vécu pénible de la situation.

b) Le poids du regard de la société

- Un sujet tabou

La plagiocéphalie apparaît être un **sujet tabou**, un sujet dont on ne parle pas contrairement à d'autres sujets comme la diversification alimentaire ou les mamans s'échangent de précieux conseils : « *on a jamais parlé avec les parents de ses enfants là, ça n'a jamais été abordé comme une préoccupation de la même façon qu'on demande comment on fait pour la diversification* » (E4).

Il est **problématique de pointer du doigt cette affection** et de faire remarquer aux parents que leur enfant a une plagiocéphalie : « *quand vous avez un enfant, et que vous voyez qu'il a une tête plate, vous êtes pas là « ah, il a une tête plate » (rires). Vous dites « ah, il est éveillé », ou un truc comme ça* » (E4). Les parents choisissent même de détourner l'attention de la pathologie en valorisant d'autres compétences de l'enfant.

- Le sentiment d'être jugé par la société

On comprend le **poids du regard des autres** et le vécu pénible des parents. Ils se sentent jugés, leur renvoyant l'image de parents négligents, indifférents à la santé de leur enfant : « *et puis c'est le regard des gens... Moi, c'est ça que j'ai ressenti, les gens regardent au-dessus du landau, et puis ensuite ils me regardent, ça me donne vraiment l'impression qu'ils pensaient qu'on s'occupe pas de nos enfants* » (E10).

- Le vécu pénible des interrogations d'inconnus sur le casque

Il est vrai que porter une orthèse crânienne est rare, ce qui attise d'autant plus la **curiosité** des passants. Intrigués, ils posent des questions à la limite de l'ironie : « *c'est de suite « ah, il tombe beaucoup », des fois on a rigolé, y'a une dame qui nous a dit « mais il fait déjà du vélo ? ». On lui a répondu oui oui il fait du vélo il a six mois, il fait du vélo. Et ça aussi c'est fatigant, après on peut pas non plus informé tout le monde, mais c'est répétitif, c'est tous les jours voir même plusieurs fois par jour, on nous demande qu'est-ce qu'il a ?* » (E10)

Le problème pour les parents est la **récurrence** de ses réflexions et la curiosité perçue comme malsaine et jugeante : « *mais c'est ça, c'est le regard des autres qui sont assez pesant quand même. Surtout que c'est pas une seule fois dans la journée, même là quand on va à l'école, maintenant moins, mais au début les premières fois, les parents à côté...pour moi c'est un jugement.* » (E10), « *au bout d'un moment on se dit ça fait 10 fois qu'on nous pose la question, la 10e fois on envoie balader puis c'est tout* » (E10).

- **Une alerte donnée par les parents ayant vécu la plagiocéphalie d'un enfant**

Une maman raconte qu'au cours de son parcours, elle a été interpellée par une inconnue qui la mise en garde sur la plagiocéphalie de son fils. Compte tenu de son expérience personnelle et des séquelles esthétiques de l'enfant, elle a choisit d'informer les familles pour éviter que d'autres ne connaissent les mêmes difficultés à long terme : « *tu en avais rencontré une toi aussi, qui t'avait interpellé, qui t'avait dit « oulala faites attention à votre enfant il a une plagio »*. Parce que son enfant, avait une plagiocéphalie qui n'a pas été soignée, et donc il a, pas des séquelles mais il a une déformation du crâne plus importante qui fait que c'est irréversible maintenant » (E10).

- **Les campagnes de préventions dans les crèches**

Dans une commune du département de l'Aude, une crèche réalise **une campagne de prévention sur la plagiocéphalie** passant par des affiches à l'attention des parents et par une formation du personnel : « *à la crèche, ils ont parlé, il y a avait une affichette ... Mais il y avait un panneau d'information, elles étaient déjà branchées là-dessus, car elles avaient déjà eut des cas. Donc voilà, on était vraiment sur la prévention et de l'accompagnement pour le coup* » (E5). Il pourrait être intéressant d'évaluer l'impact de cette campagne et de la généralisée à d'autres établissements.

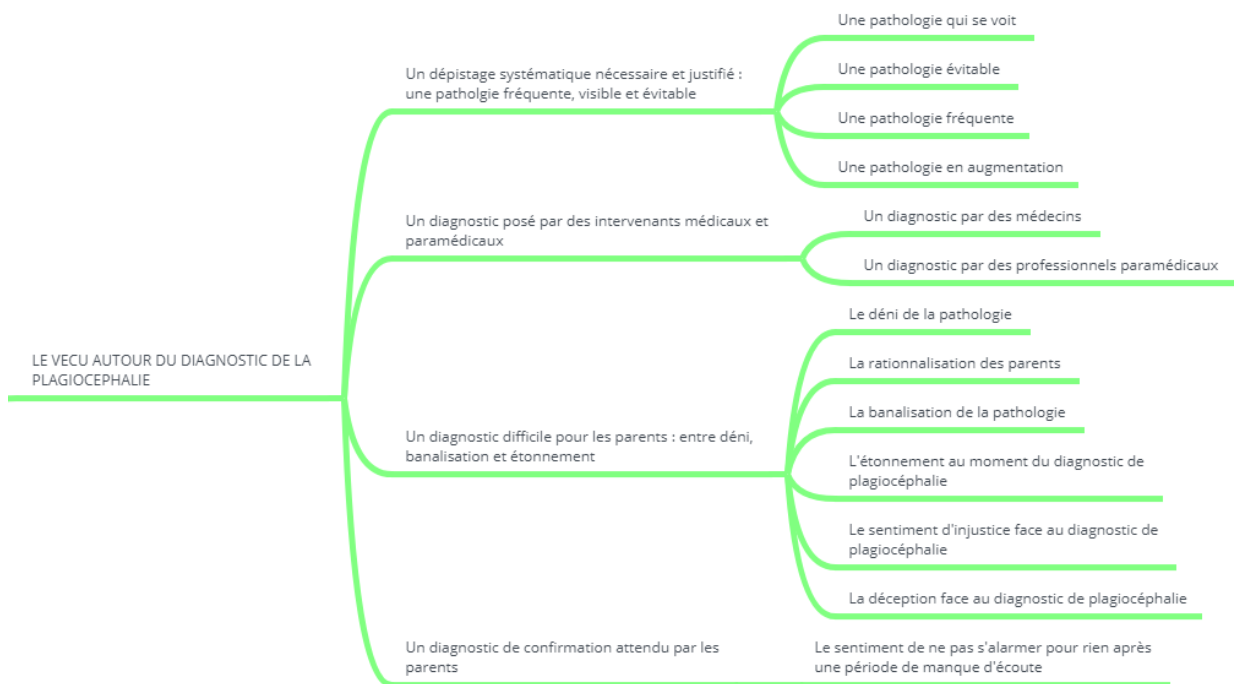
c) L'attitude jugeante du corps médical

- **La sensation de jugement par les professionnels de santé**

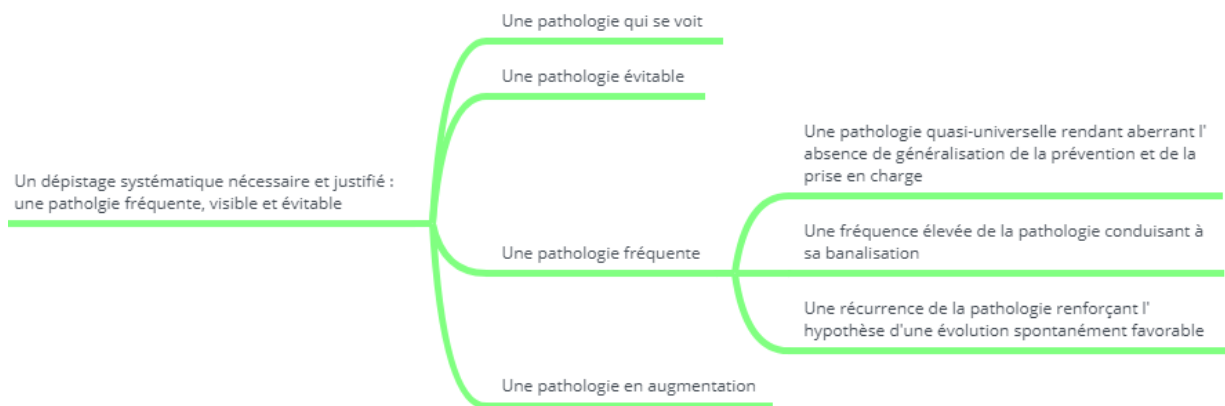
Une maman évoque un vécu difficile : « *difficile parce que l'on remettait en cause ce que je faisais pour mon petit* » (E3) en lien avec une sensation de jugement des médecins qui **remettaient en cause l'attention et les soins prodigués** à son enfant : « *c'est des choses un peu récurrentes, pour me dire que je ne faisais pas les conseils qui étaient donné en fait* » (E3).

Une maman raconte en riant la réflexion du médecin qui les a orienté vers les professionnels qualifiés en kinésithérapie et ostéopathie pédiatrique : « *vous avez fait quelque chose pour la tête de votre fils ? ... vous avez vu la tête qu'il a ?... ça va pas du tout... votre fils il va vous faire un procès* » (E5).

C) Le vécu autour du diagnostic de la plagiocéphalie



a) Un dépistage systématique nécessaire et justifié : une pathologie fréquente, visible et évitable



- Une pathologie qui se voit

Le diagnostic est nécessaire et aisé car c'est une pathologie qui se dépiste facilement sur un **examen clinique** : « surtout qu'en plus, enfin je suis en train de penser à un truc. La plagiocephalie c'est visible » (E3).

- **Une pathologie évitable**

La plagiocéphalie positionnelle postérieure est une pathologie **prévisible et évitable** par le respect des conseils simples de positionnement, rendant sa prévention et son dépistage indispensable : « *la plagiocéphalie, tu peux le prévoir avant... Enfin je veux dire matériellement, et humainement c'est plus facile de gérer une plagio que de gérer autre chose* » (E10).

- **Une pathologie fréquente**

Les parents constatent que la plagiocéphalie est fréquente : « *pour moi c'était plus du normal que du occasionnel, ou plutôt de l'exceptionnel même* » (E10).

La pathologie serait **quasiment universelle**, les parents avouent même avoir rarement vu des enfants avec la tête parfaitement ronde : « *j'ai rarement vu autour de moi des enfants avec la tête parfaitement ronde tout petit... Mais de tout petit, je ne sais pas quel a été l'enfant qui autour de nous n'a pas eut un léger aplatissement à un moment donné* » (E3).

Cette récurrence de la pathologie rend **aberrant l'absence de généralisation de la prévention et de la prise en charge** : « *il y en a, quand même beaucoup qui en ont du coup... Et du coup, on trouve aberrant qu'on n'en entende pas parler* » (E11).

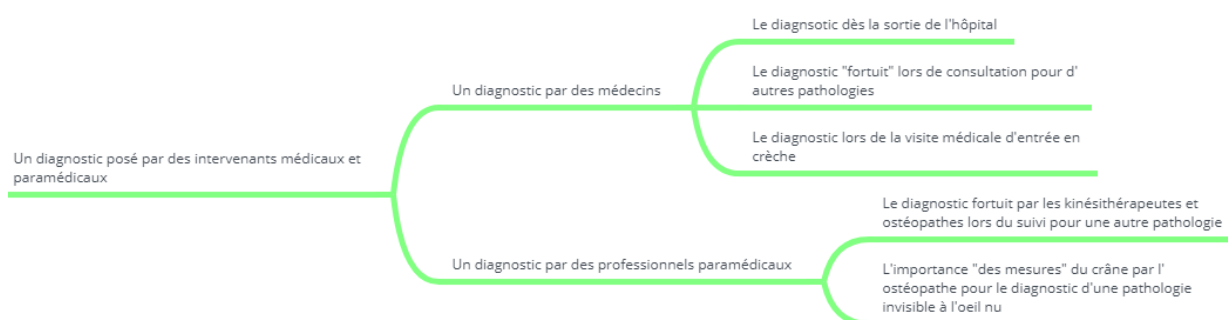
Enfin, ce caractère commun de la plagiocéphalie serait à l'origine de **sa banalisation** : « le fait que ça soit courant, pour moi ça ne m'inquiétait pas » (E4), en lien avec l'idée d'une évolution spontanément favorable : « *ne vous inquiétez pas ça va se remettre et les bébés ils ont tous la tête plate* » (E11).

- **Une pathologie en augmentation**

La pathologie est d'actualité : « je pense que c'est quand même pas mal d'actualité » (E12).

L'incidence de la plagiocéphalie est en augmentation constante rendant sa prise en charge nécessaire : « *apparemment ... à partir des années 2000, ça commence à être plus fréquent. Si c'est plus fréquent alors on doit être informé* » (E2).

b) Un diagnostic posé par des intervenant médicaux et paramédicaux



• Un diagnostic par des médecins

- **Le diagnostic de plagiocéphalie dès la sortie de l'hôpital**

Pour une maman, le diagnostic de **torticolis congénital** a été posé dès la sortie de la maternité, les conseils de positionnement ainsi que les consignes de surveillance lui ont été expliqués : « *mais par contre, il va falloir faire attention par rapport à cela, si vous remarquez qu'il a la tête toujours de travers* » (E5).

Dans trois entretiens, les enfants sont nés prématurément et ont bénéficié d'une prise en charge en service de néonatalogie, le diagnostic a été fait dès la **sortie d'hospitalisation** : « *ils l'ont diagnostiqué directement, parce que ça se voyait de toute manière* » (E15).

- **Le diagnostic fortuit lors de consultation pour d'autres pathologies**

L'une des mamans qui mettait en avant la plagiocéphalie de son enfant dès la maternité, mais n'ayant pas été informée jusque là, elle a eut le diagnostic de confirmation lors d'un passage aux urgences pédiatriques pour une **pathologie aigue** : « *elle avait un petit rhume, je suis partie aux urgences. La, j'ai rencontré votre confrère et c'est lui qui m'en a parlé, il a employé le terme « plagiocéphalie »* » (E2).

Pour une autre maman, il s'agit d'un diagnostic fortuit lors d'un **contrôle radiologique** pour une suspicion de luxation congénitale de hanche : « *c'est le radiologue qui lui a fait passer son...euh ... Sa radiographie parce que G3 est avec une petite luxation de hanche* » (E3).

- **Le diagnostic lors de l'entrée en crèche**

La **visite médicale d'entrée en crèche** d'un enfant, a permis le diagnostic de torticolis congénital et de plagiocéphalie par le médecin généraliste : « *c'est parti de la crèche, heu ... l'entretien avec un médecin qui s'occupait des enfants de la crèche, heu ... c'est elle qui a diagnostiqué il me semble un torticolis* » (E8).

- **Un diagnostic par des professionnels paramédicaux**

- **Le diagnostic fortuit par les kinésithérapeutes et ostéopathes lors du suivi pour une autre pathologie**

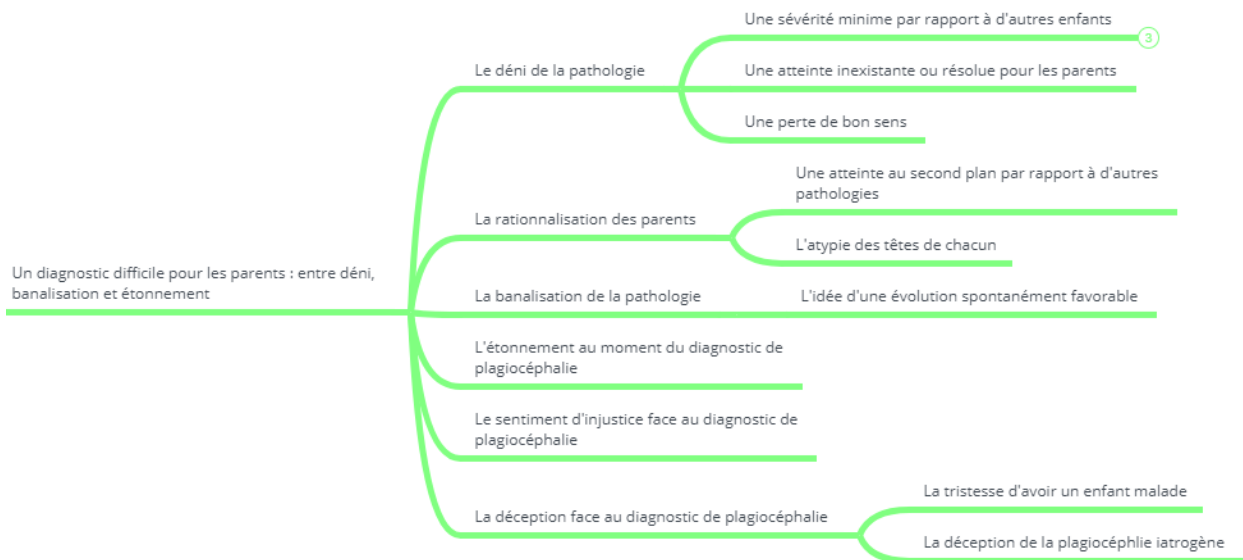
Pour plusieurs parents le diagnostic a été établi par l'**ostéopathe**, la consultation n'était initialement pas orientée sur cette pathologie. En effet les parents consultaient pour un autre motif : « *c'est l'ostéopathe, parce que je suis allée le voir à cause des coliques, et c'est lui qui m'a dit qu'elle avait un peu la tête plate* » (E13).

Pour un autre enfant, le diagnostic a été proposé par le **kinésithérapeute** : « *et c'est donc un kinésithérapeute qui nous en a parlé la première fois* » (E11), la consultation était initialement dédiée à une anomalie des pieds en varus : « *parce qu'il avait le pied qui partait un petit peu sur l'extérieur, et donc XX (prénom de la kinésithérapeute) quand elle l'a vu, elle m'a dit « bon le pied y'a rien, enfin y'a pas de problème, par contre est-ce que vous savez qu'il y a une légère plagiocéphalie ? » »* (E11).

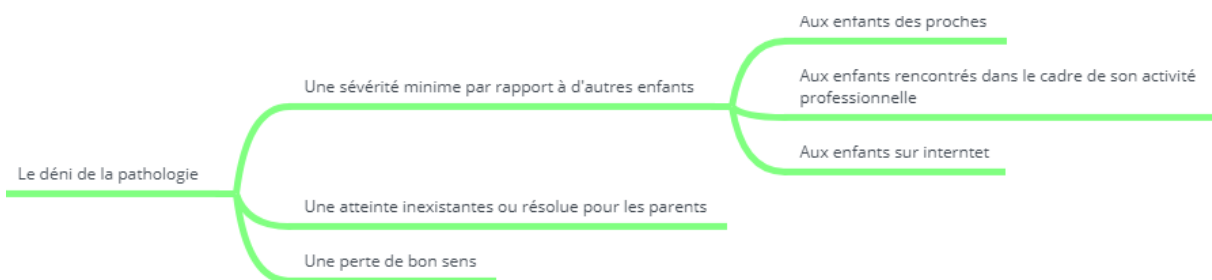
- **L'importance des mesures du crâne par l'ostéopathe pour le diagnostic d'une pathologie invisible à l'œil nu**

Une maman souligne l'**importance des mesures du crâne** réalisées par l'ostéopathe pour le diagnostic d'une pathologie invisible à l'œil nu. Elle affirme que sans ces mesures la pathologie serait passée inaperçue car la déformation est de l'ordre du millimètre : « *comme je vous le disais, on ne le voit pas à l'œil nu, c'est de l'ordre du millimètre de l'écrasement. Et à part ma fille, je n'en ai pas encore vu, (rires). À part ma fille, et le sachant parce qu'il l'a mesuré, et qu'il s'en est rendu compte, en lui faisant les séances d'ostéopathie, je veux dire on ne peut pas s'en rendre compte à l'œil nu* » (E12).

c) Un diagnostic difficile pour les parents : entre déni, banalisation et étonnement



• Le déni de la pathologie



- **Une sévérité minimale par rapport à d'autres enfants**

Certains parents trouvent que la sévérité de la plagiocéphalie de leur enfant est minimale : « *je trouvais pas qu'il avait spécialement en plus la tête très plate à l'arrière* » (E8).

Pour d'autres c'est en comparant à d'autres enfants qu'ils se rassurent :

- **Aux enfants des proches** : « *j'ai même des enfants à me copines qui ont vachement la tête plate et encore plus que mes 2 enfants, c'est vraiment (pfff) impressionnant* » (E1).

- **Aux enfants rencontrés dans le cadre de son activité professionnelle** : « *il y a des enfants avec qui j'ai travaillé en crèche qui était vachement plus marqués qu'eux, donc ça ne m'a jamais inquiété* » (E1).

- **Aux enfants vus sur internet** : « *j'ai été voir sur Internet tout de suite ont voit les extrêmes, des plagiocéphalies sévères, des bébés qui ont la tête complètement plate, et quand on voit notre enfants, on se dit il a rien* » (E8).

- **Une atteinte inexistante ou résolue pour les parents**

Plusieurs parents ayant participé à cette étude, parle d'une atteinte inexistante, expliquant ne pas être dans ce cas car leur enfant à une tête sans particularité : « *pour ma fille, y'a pas eu lieu. Son crâne est bien, elle est en très bon éveil. Elle est éveillée, elle est tonique, elle arrive à bouger sa tête de gauche à droite. Il n'y a pas de soucis en fait* » (E7). Pour d'autres l'atteinte est quasiment résolue « on le voit presque plus » (E13).

- **Une perte de bon sens**

Une maman avoue le déni de la plagiocéphalie en lien avec une **perte de bon sens** : « *on est tellement éloignée de son bon sens à ce moment-là que oui, je n'ai pas percuté que mon enfant dormait toujours du même côté* » (E4).

• **La rationalisation des parents**

- **Une atteinte au second plan par rapport à d'autres pathologies**

Bien que pour beaucoup la plagiocéphalie soit un sujet préoccupant, certains parents vivent un parcours plus complexe avec un enfant souffrant d'autres affections, et c'est justement dans ce cas que la plagiocéphalie devient une **préoccupation secondaire** : « la plagiocéphalie, c'était un peu le cadet de nos soucis » (E4).

Quand il s'agit de **grande prématurité avec un pronostic vital engagé** : « *il avait son cœur qui s'est arrêté... J'avais du mal, j'ai failli perdre XX donc c'était chaud. J'étais plus inquiète sur d'autre chose on va dire* » (E14), de **malformations** : « *ils étaient persuadés qu'elle était polyhandicapée voir handicapée mentale lourd. Donc j'ai fait une amniocentèse à sept mois et demi. Et donc je pense que tout le monde était à 1000 lieues de me parler des trucs classiques* » (E4), ou alors de **difficultés avec la mise en place de l'allaitement maternel** : « *le souci qu'il avait c'est qu'il prenait pas de poids alors moi la forme de tête ou quoi ça me passait à côté hein* » (E3), la plagiocéphalie devient secondaire.

- **L'atypie des têtes de chacun**

Une maman explique que **personne n'a la tête parfaitement ronde** et que chacun à une atypie à ce niveau. Elle soulève donc la question de savoir ou est la normalité ? : « *on a tous une tête plus ou moins... On a pas une tête ronde. Tout le monde n'a pas la même tête, la même forme de tête je veux dire on a tous une tête particulière* » (E3).

- **La banalisation de la pathologie**

Certains parents sont complètement **indifférents** : « *Alors complètement indifférent* » (E7), d'autre avouent **banaliser** complètement : « *je banalisais complètement* » (E9).

Cette thématique de la banalisation est motivée par l'idée d'une **évolution spontanément favorable**, d'une guérison complète et totale avec la croissance de l'enfant : « *quand un gamin sort par voie basse, ils ont toujours des têtes bizarres enfin grosso modo, on dit que ça revient* » (E4), « *ils étaient tellement malléables et avec une croissance tellement rapide que ce défaut serait corrigé seul par le corps à la croissance* » (E4)

Une maman remarque d'ailleurs une évolution favorable en bonne voie de guérison : « *parce qu'après je trouve que c'est un petit peu changé. Car la tête de mon fils, là où ça s'est remis c'est moins plat* » (E3).

- **L'étonnement au moment du diagnostic de plagiocéphalie**

Au cours de plusieurs entretiens, les parents expliquent leur étonnement lors du diagnostic, ils **sont surpris** : « *donc moi, j'étais vraiment surprise* » (E4).

- **Le sentiment d'injustice face au diagnostic de plagiocéphalie**

Les parents laissent apparaître le **sentiment d'injustice** :

Une maman explique son incompréhension, elle dit avoir respecté les conseils de positionnement et pourtant son enfant a une plagiocéphalie sévère.

Un papa explique son étonnement car il n'a rien fait de particulièrement néfaste pour que son enfant présente une plagiocéphalie : « *j'étais étonné, parce qu'on a rien fait pour qu'il y ait cela* » (E8).

- **La déception face au diagnostic de plagiocéphalie**

Annoncer une pathologie aux parents est compliqué, certains sont angoissés et d'autres déçus. Il est en effet **difficilement concevable que son enfant soit en souffrance ou présente quelque anomalie** : « *j'étais un petit peu, un petit peu déçue, pas forcément angoissée, mais c'est vrai que ça fait pas forcément plaisir d'apprendre que son enfant a un petit problème même si c'est résorbable. Parce qu'on a toujours envie qu'il aille bien* » (E12).

Pour d'autres la déception est en lien avec le concept de « **plagiocéphalie iatrogène** ». Bien que reconnaissance envers les équipes médicales d'avoir sauvé son enfant, elles regrettent que les équipes aient laissé les enfants dans la même position en couveuse : « *elle est restée deux mois à l'hôpital, et c'est là qu'elle est restée* »

toujours à la même place » (E15), « on m'a dit que c'était le fait qu'ils étaient trop allongés quand ils étaient en couveuse. Ils ont été trop allongé sur le côté et ils ont attrapé une plagiocéphalie » (E14), « un peu déçue qu'ils ne l'aient pas tournée c'est le seul ressenti que j'ai. Après je pense que leur priorité c'était de sauver ma petite » (E15).

d) Un diagnostic de confirmation attendu pas les parents

- **Le sentiment de ne pas s'alarmer pour rien après une période de manque d'écoute**

Cette thématique est retrouvée dans l'entretien n°2 et n°14.

Après de nombreuses consultations et interrogations auprès des professionnels médicaux. Les parents obtiennent **confirmation du diagnostic** de plagiocéphalie : « *monsieur XX (ostéopathe), heureusement qu'il était là, parce qu'un moment donné on s'était dit avec mon conjoint, « est-ce qu'on s'inquiète pour rien ... et voilà c'est le seul qui à confirmer notre inquiétude. » (E11)*

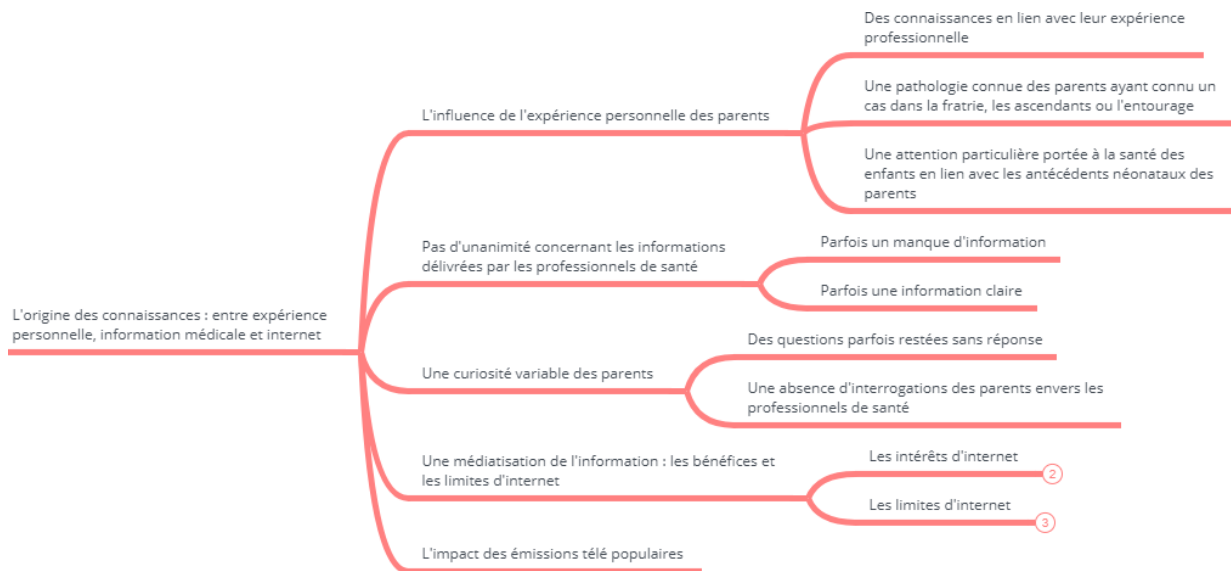
Une maman explique ses inquiétudes multiples et répétées : « *on avait l'impression d'être les seuls à évoquer la plagiocéphalie de G11 et à être inquiets » (E11), son sentiment de **n'avoir pas été entendu et son impression de s'inquiéter parfois à tort** : « à aucun moment, on n'a eu l'impression d'être entendu en tout cas. On a eu l'impression parfois presque de s'alarmer pour rien d'après ce qu'on pouvait entendre » (E11).*

D) La prise en charge préventive et curative : une expérience vécue très contrastée



a) Des sources et un niveau de connaissance variables de la plagiocéphalie

- L'origine des connaissances : entre expérience personnelle, information médicale et internet



- L'influence de l'expérience personnelle des parents

Certains parents bénéficient de connaissances en lien avec **leur expérience professionnelle** : « *je savais ce que c'était, car j'ai un CAP petite enfance, donc je travaille avec les enfants* » (E1), une maman a été confronté au problème de la plagiocéphalie par le biais de son travail en crèche.

Pour d'autres parents, la **pathologie est connue** car il y a déjà eu un cas dans l'entourage, il s'agit par exemple d'un **ascendant** : « *mon beau-père, il en a eut une quand il était petit. Il l'a toujours* » (E3), ou d'un **enfant d'un cousin** : « *mon mari il avait l'expérience avec ses cousins cousines qui ont eut des enfants, enfin c'est ses nièces* » (E7), ou encore d'un **enfant de la fratrie** : « *c'est après avec le premier, quand on a vu qu'il avait le crâne un peu plat, et donc on avait tendance naturellement à faire plus attention à sa tête* » (E10).

Enfin, il y a un cas particulier pour deux parents, ils accordent **une attention particulière à la santé de leur enfant compte tenu de leurs propres antécédents néonataux**. Les parents expliquent que suite à un problème lors de l'accouchement ou dans la petite enfance, ils sont particulièrement attentifs aux potentiels troubles que présenteraient leurs enfants : « *peu de temps après la naissance, j'ai été opéré du ventre... Pourtant je suis vraiment vigilant à son état par rapport à cela, je fais attention à tout* » (E8), « *je suis quand même assez attentive à leur santé, parce que moi quand je suis née, on m'a cassé l'épaule* » (E12).

- **Pas d'unanimité concernant les informations délivrées par les professionnels de santé**

Il apparaît fréquemment un **manque d'information** sur le sujet de la plagiocéphalie dans le domaine de la prévention et celui de la prise en charge : « *il n'y a aucun médecin qui un jour m'a parlé de ça* » (E1), « *alors, on n'en a eu zéro* » (E4).

Néanmoins certains parents rapportent qu'ils ont bénéficié d'un temps d'écoute et **d'information sur le sujet par les professionnels médicaux et paramédicaux**, notamment en matière de conseils de positionnement : « *certains médecins, me disaient que c'était important de le mettre sur le ventre et pas tout le temps sur le dos* » (E3).

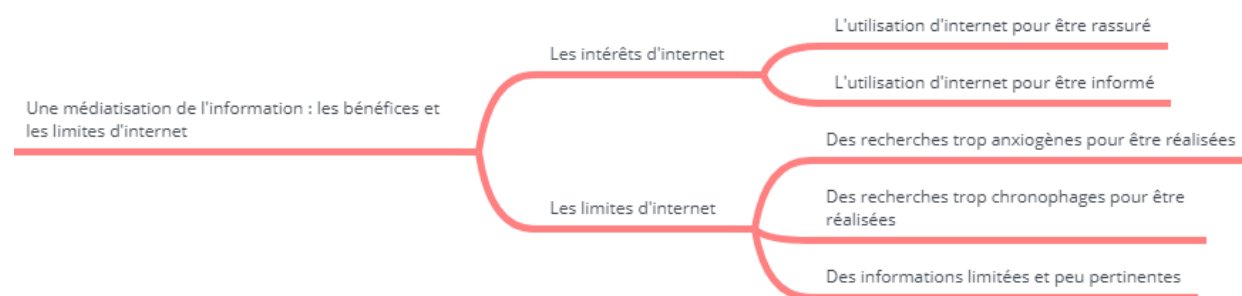
- **Une curiosité variable des parents**

Une donnée intéressante est celle des **questions restées parfois sans réponse** : « *voilà j'ai posé des questions mais s'est resté soit sans réponse, soit « non non y'a pas besoin, non, non c'est inutile, il faut mieux faire comme ça* » » (E3).

Certains parents satisfaits de leur prise en charge nuancent cette thématique, en expliquant qu'ils ont toujours bénéficiés d'une information claire et appropriée à leurs interrogations : « *dans l'ensemble on a tout le temps répondu, négative ou positive, on a tout le temps répondu dans l'ensemble* » (E14).

Les parents ont une curiosité variable et un besoin de renseignements inégal. **L'absence d'interrogation des professionnels de santé** est justifiée par l'absence de besoin d'être informé : « *je n'ai jamais ressenti le besoin de lui demander* » (E1).

- **Une médiatisation de l'information : les intérêts et limites d'internet**



- **Les intérêts d'internet :**

L'utilisation d'internet pour être rassuré : « *on trouve un petit peu de tout sur Internet, des forums jusqu'aux articles de médecins qui expliquent ce que c'est, d'où ça vient. Et puis, y en a partout dans le monde, et donc c'est bien d'avoir l'avis des différents médecins dans des pays différents et puis, par l'approche qu'ils en ont* » (E12).

L'utilisation d'internet pour être informé : « *j'ai cherché pour savoir ce que c'était, comme ça. J'apprends que ce soit ça ou d'autres choses, j'aime apprendre, donc voilà, maintenant je le sais ce que c'est* » (E13), et il offre une information sur la conduite à tenir : « *j'ai dû aller me renseigner sur Internet pour voir un peu ce qu'il fallait faire* » (E3).

- **Les limites d'internet :**

Des recherches trop anxiogènes pour être réalisées : « *pour ça reste vague, ne creuse pas, ne te rajoute pas un stress supplémentaire* » (E4).

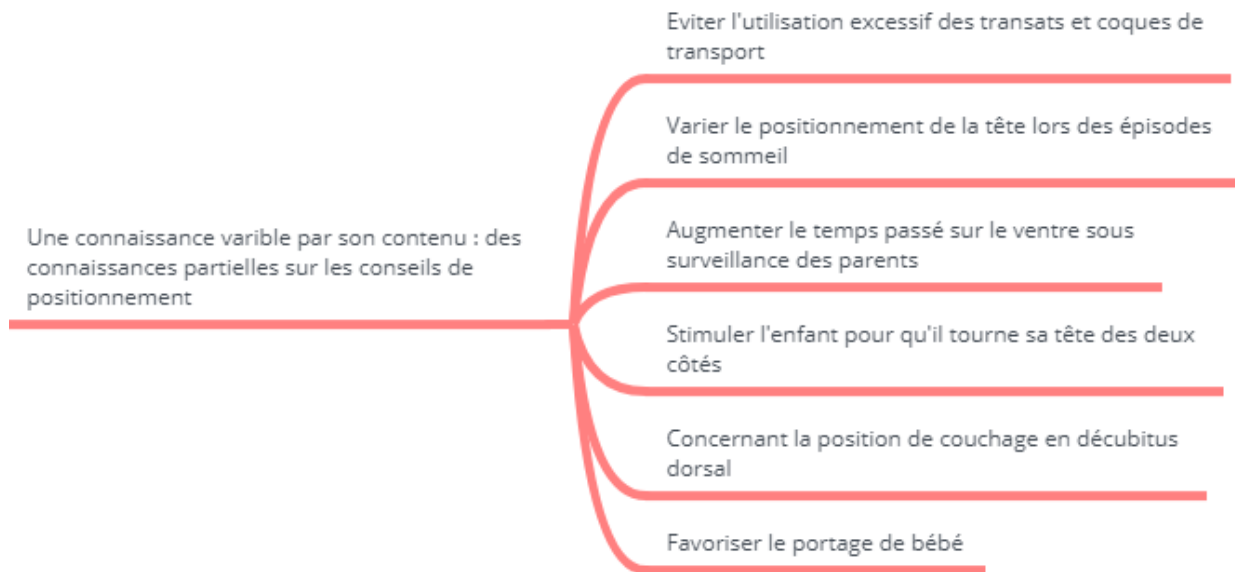
Des recherches trop chronophages pour être réalisées : « *non, je ne m'étais pas documenté. Jamais. C'était très compliqué l'organisation au début, j'avais vraiment pas le temps de faire des recherches* » (E9).

Des informations limitées et peu pertinentes, les parents ne se tournent pas forcément vers la littérature grise et ont parfois des **informations peu fiables** : « *j'ai regardé sur Internet, mais bon c'est le truc à pas faire, parce que y'a tout et n'importe quoi, donc voilà, quand on dit qu'il faut pas regarder... effectivement il faut pas regarder* » (E5), les **informations sont souvent simples et redondantes** : « *c'était quelques pages, mais c'est toujours les mêmes choses qui revenaient. C'était presque du copier/coller... C'est pas trop développé quoi, le peu qu'on sait, il est partout dans toute les pages, c'est la même chose* » (E2).

- **L'impact des émissions télé populaires**

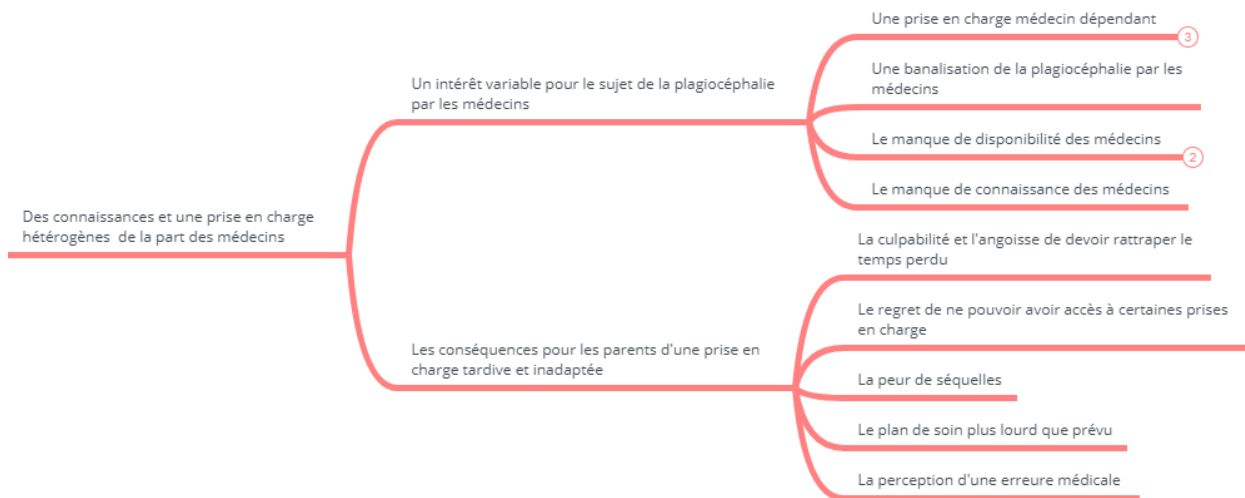
Une maman dit avoir été informée de la plagiocéphalie par une émission télévisée : « *c'était plus des notions voilà, à la télé, genre « les maternelles »* » (E5).

- **Une connaissance variable par son contenu : des connaissances partielles sur les conseils de positionnement**

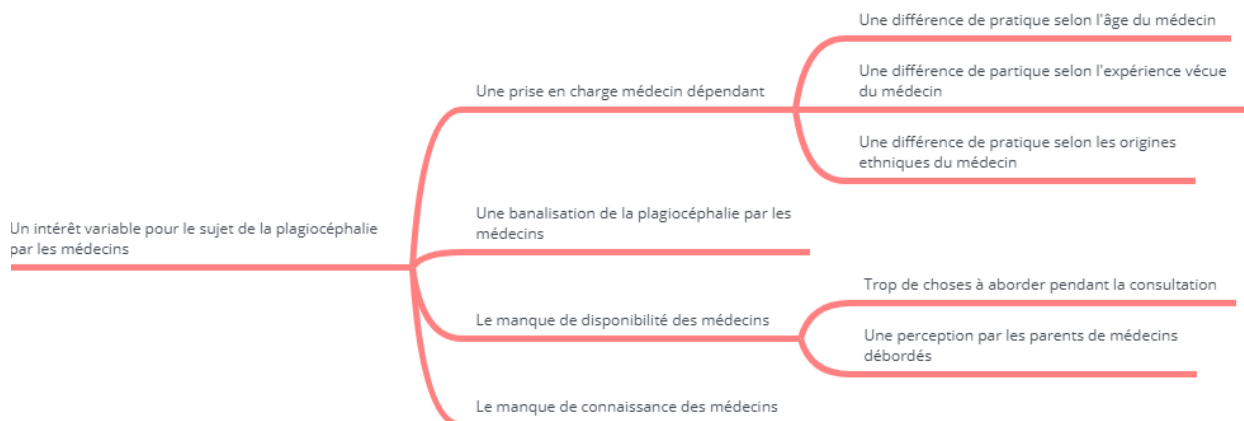


- **Eviter l'utilisation excessive des transats et coques de transport** : « *pas de transat, pas de coque que du tapis* » (E5)
- **Varié le positionnement de la tête lors des périodes de sommeil** : « *ne jamais les laisser du même côté quand ils dorment, d'une nuit à l'autre, changer de côté* » (E15)
- **Augmenter le temps passé sur le ventre sous surveillance des parents (stimuler la motricité libre)** : « *il fallait de temps en temps les mettre sur le ventre par exemple pendant une vingtaine minutes, et 3 à 4 fois par jour à peu près pendant le réveil* » (E2)
- **Stimuler l'enfant pour qu'il tourne la tête des deux côtés** : « *le stimuler tout le temps à droite, avec des sons, donc... Quand il était sur la table à langer, lui donner des petites hochets pour l'amener de l'autre côté* » (E9)
- **Concernant la position de couchage en décubitus dorsal**, les parents ont pour certains mis des cales bébés : « *on va mettre des cales* » (E5)
- **Favoriser le portage de bébé** : « *je l'endormais au bras* » (E4), « *quand vous la portez dans le porte-bébé ou en écharpe et qu'elle s'endorme vous en profiter pour basculer la tête de l'autre côté* » (E4).

b) Des connaissances et une prise en charge hétérogènes de la part des médecins



• Un intérêt variable pour le sujet de la plagiocéphalie par les médecins



- Une prise en charge médecin-dépendant

Il apparait une inégalité de prise en charge selon les médecins : « *vraiment ça dépend des médecins, si ils sont sensibles ou pas à cette problématique* » (E5), « *y'a des médecins qui sont au top, vraiment, c'est ça, de tomber sur des bons quoi* » (E9)

Parmi les facteurs influençant la décision médicale et l'accompagnement des familles on retrouve :

- **L'âge du médecin** : « *je dirais que ça dépend du professionnel de santé qui accompagne ...C'est un peu plus mon ressenti, mais je vais dire que si c'est nouvelle génération, il est plus enclin sur la problématique, il est plus averti. Et si*

c'est ancienne génération, c'était le cas de sa première pédiatre, ils sont moins là-dessus » (E5).

● **L'expérience vécue du médecin :** « *ils se disent que sur certains trucs qui vont pas appuyer parce que c'était une expérience personnelle, peut-être que si il y avait une personne qui avait un problème de plagiocéphalie il nous aurait dit peut-être » (E4).*

● **Les origines ethniques du médecin :** « *je vois aussi au pédiatre, qui est un pédiatre XX (nationalité du pédiatre), il me le dit régulièrement, c'est qu'ils n'ont pas du tout la même manière d'exercer chez eux en XX (pays d'origine du pédiatre) que ici » (E10).*

- **Une banalisation de la pathologie par les médecins**

La **banalisation** de la plagiocéphalie par les médecins est soulignée à plusieurs reprises : « *le souci c'est ça, c'est qu'on se rend compte que pour le pédiatre c'était plus de l'ordre de la banalité » (E10).*

- **Le manque de disponibilité des médecins**

Au cours d'une consultation, **les paramètres à aborder sont importants et les médecins paraissent débordés** aux yeux des parents : « *je lui en ai parlé, je l'ai trouvé un peu débordé » (E12).*

- **Un manque de connaissance par les médecins**

La plagiocéphalie paraît **peu connue** : « *c'était compliqué d'avoir des réponses parce que c'est un peu méconnu » (E3).*

Les parents **remettent en question les connaissances des médecins généralistes** sur le sujet : « *c'est vrai que peut-être les médecins généralistes n'ont pas forcément le temps, ni les connaissances par rapport à cela. Ou du moins pas suffisamment, et c'est pas en profondeur et voilà » (E12).*

Certains pédiatres expliquent aux parents leur absence de connaissance, notamment sur l'intérêt d'une prise en charge par orthèse crânienne : « *il dit « oui mais les casques ça pfff... jamais vu, j'ai jamais vu avec un enfant en porter, j'ai jamais... » Il n'avait pas l'info non plus. Il ne savait pas du tout nous diriger » (E10).*

Evidemment, beaucoup de parents sont satisfaits de leur prise en charge globale et soulignent les compétences et les connaissances de leur médecins : « *franchement, la pédiatre elle était haute gamme, comment dire, franchement elle était très gentille, très attentionnée » (E6), « d'abord y'a des médecins qui sont au top, vraiment, c'est ça, de tomber sur des bons quoi » (E9).*

- **Les conséquences pour les parents d'une prise en charge tardive et inadaptée**

Il est souvent mis en avant un **retard diagnostic délétère** : « *il me dit « bon il aurait fallu venir avant » » (E5), « on s'y prend un peu tard, car c'est déjà un peu plat » (E5).*

- **La culpabilité et l'angoisse de devoir rattraper le temps perdu**

Le vécu difficile de ce retard diagnostic est mis en avant par une maman, qui **angoisse de devoir rattraper le temps perdu** : « *ça a été un stress de devoir rattraper le temps perdu, de devoir corriger une sorte d'erreur en fait moi je l'ai vraiment vécu comme une erreur. Et j'ai mal vécu » (E4).*

- **Le regret de ne pouvoir avoir accès à certaines prises en charge**

La prise en charge tardive rendait inadapté et inutile le coussin ergonomique : « *j'ai eu mon ami qui est prothésiste à Montpellier, qui m'avait un peu parlé de ça, mais elle, elle me disait que le problème, en prenant le problème plus tôt, elle propose beaucoup de coussins ergonomiques » (E10).*

- **La peur des séquelles**

Une prise en charge retardée expose l'enfant à des risques de séquelles notamment esthétiques : « *on m'a bien expliqué que si on loupait le coche, c'était beaucoup plus difficile à rattraper, que ça allait rester » (E5).*

- **Le plan de soin plus lourd que prévu**

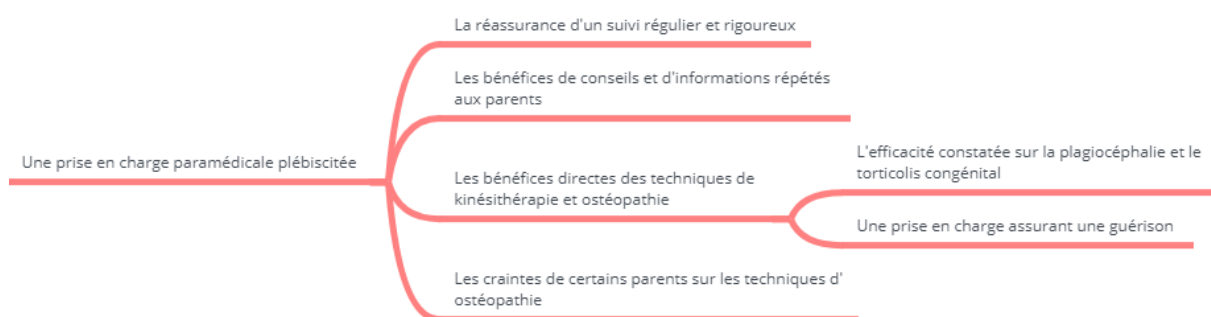
Une prise en charge tardive de kinésithérapie expose à un risque de récupération incomplète et une mise en place tardive de l'orthèse expose à une durée de port plus longue.

- **La perception d'une erreur médicale**

Un papa se questionne sur la potentielle erreur diagnostique de son médecin : « *est-ce qu'il est passé à côté, est-ce qu'il y avait rien, ce que je doute mais on aurait pu gagner peut-être encore un peu plus de temps par rapport à l'entrée à la crèche» (E8).*

Et le concept d'erreur médicale est soulevé lors d'un entretien : « *de devoir corriger une sorte d'erreur » (E4).*

c) Une prise en charge paramédicale plébiscitée



- La réassurance d'un suivi régulier et rigoureux

La prise en charge paramédicale est vécue comme un **accompagnement de qualité** : « *on a été assez entouré* » (E15), en lequel les parents ont une **confiance absolue** : « *j'étais en totale confiance, de toute façon, donc je m'en suis remise complètement à lui* » (E9).

Elle permet également un **suivi régulier et rigoureux** : « *et la kiné, toutes les semaines m'avait dit si je vois qu'elle a un geste qu'elle n'arrive pas à faire, qu'elle prend du retard en motricité, ou qu'il y a la moindre difficulté, de toute façon je vous le dirais instantanément. Donc je savais que toutes les semaines, il y avait quelqu'un qui surveillait à ma place son développement moteur et neurologique quoi* » (E4).

- Les bénéfices de conseils et d'informations répétés aux parents

Les kinésithérapeutes proposent un **accompagnement et une orientation** vers les structures spécialisées : « *il y a la kiné aussi, elle m'a conseillé d'aller à Toulouse* » (E14).

Ils ont un **rôle d'informations et de conseils** des parents, ils peuvent renouveler l'information sur les conseils de positionnement et expliquer aux parents les consignes de surveillance : « *il a donné beaucoup d'exemples, et donné beaucoup de renseignements aussi* » (E12).

- **Les bénéfices directs des techniques de kinésithérapie et ostéopathie**

L'efficacité des techniques de kinésithérapie et ostéopathie sur la plagiocéphalie et le torticolis congénital est fréquemment évoquée : « *après ça a été le kiné qu'il a aidé vachement, mais là ça va mieux* » (E15).

Toujours avec cette idée de tête modelable, une maman propose un **remodelage** : « *un petit remodelage avec des petits massages ça peut se faire, car comme le pédiatre à dit c'est tout mou. C'est comme de la pâte à modeler c'est modelable* » (E2).

Cette prise en charge de qualité rassure les parents quant à une évolution favorable avec résolution complète de la pathologie : « *alors déjà pour le grand, on a pu corriger la plagiocéphalie en ayant vu l'ostéo* » (E14).

- **Les craintes de certains parents sur les techniques d'ostéopathie**

Une inquiétude des parents face aux risques des techniques d'ostéopathie : « *Car j'avais peur qu'elle soit touchée alors j'ai laissé comme ça... Parce que là, j'ai entendu il y a quelques temps, il y avait des ostéopathes qui faisaient ça, mais qu'ils ne savaient pas non plus que c'était dangereux. Et c'est pas tout le monde qui peut faire ça. Donc j'ai eu peur j'ai préféré pas qu'elle soit touchée* » (E13).

d) La place de l'orthèse crânienne



• L'absence d'unanimité sur l'intérêt du casque

- La crainte de certains parents

La proposition d'une prise en charge par orthèse crânienne est vécue comme **un choc** par une maman : « *et la kiné au bout de quatre séances, elle me dit bon là ça va pas du tout, ça revient pas, moi j'ai cru mourir en deux, peut-être il va falloir lui mettre un casque. Moi j'étais avec ma crevette, oui bien sûr, il y a un super centre à Grenoble. Alors la, j'ai cru mourir, j'ai cru mourir* » (E5).

Il existe une **peur autour du port du casque** : « *on nous a pas proposé, mais j'ai cherché un peu plus on nous a parlé d'un casque. Mais après on a eu peur* » (E15).

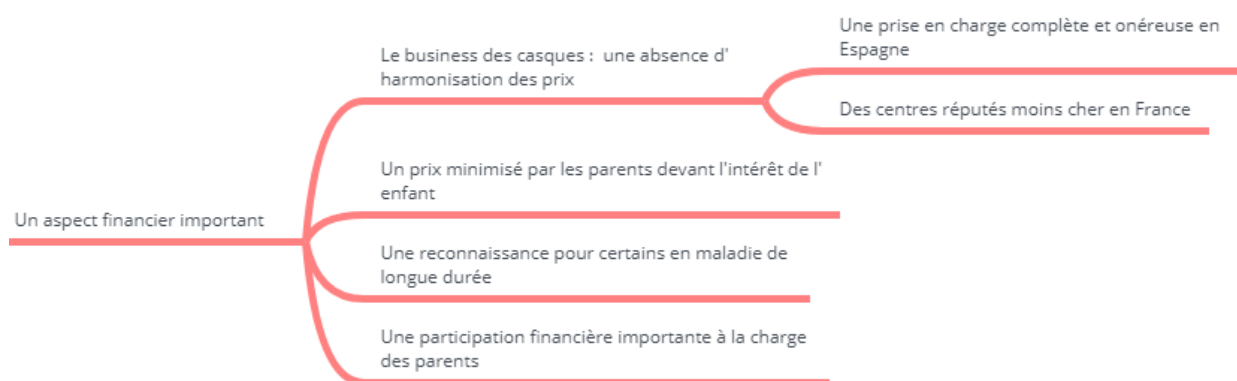
- L'opposition de certains médecins

Les médecins **ne sont pas unanimes sur les bénéfiques** d'une prise en charge par orthèse crânienne : « *on a regardé sur Internet l'histoire du casque, et on n'en a parlé avec le médecin, mais après elle était pas plus pour que ça* » (E15), « *mais la pédiatre, quand on lui a dit que on allait sur Toulouse, elle nous a dit « oh bah comme vous voulez, c'était peut-être pas nécessaire »* » (E11).

- L'intérêt des casques reconnu par les professionnels de santé

L'efficacité du casque est discutée par les médecins et professionnels paramédicaux et certains orientent vers les spécialistes et les centres de prothésistes réalisant les orthèses.

• Un aspect financier important



Il existerait **une sorte de business** autour du casque, avec une **absence d'harmonisation des prix au sein des centres**, les centres en Espagne proposent un accompagnement complet avec des prix exorbitants par rapport aux centres français : « *et en Espagne c'est quasiment 10 fois le prix* » (E10), « *en Espagne, c'est entre 3000 et 5000 € pour un casque, alors que c'est 900 € un casque en France. Donc je me demande même comment les gens peuvent y aller* » (E10).

Le prix est minimisé devant l'intérêt de l'enfant : « *après moi je l'ai toujours dit, pour mon enfant ça aurait pu être 10 000, je me serais débrouillé je l'aurais fait. C'est pas un souci* » (E10), « *pour moi elle se pose même pas, c'est-à-dire que j'ai même pas cherché à savoir en terme de budget, en terme de moyens comment ça allait se passer, c'était fallait le faire et puis après on s'arrangera* » (E10).

Parmi les parents rencontrés, une famille a pu bénéficier d'une **reconnaissance en ALD** avec prise en charge complète des frais, ce qui représente un atout considérable à leurs yeux : « *l'avantage c'est qu'on a réussi à faire passer ce problème de santé on va dire pour de la maladie longue durée donc c'est pris en charge* » (E10).

Pour les parents ne bénéficiant pas de cette reconnaissance la **participation financière est importante** : « *la participation des parents elle est énorme, apparemment* » (E5), d'autant plus qu'il est parfois nécessaire en fonction de l'évolution de confectionner une deuxième orthèse : « *il se peut que tout dépend comment évolue le crâne qui en ai besoin une seconde* » (E11).

- **Un caractère rassurant et déculpabilisant pour les parents**

L'exemple de plagiocéphalie sévère montré aux parents à un caractère rassurant car **ils minimisent l'atteinte des enfants et perçoivent l'espoir d'une guérison** : « *c'est vrai qu'il y a des plagio, on n'en parle avec le prothésiste, quand il a vu G10, il s'est dit bah finalement, ça va être vite réglé, il nous avait donné quatre mois, au final au deuxième mois c'était déjà bien remis* » (E10).

L'idée d'une **prise en charge complète est déculpabilisant** pour les parents : « *après c'est la peur de culpabiliser après, on se dit si on avait rien fait et qu'il arrive ça, c'est peut-être notre faute, mais au moins c'est de se dire qu'il y a des choses à faire et ben on peut les faire et on les fait* » (E10).

Les résultats sont visibles cliniquement : « *j'avais tendance à être inquiet, à dire mais là ça ne bouge pas, c'est vrai que quand on regarde comment c'était au début et comment c'est maintenant... Et en fait, si là on se rend compte qu'on ne le voit même plus* » (E10), « *et on le voit de profil, il y avait ce plat qui était très prononcé en bas, et maintenant on a le galbe qui est apparu* » (E10).

Les mesures attestent de l'efficacité : « *L'indice de brachycéphalie qui était de 95 % au début, on est passé à 90 %, et pour la plagiocéphalie qui est à sept, on est à quatre* » (E10). Les reconstructions 3D de la tête de l'enfant sont également un bon point de comparaison.

Pour certains parents, il y a même un choix de **maintenir le casque pour une efficacité optimale**, alors que l'évolution largement favorable aurait pu mettre fin au port du casque, ils préfèrent poursuivre la thérapie au moins la nuit pour mettre tous les chances de leur côté : « *il a un crâne dit normal. Les valeurs sont bien plus basses que la moyenne qu'on nous demande de respecter et on a choisi nous, on s'est dit, quitte à avoir le casque autant que l'on continue un peu, donc on le garde un mois de plus, mais uniquement la nuit* » (E10).

- **Les difficultés liées au casque**

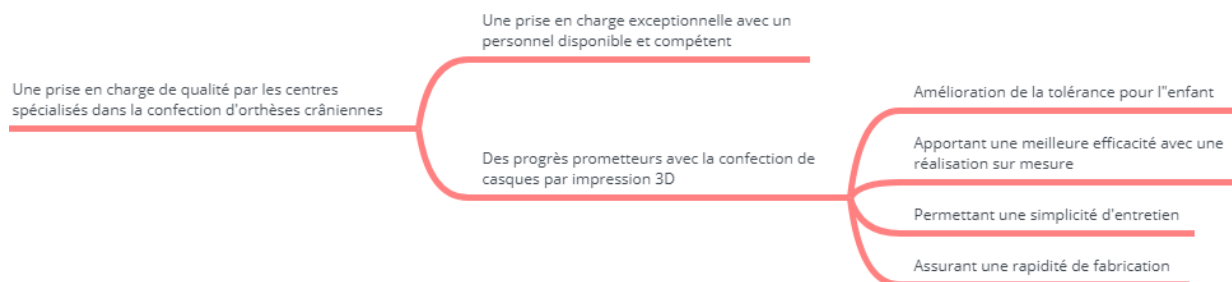
Les **difficultés initiales** sont rapidement compensées par une bonne tolérance : « au départ il a pleuré mais ça a duré quelques jours » (E10), « le bébé il s'adapte très bien » (E10).

Il existe cependant des **difficultés dans les activités du quotidien** : « dans le siège auto, le pauvre, il avait tendance à être un peu plus en avant » (E10).

La présence de **troubles cutanés**, et la sudation excessive sont des complications fréquentes : « ça tient très chaud, il transpire énormément » (E11), « il a des irritations un petit peu au point d'appui du casque, le pauvre » (E11).

La principale difficulté liée au vécu des parents est marquée par **l'appréhension avant chaque visite de suivi, les parents ont une peur que les mesures ne soient pas à la hauteur de leurs espérances** : « on avait une appréhension avant d'y aller à chaque fois, c'était qu'on nous dise si il faut y'a rien qu'a changé » (E10).

- **Une prise en charge de qualité par les centres spécialisés dans la confection d'orthèses crâniennes**



Ces centres promettent des résultats esthétiques rapides : « parce qu'on était sûr en fait, on nous a dit qu'avec le casque on était sûre d'avoir un résultat rapidement, et avec quelques mois ça sera réglé, et pas d'attente, qu'il continue de grandir et voir si le crâne revenait » (E10). En revanche, ils **exposent l'absence d'efficacité certifiée sur les troubles psychomoteurs, mais encore une fois ces complications seront minimales à ce qu'elles auraient été sans prise en charge** : « il dit, même en ayant travaillé, et en portant le casque, il aura peut-être quelque chose sans le savoir. Donc il y aura peut-être un retard pour quelques trucs, mais ça ne sera pas un gros retard. Il nous a expliqué que si on ne faisait rien, il aurait pu avoir un très gros retard » (E10).

La prise en charge est décrite comme **exceptionnelle** : « je trouve que la prise en charge est exceptionnelle » (E10), le **personnel est compétent et disponible**, les parents ont des réponses claires et rapides à leurs inquiétudes : « les explications sont là, autant le bon côté que les mauvais côtés... Et après ça a été vraiment le côté explications avec des fiches, qui sont vraiment très bien faites, ils sont d'ailleurs très

joignables. On peut envoyer des textos ils répondent. C'est vraiment... C'est une équipe assez jeune et bien dynamique... On voit qu'ils s'intéressent, et ça aussi ça rassure » (E10).

Les progrès sont prometteurs dans le domaine de l'orthèse crânienne : « *c'est vrai qu'on se dit que du coup y'a des choses qui bougent derrière, on trouve que c'est bien* » (E10) avec les techniques d'impression 3D des casques sur mesure offrant :

- **une meilleure tolérance pour l'enfant** : « *il est beaucoup plus aéré et surtout beaucoup plus léger* » (E10), « *un autre problème c'est qu'il a eut des rougeurs, des abrasions, ce qui est normal mais avec un casque comme ça, ça sera mieux* » (E10).
- **une meilleure efficacité avec une réalisation sur mesure** : « *l'avantage du casque 3D c'est qu'il va directement être moulé par la tête de l'enfant* » (E10).
- **une simplicité d'entretien** : « *il y a un système de velcro qu'on peut changer et nettoyer, donc ça aussi c'est bien pratique* » (E10).
- **une rapidité de fabrication** : « *l'impression 3D ça sera plus simple à mettre en place, donc plus rapide* » (E10).

e) L'efficacité des conseils de positionnement remise en question

Bien que certains parents remarquent **une amélioration** de la plagiocéphalie de leur enfant par l'application des conseils de positionnement : « *et un petit peu rassuré, parce que l'ostéopathe m'a expliqué que c'était entre guillemets résorbable. Dans le sens, que si on fait bien les exercices, et qu'on faisait bien attention à la demoiselle, il ne devrait pas y avoir de problème dans l'avenir* » (E12), d'autres **ne partagent pas totalement cet avis et sont plus mitigés sur leur efficacité** : « *XX (prénom de la kinésithérapeute) nous a donné des conseils de couchage qu'on a suivis. Et on a vu une amélioration, mais enfin c'était pas flagrant, c'était minime par rapport à la motricité qu'il avait pu acquérir et par rapport à son torticolis qui était guéri, en fait* » (E11).

f) L'hypothèse d'une amélioration de la plagiocéphalie par traitement médicamenteux ou application de topiques

Une maman soulève **l'hypothèse d'une amélioration de la plagiocéphalie par l'application de topiques ou un traitement médicamenteux** : « *une crème, un traitement. Je sais pas quelque chose comme cela* » (E6).

g) La prise en charge chirurgicale de la plagiocéphalie

En ce qui concerne la prise en charge **chirurgicale**, une maman a trouvé cette notion sur internet : « *le casque c'était pour les cas primaires, et dans des cas plus sévères c'était plus des interventions chirurgicales* » (E2).

h) L'évolution spontanément favorable de la plagiocéphalie

Souvent à l'origine de la banalisation de la plagiocéphalie et à son absence de prise en charge on retrouve l'hypothèse d'une **évolution spontanément favorable en parallèle de la croissance de l'enfant et des acquisitions psychomotrices** : « *ils étaient tellement malléables et avec une croissance tellement rapide que ce défaut serait corrigé seul par le corps à la croissance* » (E4).

E) Les conséquences de la plagiocéphalie : entre gravité et bénignité



a) Les conséquences esthétiques possibles

- Des conséquences d'ordre esthétique qui justifient une prise en charge

Les **conséquences esthétiques** sont mises en avant par les parents : « *on était vraiment sur une problématique esthétique* » (E5).

Même si l'enjeu est avant tout esthétique pour les parents, il paraît dommageable de ne pas le traiter et de devoir **le cacher à l'avenir avec des artifices**. Une maman exprime ses craintes à ce sujet car son enfant est de sexe masculin, il lui paraît peu probable que ses cheveux masquent la déformation : « *une inquiétude esthétique aussi, parce que clairement c'est un garçon il va pas avoir les cheveux longs, donc comment on va faire* » (E11).

Finalement, même si les conséquences sont de l'ordre de l'esthétique est-il normal de ne pas le prendre en charge ? : « *c'est pas parce que c'est juste esthétique qu'il peut avoir une tête plate. C'est notre enfant, on est en droit de vouloir lui offrir une forme de crâne normale, enfin ronde en tout cas* » (E11)

La maman qui après avoir eut des avis médicaux banalisant la pathologie et ses conséquences uniquement esthétiques propose une réflexion aux équipes soignantes : « *mais vous, est-ce que vous accepteriez que votre enfant ait la tête plate ?* » (E11).

- **Un vécu parental difficile en lien avec une souffrance des enfants**

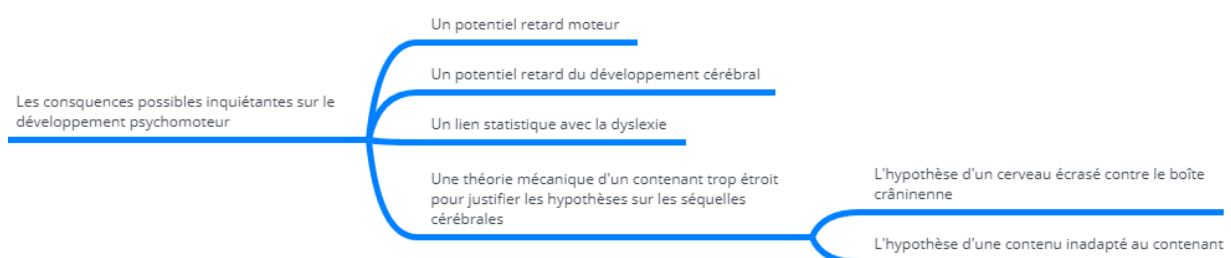
Cette déformation du crâne pourrait faire souffrir l'enfant : « *on se dit que notre bébé souffre. Et va souffrir* » (E2).

- **Le problème du regard des autres**

On parle actuellement du lookisme, qui impose des stéréotypes et rend compte du poids de l'apparence physique dans les relations sociales, professionnelles ... Il existe donc une sorte de norme, l'enfant pourrait donc **être complexé et exclu par ses camarades** : « *ça pourra la complexer. Ça pourra... Avec les enfants plus tard. C'est pas évident* » (E2), « *un enfant qui passe plus pour une bête de foire* » (E10).

b) Les conséquences possibles inquiétantes sur le développement psychomoteur

Selon les parents, dans les cas de plagiocéphalies sévères, il y aurait un retentissement sur le fonctionnement neurologique : « *a part si vraiment c'est très marqué des problèmes neurologiques je sais pas* » (E4).



- **Un potentiel retard moteur**

Après discussion avec le prothésiste réalisant les orthèses crâniennes, les parents sont convaincus de l'écrasement du crâne au niveau occipital qui provoquerait une souffrance au niveau du cervelet et donc un retentissement sur la **motricité** : « *et pour lui le problème qu'il pourrait y avoir, c'est qu'il y ait un retard de croissance dans tout ce qui est motricité : motricité fine ou motricité classique, la marche ou les choses comme ça* » (E10).

Les parents ont une inquiétude en lien avec le retard d'acquisition mais également avec le **risque d'exclusion** de leur enfant qui ne pourrait pas jouer avec les enfants de son âge : « *G10 en grandissant s'il a un retard de motricité, il sera exclu naturellement, parce que les enfants ne pourront pas jouer avec lui* » (E10).

- **Un potentiel retard du développement cérébral**

Il existerait un lien inquiétant entre plagiocéphalie et **retard du développement cérébral** : « *ça peut donner un retard au niveau du développement cérébral, c'est ce que j'ai cru comprendre. Et après, donc ça c'est vraiment les cas très extrêmes, très graves* » (E5).

- **Un lien statistique avec la dyslexie**

Une maman aurait entendu parler d'une étude établissant un lien entre plagiocéphalie et dyslexie : « *il y a une étude qui a été faite, apparemment les enfants qui souffraient de tête plate étaient beaucoup plus dyslexique qu'un enfant lambda avec une tête ronde. Alors est ce que c'est vrai ou pas ?* » (E1).

- **Une théorie mécanique d'un contenant trop étroit pour justifier les hypothèses sur les séquelles cérébrales**

La théorie sur laquelle s'appuie les parents est avant tout mécanique, avec l'image d'un **cerveau écrasé** contre une boîte crânienne déformée, limitant ainsi ses possibilités d'un développement normal : « *l'écrasement de la tête, je pense que ça va quand même écraser le cerveau aussi, donc ce n'est pas l'idéal d'avoir le cerveau écrasé d'un côté ou du moins comment dire, pas la place nécessaire pour que le cerveau se développe bien* » (E12).

Un autre papa explique également un concept **d'un contenu inadapté au contenant** : « *si la boîte est petite ce qui a dedans à forcément moins de place. Enfin il me semble. En tout cas, ça fait de la pression, enfin j'en sais rien* » (E4).

c) Un vécu positif et dénué de conséquences graves

Pour certain la pathologie **n'a pas d'incidence** : « *après ça n'avait pas d'incidence à proprement dit pour moi* » (E3).

- Une pathologie indolore

L'enfant **n'a pas mal, ne souffre pas** : « *il a pas mal, je veux dire quand je le vois il est un peu plat, mais après normal* » (E6).

- Des conséquences esthétiques négligeables

L'aspect esthétique n'est **pas choquant** rendant le vécu positif pour une maman : « *parce que moi, ça me choquait pas plus que ça* » (E1).

- Une absence de gravité sur le développement psychomoteur

Un papa affirme l'absence de séquelles : « *il n'a pas de séquelles ni de complications* » (E8). Une maman explique **l'absence de retentissement sur les fonctions neurologiques** : « *qu'il n'y avait pas d'incidence sur l'intelligence ou à l'intérieur de la tête* » (E3).

- Une réassurance quant à l'absence de conséquence en cas de prise en charge adaptée

Une prise en charge adaptée et un encadrement de qualité rendent **favorable le pronostic** de la plagiocéphalie : « *enfin je veux dire, c'est pas quelque chose d'inquiétant, parce que s'il est traité c'est pas inquiétant normalement* » (E12).

d) Une absence de connaissance des conséquences

Même si certains parents ont des idées sur les conséquences, ou tout du moins formulent des hypothèses, d'autres **n'ont pas d'avis** : « *les complications, je sais pas, je sais pas ce que ça pourrait être. Je ne sais pas du tout* » (E3).

F) Les difficultés des parents : entre le manque de moyen et le sentiment d'abandon et de culpabilité



a) Une difficulté de compréhension

- Une absence de compréhension du mécanisme de la pathologie

Cette thématique intéresse l'entretien n°2 avec un enfant présentant une plagiocéphalie sévère, marquée par un aplatissement unilatéral en occipito-temporal, un déplacement antérieur de l'oreille et une bosse compensatrice frontale homolatérale.

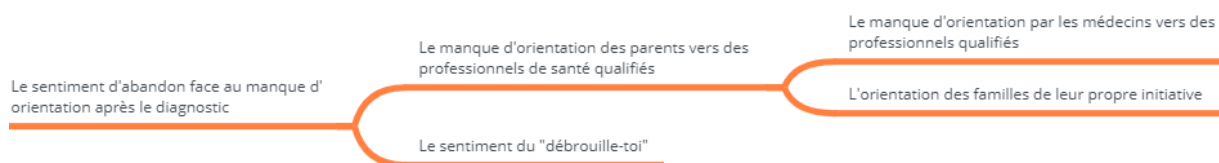
Cette proéminence frontale visible inquiète la maman qui fait dormir l'enfant dessus. En conséquence elle « aggrave » la plagiocéphalie : « *mais moi c'est le contraire elle se met sur le coté un peu gonflé (la maman me montre le coté atteint de plagiocéphalie postérieure mais avec une bosse au niveau frontal)* » (E2).

- **Une incompréhension en lien avec une parentalité en construction**

La découverte de la parentalité est parsemée de doutes, de questionnement et de découvertes : « nous c'est notre premier, on n'y comprend pas grand-chose, on n'est pas de la partie » (E5). Il est parfois difficile d'intégrer l'intégralité des conseils et consignes de surveillance.

b) Le sentiment d'abandon face au manque d'orientation après le diagnostic

Les parents déplorent le manque d'accompagnement : « on n'a pas du tout été accompagné ça c'est sûr » (E11).



- **Le manque d'orientation des parents vers des professionnels qualifiés**

Tout d'abord, le problème soulevé est celui de la **difficulté à mettre en route la prise en charge** : « le truc c'est que c'était long à mettre en route... c'était vraiment un manque d'information et d'orientation » (E10).

Ensuite, vient la difficulté du **manque d'orientation**. Après avoir établi le diagnostic et parfois le plan de soin, les parents se retrouvent démunis ne sachant pas vers quel personnel qualifié se retourner : « c'est le manque d'informations auprès des professionnels sur lesquels je peux m'appuyer » (E5).

Les parents regrettent également le **manque d'encadrement** les obligeant à consulter les professionnels de leur propre initiative : « c'est nous, parents, qui sommes allés lui dire « bah on voudrait aller sur Toulouse », enfin je trouve ça aberrant » (E11).

- **Le sentiment du « débrouille-toi »**

Il apparaît un **véritable sentiment d'abandon qualifié de « débrouille-toi »** par les parents : « on s'est retrouvé à se débrouiller tout seul. À chercher des infos à droite à gauche » (E10), « pas terrible, débrouille toi » (E3).

c) Des ressources matérielles et humaines insuffisantes



• Un frein financier

- **Concernant l'orthèse crânienne**

Il existe un **frein financier à la mise en place de l'orthèse crânienne**, qui a déjà été développé dans la partie concernant l'orthèse crânienne. Au coût du casque en lui-même, s'ajoute les **frais liés aux déplacements**.

- **Concernant l'ostéopathie**

L'un des freins majeurs à ces techniques est l'absence de prise en charge par la CPAM, en effet les parents ne bénéficient que d'un remboursement variable par le biais des mutuelles : « *parce que une séance d'ostéo, c'est quand même 50 euros, bon moi ma mutuelle le prend en charge, on va dépasser mais ce n'est pas grave, mais c'est pas le cas de tout le monde* » (E5).

- **Concernant le matériel de puériculture**

Il apparaît nécessaire pour une maman d'avoir un **équipement de puériculture spécialisé et onéreux** : « *donc il faut le baby pod, l'écharpe de portage, il faut le porte-bébé, et ces choses là c'est un peu moins standard... Voilà c'est qu'il faut aller sur des choses un petit peu plus pointues, voilà je dirais c'est le seul frein* » (E5).

• **Une prise en charge chronophage**

- **Une conciliation difficile avec l'activité professionnelle**

Une maman explique qu'**une prise en charge par le kinésithérapeute nécessite un investissement énorme en terme de temps**, raison pour laquelle elle sollicite son pédiatre afin que les séances soit réalisées pendant le congé maternité : « *car j'ai pas encore repris, donc si il faut aller courir chez le kiné, c'est le moment ou jamais, donc voilà, car après c'est un petit peu plus sportif* » (E5).

Un papa fait part des difficultés pour honorer les rendez-vous mensuels avec le prothésiste, du fait de ses horaires non planifiés à l'avance, il est contraint de **prendre des congés sans solde** : « *on fait des allers-retours tous les mois, même si c'est qu'une fois par mois ... Je suis quand même obligé de poser un congé à chaque fois ... Je suis obligé de poser des congés sans solde, car j'ai pas de congés dispos* » (E10). Il explique par ailleurs que certains de ces amis n'auraient pas été en mesure de suivre son parcours par rapport à ce frein de l'activité professionnelle.

- **Un manque de temps lié à la fratrie**

Dans le cadre d'une grossesse gémellaire, les **difficultés semblent être multipliées**. La maman raconte que le manque de temps ne lui permet pas de faire mieux, et que les choses auraient été probablement plus simple avec un seul enfant : « *le manque de temps pour mieux le faire, je me dis, si je n'avais eu qu'un, ça aurait été vraiment plus simple de toujours faire attention, il y avait des fois, je me disais que pffff* » (E9).

- **Une logistique complexe pour honorer les rendez-vous**

La gestion des visites chez les kinésithérapeutes semble être une **démarche contraignante et chronophage** : « *avoir des rendez-vous toutes les semaines chez le kiné* » (E15).

- **Des difficultés sociales**

En raison des difficultés sociales d'une maman en **situation irrégulière** :

« *clandestinité, ma situation* » (E2) et ne bénéficiant **pas d'affiliation à la CPAM**, elle n'a pas pu faire profiter son enfant d'une prise en charge par les kinésithérapeutes : « *pour le moment, rien, parce qu'elle n'est toujours pas rattachée à ma sécurité sociale. J'attendais qu'elle soit rattachée* » (E2).

- **Une augmentation de la charge de travail difficile à gérer pour les parents**

- **La nécessité d'une application rigoureuse des conseils de positionnement augmentant la charge de travail des parents**

Les conseils de positionnement doivent être appliqués **avec rigueur**, il s'agit d'y penser et de les appliquer continuellement : « *c'est surtout une rigueur et le faire constamment et pas une fois de temps en temps quand on y pense une fois par semaine. C'est tout le temps, tous les jours, toutes les heures. Et puis c'est H24* » (E12).

Il s'agit d'un protocole **augmentant la charge de travail** des parents : « *il y a tout un protocole à mettre en place à la maison qui est assez contraignant* » (E5).

- **Favoriser le bien être de l'enfant via un portage aux deux bras malgré l'inconfort des parents**

Le bien être de l'enfant avant tout même si cela est **contraignant pour les parents** : « *c'est vraiment y penser tout le temps. La changer de bras, même si c'est pas forcément agréable pour nous* » (E12).

- **Un épuisement des parents**

- **Une asthénie en lien avec la parentalité**

Le **manque de sommeil** est une difficulté majeure dans la parentalité, « *alors pour vous dire, on s'était fait la réflexion, c'était mardi dernier, c'était la deuxième nuit pleine qu'elle faisait... Les premiers mois était vraiment hardcore* » (E4).

- **Un sommeil parental de mauvaise qualité pour vérifier le positionnement de l'enfant**

L'application des conseils de positionnement conduit certains parents à vérifier plusieurs fois par nuit le **positionnement adapté de la tête** de l'enfant. Pour d'autres il s'agit de réveils liés à une **angoisse d'une position peu sécurisante pour l'enfant** : « *c'est vrai qu'on passe des nuits un peu moins, on dort moins profondément, parce que forcément, il est sur le côté c'est pas un positionnement qui est très sécurisant.* » (E11).

- **Une disponibilité territoriale insuffisante des professionnels**

- **Une difficulté pour obtenir des rendez-vous de suivis médicaux**

Les déserts médicaux rendent difficiles les suivis des nouveau-nés par des pédiatres : « *c'est difficile d'avoir des rendez-vous avec des pédiatres sur Perpignan* » (E5).

- **Une difficulté pour obtenir un suivi par des kinésithérapeutes**

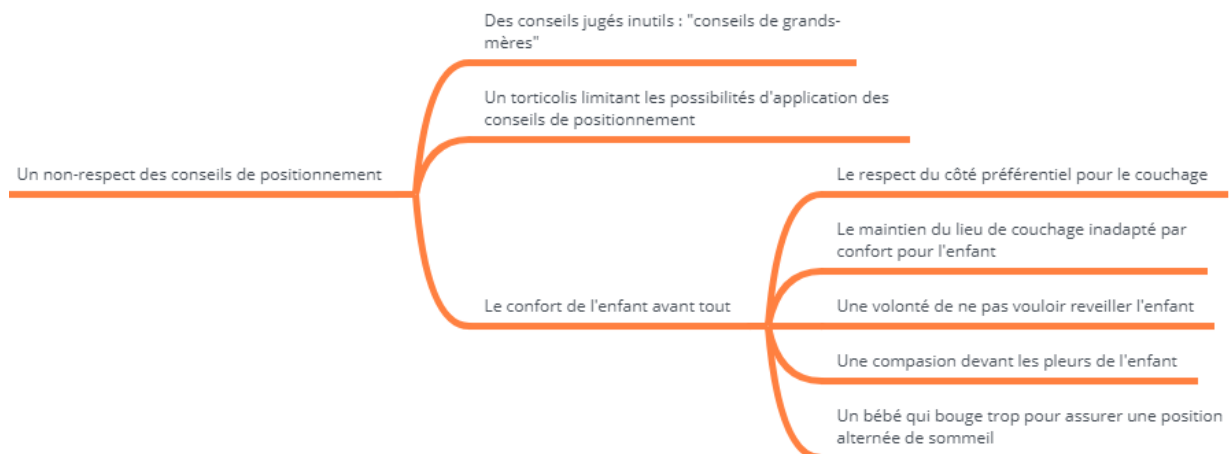
La faible densité de professionnels paramédicaux spécialisés en pédiatrie rend difficile l'adaptation des soins de kinésithérapie : « *le problème c'est que je n'ai pas trouvé, tellement ils sont surchargés. Ils m'ont proposé au CAMPS* » (E6).

- **Une absence de spécialistes de la plagiocéphalie**

Certaines zones démographiques sont sous dotées en professionnels médicaux, notamment en neuro-pédiatres et en neurochirurgiens spécialisés en pédiatrie. Il en est de même pour les centres réalisant les orthèses crâniennes : « *y'a forcément un problème de, je sais pas comment on peut dire, de territoire, nous on est à Perpignan, y'a personne qui fait ça, y'a personne, y'a pas de chirurgiens, il n'y a pas de prothésistes* » (E11).

d) Un non-respect des conseils de positionnement

« *Moi, je suis pas une très bonne élève, parce que forcément quand on me dit déjà quelque chose et que ça me va pas bien, j'essaie de contourner la chose* » (E3)



- Des conseils positionnels jugés inutiles : « conseils de grands-mères »

Il existe une **banalisation** des conseils de positionnement, pour certains parents ces conseils avaient déjà été entendus durant leur enfance ou pour d'autres enfants de l'entourage. Ces conseils sont jugés **comme inutiles et relayés au rang de conseils grands-mères** : « *je me disais que c'était des trucs de maman et de grand-mère aussi... Elle me disait que pour que le bébé n'ait pas un côté plus plat* » (E2).

- Un torticolis congénital limitant les possibilités d'application des conseils de positionnement

La présence d'un torticolis congénital limite l'application des conseils de positionnement car l'enfant a par définition une limitation de la mobilité de la tête : « *le souci c'est que G3 n'aimait pas être sur le ventre, parce que lui aussi, je ne m'en suis pas rendu compte de suite, il avait des problèmes au niveau du cou* » (E3).

- Le confort de l'enfant avant tout

- **Le respect du côté préférentiel pour le couchage**

Un choix des parents de laisser leur enfant dormir dans la position la plus confortable même si elle aggrave la plagiocéphalie : « *il aime cette position là, donc je le laisse, le petit, faire ce qu'il veut. Enfin pour dormir. Le pauvre s'il est bien comme cela, je le laisse comme cela* » (E1).

- **Le maintien du lieu de couchage inadapté par confort pour l'enfant**

Bien qu'ils aient conscience que l'utilisation avec excès des transats et cosy ait un rôle dans le développement de la plagiocéphalie, les parents laissent parfois leurs enfants faire la sieste dans un environnement inadapté en réponse aux préférences du bébé : « *il voulait que celui la pour rester allongé et même dormir* » (E1).

- **Une volonté de ne pas vouloir réveiller l'enfant**

Le rythme de sommeil des enfants est parfois difficile pour les parents, ils sont face à un dilemme, à savoir prendre le risque de réveiller l'enfant pour lui tourner la tête ou le laisser dormir : « *enfin elle dormait 20 minutes par nuit, quoi, donc quand elle dormait sur sa plagiocéphalie encore une fois on s'en foutait* » (E4).

- **Une compassion devant les pleurs de l'enfant**

Notamment en cas de **torticolis congénital** la stimulation de l'enfant à plat ventre peut s'avérer compliquée et inconfortable pour l'enfant : « *on voyait que ça ne lui plaisait pas cette position* » (E3). C'est donc devant les **pleurs d'inconfort** que les parents limitent l'application des consignes de positionnement.

De même en cas de pathologie cardiaque associée, les consignes avaient été données aux parents de ne pas laisser pleurer l'enfant : « *il ne fallait pas la laisser pleurer, parce que peut-être le cœur, machin truc, donc du coup, ben quand elle dormait sur sa plagiocéphalie, ben on l'a laissait dormir sur sa plagiocéphalie* » (E4).

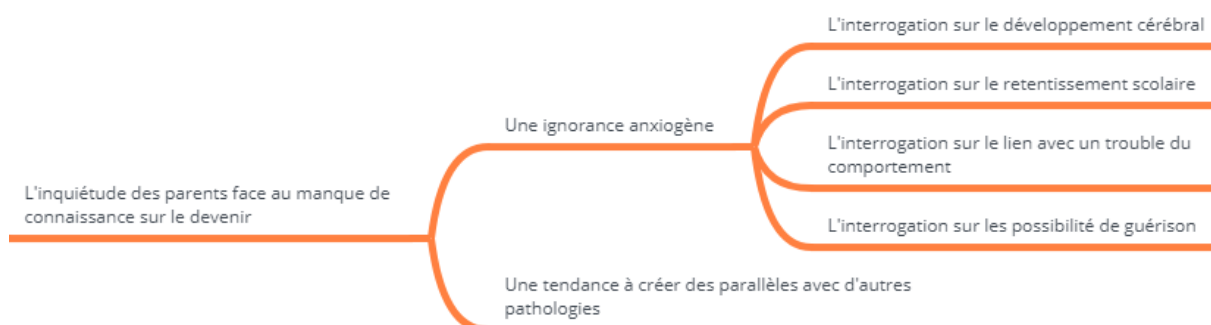
- **Un bébé qui bouge trop pour assurer une position alternée de la tête lors du sommeil**

Devant un enfant **peu conciliant et tonique**, il est complexe d'appliquer les conseils de positionnement : « *il bougeait trop, du coup c'était plus possible. On le mettait de côté, on le retrouvait complètement tordu* » (E11), « *on a arrêté après 3 - 4 mois de le mettre sur le côté, parce qu'il bougeait trop et en fait il était capable de se mettre sur le ventre, après il ne savait pas se retourner sur le dos* » (E11).

e) Une opposition de l'enfant quant à la prise en charge paramédicale

Une prise en charge d'ostéopathie limitée face à un enfant non conciliant est rapportée : « *G8 n'acceptait pas d'être manipulé par l'ostéopathe, mais bon c'est un bébé donc c'est compliqué à son âge* » (E8).

f) L'inquiétude des parents face au manque de connaissance sur le devenir



• Une ignorance anxiogène

Le parcours des parents est rempli de doutes et d'interrogations, les conséquences peu connues de la plagiocéphalie par les parents les obligent à se poser des questions : « on est très inquiet pour son bébé, on se dit « comment ça va évoluer ? » (E2).

- **L'interrogation sur le développement cérébral ?** : « est-ce que ça a des conséquences sur le développement de son cerveau ? » (E11).
- **L'interrogation sur le retentissement scolaire ?** : « est-ce que ça peut engendrer des difficultés scolaires ? » (E11).
- **L'interrogation sur le lien avec un trouble du comportement ?** : « des difficultés comportementales ? » (E11).
- **L'interrogation sur les possibilités de guérison ?** : « si c'est guérissable, est-ce que ça va s'améliorer ? » (E2).

L'inquiétude des parents est souvent relatée : « alors je suis très inquiète. Je suis inquiète » (E2).

• Une tendance à créer des parallèles avec d'autres pathologies

Face à l'absence de certitudes sur le devenir, des parents ont tendance à créer des **parallèles entre la plagiocéphalie de leur enfant et d'autres affections intercurrentes** : « comme il a des soucis au niveau de la tête, on a tendance à tout rattacher à ça. » (E10), « je pense qu'à chaque fois qu'il y aura un truc, on se demandera si c'est pas à cause de la plagiocéphalie ? » (E10).

g) Un sentiment récurrent de culpabilité avec le sentiment d'avoir mal fait

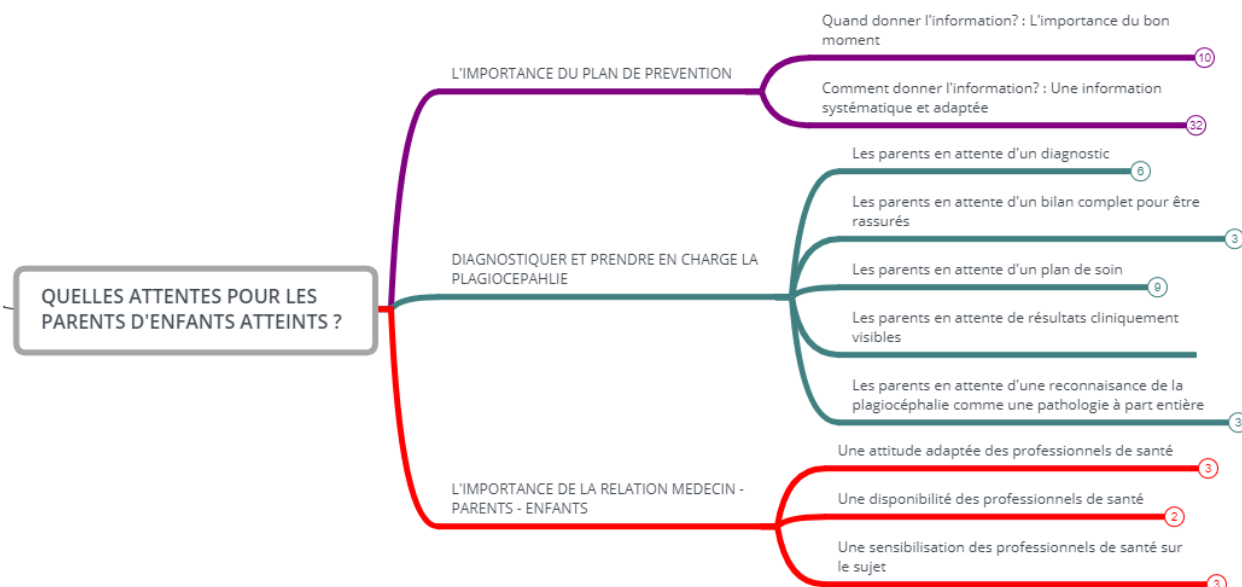
La culpabilité prend diverses formes :

- **La regret d'être passé à côté d'un élément clé du diagnostic** : « *mais ça reste quand même à l'esprit, dans le sens où on se dit qu'il y a quelque chose que je n'ai pas vu, ou que j'ai mal fait* » (E12).
- **Le remord d'avoir fait quelque chose de négatif pour l'enfant** : « *Et du coup après on culpabilise, on se dit que c'est notre faute, parce qu'on a pas fait ce qu'il fallait* » (E10).

h) Une absence de difficulté

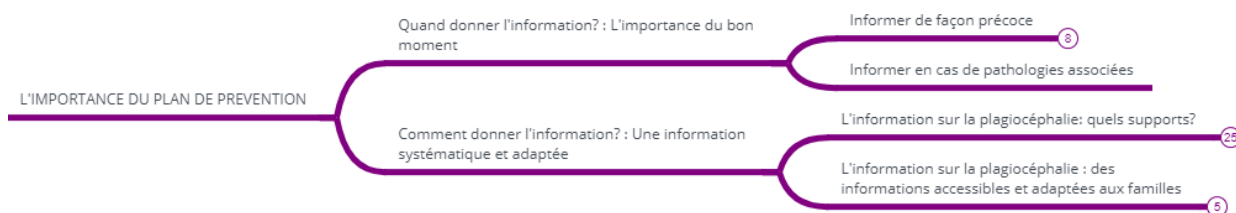
Finalement, pour beaucoup de parents le processus n'est pas difficile : « *des difficultés ? Non, pas de difficultés* » (E13). Et ils ont un regard positif sur leur parcours : « *je suis content comment ça s'est passé* » (E8).

III) Quelles attentes pour les parents d'enfants atteints ?



A) L'importance du plan de prévention

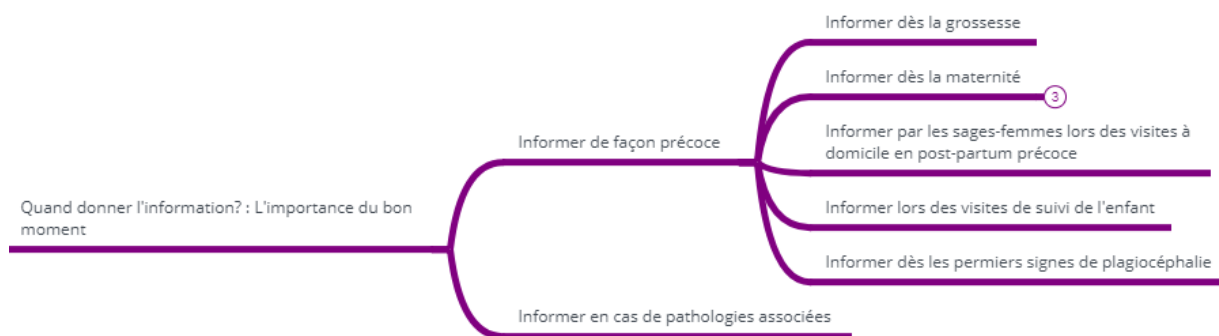
L'importance de la prévention est mise en avant dans la quasi totalité des entretiens : « *je pense qu'il devrait y avoir plus de prévention* » (E1).



a) Quand donner l'information ? L'importance du bon moment

La prévention est primordiale, mais il paraît capital **de donner l'information au bon moment** : « *après, comment dire, les conseils étaient bons mais pas forcément donné au bon moment. Je pense* » (E3).

Bien que certains parents aient une idée précise du moment idéal pour délivrer les mesures préventives de la plagiocéphalie, d'autres pensent qu'il faut **agir à différents niveaux** : « *de le mettre à plusieurs niveaux en faite. Avant, pendant et après* » (E12)



- **Informé de façon précoce**

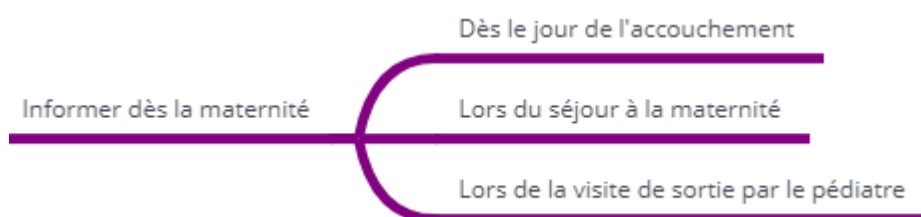
Il a été soulevé l'importance d'une information très précoce : « *Et puis, voilà alerter vraiment très, très tôt* » (E12)

- **Informé dès la grossesse**

Le rôle du gynécologue, ou du médecin généraliste lors du suivi de la **grossesse** est important dans cette prévention. **La place des sages-femmes** est également mise en avant, avec une information qui pourrait être donnée lors des cours de préparation à l'accouchement : « *par les sages femmes, et puis elles sont quand même en contact très tôt avec les mamans du fait du suivi de la grossesse, dans les cours de préparation à l'accouchement aussi, je pense que c'est intéressant d'en parler* » (E12).

En parler dès la grossesse serait le premier niveau de prévention et permettrait une anticipation du risque de plagiocéphalie : « *pendant la grossesse, comme ça elles savent déjà ce qu'il ne faut pas faire, mettre le bébé sur un seul côté, ou mettre des choses voilà. Pour pas que la tête soit plate* » (E13).

- **Informé dès la maternité**



Le rôle de l'information dès la **maternité** est indispensable : « *de prévenir les parents tôt de ce qu'il faut faire, dès la maternité* » (E15).

L'information pourrait être donnée par les sages-femmes et puéricultrices dès le **jour de l'accouchement** : « *je pense le jour de l'accouchement* » (E15), elle pourrait être **répétée lors du séjour à la maternité** « *et faire un petit suivi à la maternité* » (E12), enfin il serait utile d'informer **par le pédiatre lors de la visite de sortie** : « *je pense que, ne serais ce que d'en parler à la première visite de quand ils naissent* » (E1).

- **Informé par les sages femmes lors des visites à domicile en post-partum précoce**

La place privilégiée des **sages-femmes lors des visites à domicile** dans le cadre du PRADO, fait qu'elles sont en contact direct avec les familles et leur environnement. Au domicile des familles, elles pourraient conseiller sur le matériel de puériculture, donner les mesures de positionnement et corriger certains comportements : « *donc, peut-être que ça pourrait passer, par le biais des sages-femmes, quand elles viennent à domicile les premières semaines de vie. Ça serait bien, parce qu'elles voient notre environnement personnel* » (E5).

- **Informé lors des visites de suivi de l'enfant**

L'importance de la prévention lors des **visites de suivi** de l'enfant est également mise en avant, rendant primordial le rôle de conseils des médecins généralistes et pédiatres : « *et ensuite je pense qu'aux premières consultations, ça paraît essentiel en tout cas* » (E11).

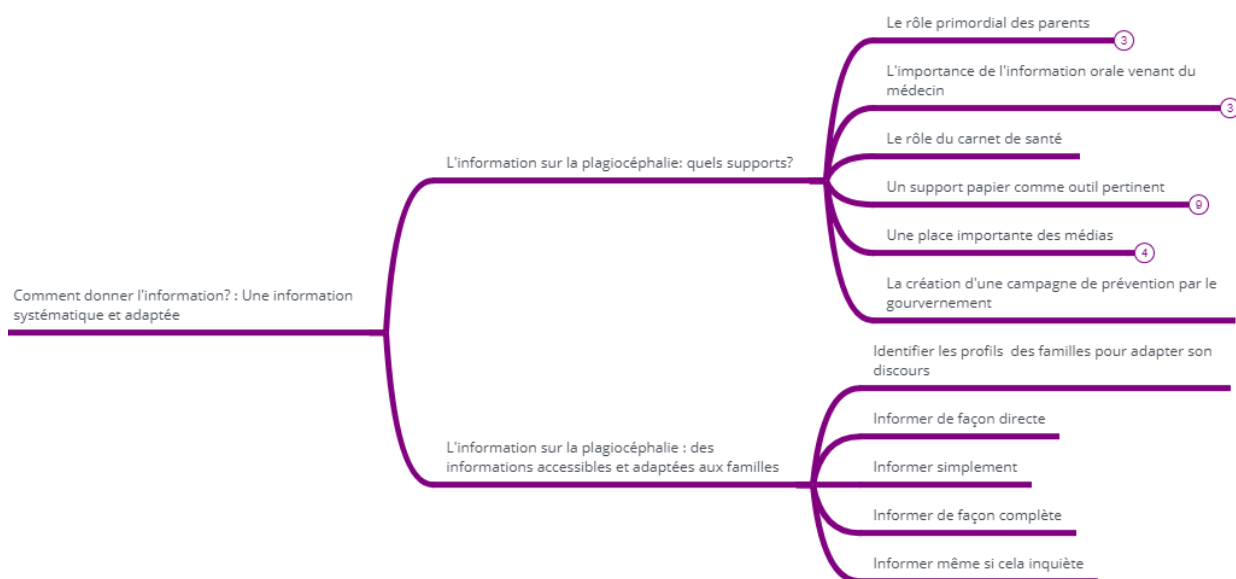
- **Informé dès l'apparition des premiers signes cliniques de plagiocéphalie**

Enfin, il paraît nécessaire de répéter l'information **dès l'apparition des premiers signes** de plagiocéphalie : « *après si le médecin voit que ça arrive, ben justement de reprendre un peu son travail, et de prévenir* » (E1).

- **Informé en cas de pathologie associée**

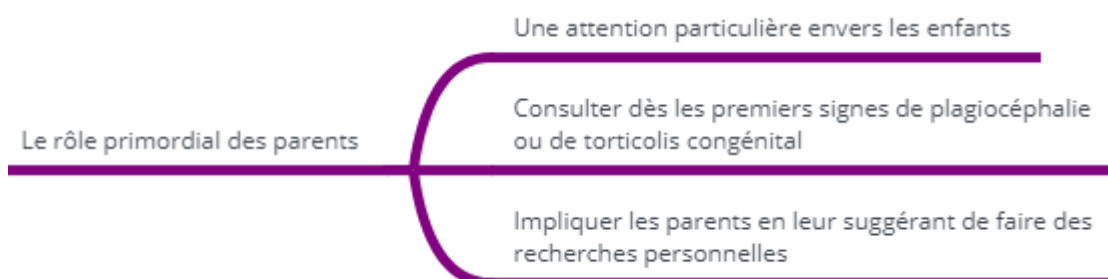
Les parents souhaitent également être informé du risque de plagiocéphalie et de la conduite à tenir en cas de pathologies associées, notamment dans le **torticolis congénital** : « *et par contre le torticolis, la plagiocéphalie, tout ça, c'était personne, personne ne s'en ai soucié. Donc oui, une prévention dans ce sens là* » (E11), mais également dans le **syndrome de Kiss** : « *je pense qu'il faudrait intégrer une partie plagiocéphalie, syndrome de Kiss, enfin voilà, tout ce qui peut toucher le bébé* » (E12).

b) Comment donner l'information ? une information systématique et adaptée



• L'information sur la plagiocéphalie : quels supports ?

- Le rôle primordial des parents

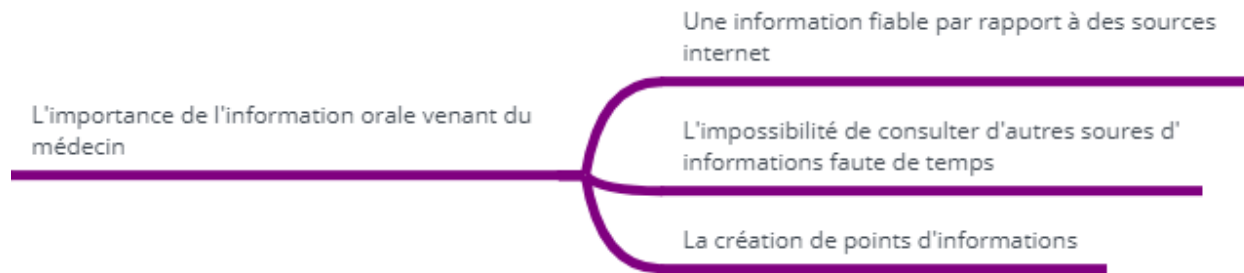


Les parents ont un rôle primordial. Il faut les informer et insister sur la nécessité de **surveillance** « *les consignes à donner, c'est surveiller, surveiller, surveiller* » (E7). Il s'agit ici d'avoir une **attention particulière en regardant attentivement la tête de son enfant**.

Et sur la nécessité de **consulter dès les premiers** signes de torticolis congénital ou de plagiocéphalie : « *et puis d'expliquer aux parents, surveillez votre enfant, si vous voyez qu'il tourne plus la tête d'un côté que de l'autre, il faut peut-être l'amener à consulter* » (E12).

Une maman propose d'impliquer les parents en leur suggérant **de faire des recherches personnelles** dès la grossesse : « *et à la limite si on avait parlé de la plagiocéphalie pendant ma grossesse ça m'aurait pas dérangé d'avoir à me renseigner par moi-même comme j'ai pu le faire pour l'allaitement.* » (E4) et au besoin que les médecins répondent aux éventuelles interrogations : « *c'est pas gênant, si un médecin me dit bon essayez de vous renseigner un peu sur la plagiocéphalie, si besoin vous me posez des questions* » (E4).

- L'importance de l'information orale venant du médecin



L'importance de l'information orale transmise par le médecin est largement soulevée : « *ou alors même que ça soit dit oralement* » (E8). En effet les parents ont besoin d'être rassurés.

De plus cette information sera **plus fiable** que des recherches internet car les parents n'ont pas tous recours à la littérature grise : « *mais peut-être qu'un médecin nous le dise ça serait peut-être mieux qu'internet* » (E1).

Une maman avait eut, par l'intermédiaire du médecin de PMI, de la documentation papier qu'elle n'a pas lu faute de temps : « *m'a donné un papier que j'ai pas eu le temps de lire j'avoue* » (E14), elle insiste donc sur la nécessité de cette information orale : « *oui, plus à l'oral, parce que j'ai pas le temps d'aller sur les ordinateurs, d'aller voir à droite à gauche... J'ai pas le temps, je préfère qu'on en parle.* » (E14).

Enfin, un papa propose la **création de point d'information** dans les cliniques : « *et ben moi je pense que ne serait-ce qu'en clinique, il faudrait qu'il y a quelque chose, il faudrait qu'il y ait un point information, qui nous expliquerait qu'il y a... qu'il peut y avoir des problèmes liés à la position de l'enfant quand il se couche* » (E10).

- Le rôle du carnet de santé

L'information pourrait être véhiculée par le **carnet de santé** qui suit l'enfant depuis sa naissance, et qui contient déjà de précieux conseils pour les jeunes parents (notamment en matière de diversification alimentaire, de sécurité...).

Cette information claire et concise serait intégrée pour alerter les parents : « *et puis même il y a le carnet de santé de l'enfant, ou on donne des conseils ... enfin voilà y'a plein de renseignements sur les bébés ... Je pense qu'il faudrait intégrer une partie plagiocéphalie, enfin voilà, tout ce qui peut toucher le bébé... mettre quelques phrases pour essayer d'alerter, sans que ce soit trop long, parce que des parents qui ne lisent pas tout, mais au moins donner quelques informations aux nouveaux parents* » (E12).

- Un support papier comme outil pertinent



Le support papier est un outil de communication pertinent pour les parents, ils parlent de plaquettes d'informations, de flyers, de prospectus, de dépliants ... pour ce dernier.

Un outil pour rassurer et dédramatiser :

Cette plaquette permettrait de **rassurer les parents** : « *et puis surtout dédramatiser parce que, car je pense que quand on ne connaît pas la chose, il y a des parents qui peuvent s'angoisser* » (E12).

Ce support permettrait également d'aborder l'information de façon neutre et sans créer une réaction particulière chez les parents : « *ou alors si les gens ne savent pas comment le dire, sans provoquer un émoi particulier chez le patient. Quand on est sorti, on nous a filé plein de petits manuels, ils auraient pu nous dire « bon y 'a une plagiocéphalie tenez la notice »* » (E4).

Il n'y a pas de consensus sur le contenu de ce support :

Certains parents proposent un **support exhaustif**, motivés par l'idée que plus les parents ont de connaissances, plus ils ont de chances de l'éviter : « *plus on connaît de choses, et plus on va pouvoir essayer de les éviter* » (E5).

D'autres préfèrent une **plaquette concise**, qui serait plus accessible aux parents : « *les plaquettes, je pense que ça sera vraiment pertinent surtout si c'est pas trop long, si c'est bien abordé, si c'est rapide et direct* » (E12). En effet **un support trop complet et complexe risquerait d'être anxiogène** « *quelque chose de très simple, en fait, ne pas aller par quatre chemins, parce que tourner autour du pot avec des parents ce n'est pas la peine ça risque de plus les angoisser qu'autre chose* » (E12). **Une information trop dense risquerait de ne pas être lue** : « *pour le livret, il faudrait mettre les informations et peut-être des images pour que ça soit plus clair, et plutôt court, parce que sinon les parents vont pas forcément avoir le temps de le lire* » (E15).

Enfin, le **support pourrait être ludique avec des images**. De plus des photos le rendraient plus clair : « *et bien en montrant avec des images* » (E13).

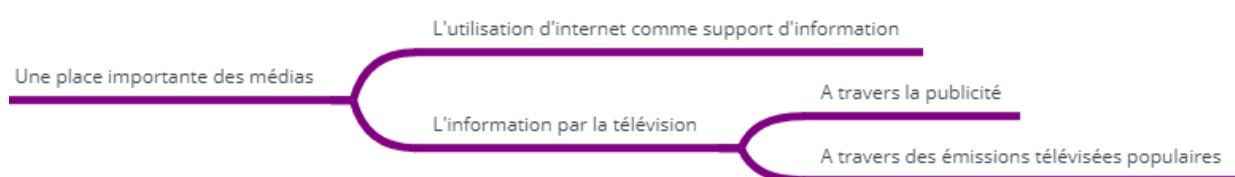
Une large diffusion du support :

Une mise à disposition **dans la boîte rose**, permettrait une information dès la grossesse : « *le support idéal ? C'est quoi, comment ça s'appelle le livre rose ? Enfin la boîte rose, qu'on a pendant les cours d'accouchement. Et ben c'est là que ça devrait être déjà mis en place, il devrait même y avoir une diffusion plus large* » (E10).

Une mise à disposition **dans les cliniques et les hôpitaux** serait judicieuse, d'une part car les parents auraient le temps de le lire : « *je sais pas, ça peut être de la lecture, des petits dépliants. Je suis restée 48 heures à la mater', j'ai rien eu à lire à part mon Vogue. Ça peut être des petits trucs, enfin voilà, de la petite documentation comme ça...* » (E9) et d'autre part car il y a déjà des plaquettes de sensibilisation à d'autres problèmes : « *je sais pas, avec des documents, même si on n'en parle pas, on a besoin de documents, de lire, je sais que l'on passe beaucoup de temps dans la maternité... Y'a plein de trucs à la maternité que je trouve inutiles par rapport à des cas de pathologies pareil. Vous pouvez trouver contre la violence conjugale, contre le tabac, la drogue, et puis les pathologies on les oublie* » (E2)

Une mise à disposition **dans les salles d'attente des professionnels de santé** permettrait une diffusion encore plus large : « *ou alors mettre des prospectus dans les salles d'attente, pour parler de ce problème pour les nourrissons ou les naissances à l'avenir* » (E7).

- Une place importante des médias



La médiatisation de l'information se positionne à différents niveaux.

Internet, omniprésent dans les foyers et sur les Smartphones pourrait être un pilier dans cette prévention : « *sur internet, car de nos jours les gens consultent les téléphones portables* » (E7).

L'usage de la **télévision** au travers de publicité ou d'émissions télévisées serait également intéressant : « *faire circuler l'information, en faire parler autour de nous, comme à « la maison des maternelles » (émission télé)... En parler à la télé* » (E7), « *ou un support publicitaire, aussi pourquoi pas à la télévision* » (E9).

- **Création d'une campagne de prévention par le gouvernement**

L'idée d'une **campagne de prévention** est soulevée par les parents : « *mais qu'il y ait peut-être des campagnes de prévention* » (E12). Une maman propose qu'elle soit à l'initiative du gouvernement, sous forme de publicité par exemple : « *le gouvernement qui pourrait faire aussi des petites pubs, j'en sais rien* » (E9).

• **L'information sur la plagiocéphalie : des informations accessibles et adaptées aux familles**

- **Identifier les profils des familles pour adapter son discours**

L'information est importante mais la façon dont on la donne l'est également : « *c'est toujours pareil, c'est comment on le dit* » (E4).

Il est important que le médecin identifie les profils et **adapte l'information aux parents** : « *on comprend ... Encore une fois selon les profils c'est compliqué. Il y'a des personnes qui préfèrent ne pas savoir ou attendre que ce soit sûr, etc. Donc déjà c'est que c'est dur d'identifier ça ... Mais je pense qu'il y a toujours une façon de le faire* » (E4).

- **Informé de façon directe**

Les parents veulent être informés de façon **claire et directe** sur les causes, les conséquences et les possibilités thérapeutiques : « *qu'il m'explique clairement. Je ne sais pas si j'ai bien compris, ce que c'était la plagiocéphalie* » (E2).

- **Informé simplement**

L'information est **simple** à donner car il s'agit de prévenir une pathologie évitable : « *non mais c'est ça que je veux dire, c'est qu'il y a une info qui est quand même plus facile à passer, c'est quand même plus facile de dire à des parents « faites attention il peut y avoir une déformation bénigne du crâne », car c'est des choses qu'on peut corriger plus facilement* » (E10).

- **Informé de façon complète**

Il serait judicieux d'informer sur les **conseils positionnels** : « *elle pourrait dire qu'il faut faire attention à la position du bébé, qu'il faut le coucher sur le dos mais faire attention à la position vraiment de la tête pour pas qu'il ait la tête toujours du même côté, et vérifier qu'il n'ait pas des problèmes pour tourner la tête de l'autre côté* » (E10).

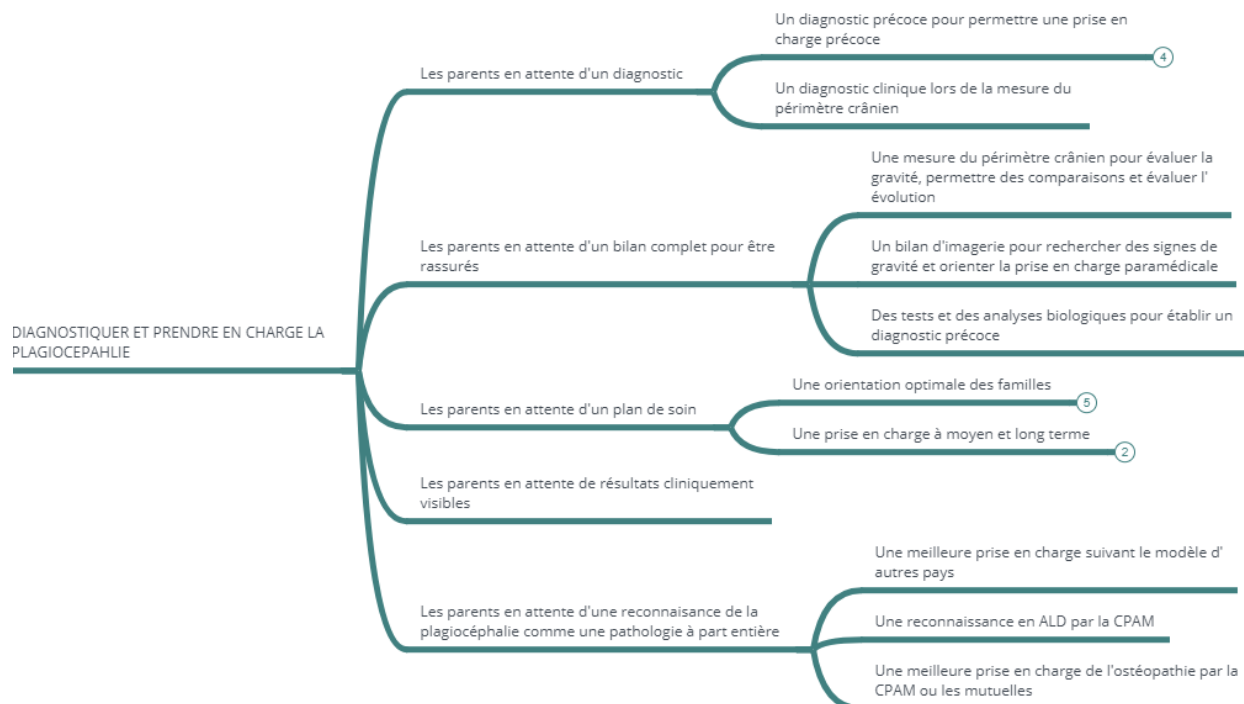
Il paraît également nécessaire d'informer sur **les conséquences et les possibilités thérapeutiques** : « *donc c'est toujours pareil, il faut la démarche totale, de se dire : s'il a ça, on risque ça, et on peut faire ça. Et en fait c'est ça, la démarche devrait être faite dans ce sens* » (E10).

- **Informers même si cela inquiète**

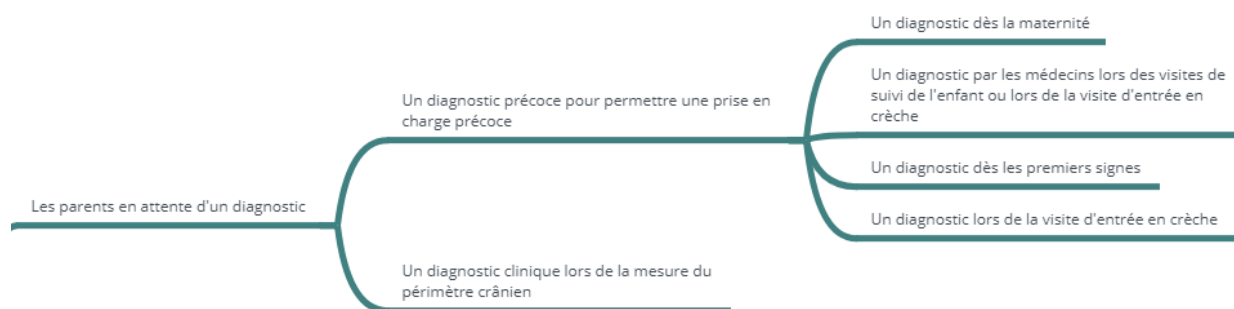
Selon une maman **il est préférable d'inquiéter sur la prévention que d'inquiéter une fois la pathologie présente** : « *mais si on est dans la prévention, il vaut mieux inquiéter en étant dans la prévention... On m'a bien inquiété une fois qu'elle y était j'aurais préféré qu'on m'inquiète pour pas qu'elle y soit* » (E4), en effet l'inquiétude des mamans est constante et centrée sur divers sujets donc parler de plagiocéphalie n'est nullement problématique : « *de toute façon on est inquiète de base donc* » (E4).

B) Diagnostiquer et prendre en charge la plagiocéphalie

L'importance du diagnostic est largement soulignée dans les entretiens : « *il faut diagnostiquer ce problème qui est très, très, très... Très, très, très important* » (E7)



a) Les parents en attente d'un diagnostic



- Un diagnostic précoce pour permettre une prise en charge précoce

- **Un diagnostic dès la maternité permettant un meilleur encadrement des familles**

Les parents souhaitent une prise en charge **dès la maternité**, une maman évoque sa déception de ne pas avoir été encadrée dès sa sortie d'hospitalisation : « *elle doit être plus précoce quoi, qu'elle commence dès la maternité, qu'on ne me laisse pas sortir en me disant ça va bien s'arranger et puis.... Je suis déçue* » (E2).

Ce diagnostic immédiat dès la maternité permettrait une orientation rapide par les professionnels paramédicaux : « *ouai un diagnostic, comme il faut... à la mater... mettre un diagnostic aux parents, que tout de suite ils peuvent se diriger vers des ostéo ou des personnes compétentes* » (E9).

- **Un diagnostic par les médecins lors des visites de suivi de l'enfant ou lors de la visite d'entrée en crèche**

Les visites de suivi mensuelles des six premiers mois constituent un point clé de diagnostic de la plagiocéphalie, **le rôle du pédiatre ou du médecin généraliste** est mis en avant. Une autre possibilité de diagnostic serait lors de la visite d'entrée en crèche, le médecin n'étant pas celui qui suit habituellement l'enfant, il pourrait avoir un regard différent sur la pathologie : « *donc que ce soit pris le plus tôt possible, soit par le biais de la crèche, ou par les visites des premiers mois* » (E8).

- **Un diagnostic dès les premiers signes**

Le diagnostic s'impose **dès l'apparition des premiers symptômes** pour permettre un meilleur pronostic à long terme : « *c'est plus dans les premières semaines où on nous dit que le crâne revient plus facilement, que c'est plus malléable. Voilà, qu'il y ait peut-être une meilleure prise en charge au début, quand ça apparaît* » (E5).

- **Un diagnostic clinique lors de la mesure du périmètre crânien**

Pour les parents il s'agit d'un **diagnostic clinique simple d'une pathologie visible**. Depuis la naissance et lors des visites de suivi de l'enfant, le médecin mesure le PC et suit l'évolution au travers des courbes de croissance dans le carnet de santé. Ils leur semblent indispensable de surveiller la forme du crâne lors de la mesure du PC : « *parce que le pédiatre mesure le périmètre crânien, donc ça paraît essentiel qu'il porte attention à la forme du crâne* » (E11).

b) Les parents en attente de bilan complet pour être rassurés

La prise en charge doit être globale et complète, les examens complémentaires s'avèrent indispensables pour les parents : « *pour voir si y a pas quelque chose de grave qu'aurait fait la plagiocéphalie. C'est important de voir si y a pas de chose grave, c'est pour être mieux rassurée. Pour faire traiter ce problème.* » (E7)

- **Une mesure du périmètre crânien pour évaluer la gravité, permettre des comparaisons et évaluer l'évolution**

Les mesures du crânes à l'aide de compas à calibrer par exemple sont très plébiscitées par les parents, leur donnant des **mesures d'évaluation de la gravité de la plagiocéphalie et permettant de suivre l'évolution** : « *monsieur XX (ostéopathe) ... Bon, il a fait des calculs qui pour nous sont un peu abstraits, mais enfin, enfin ça permet d'avoir des points de comparaison et de suivre l'évolution* » (E11).

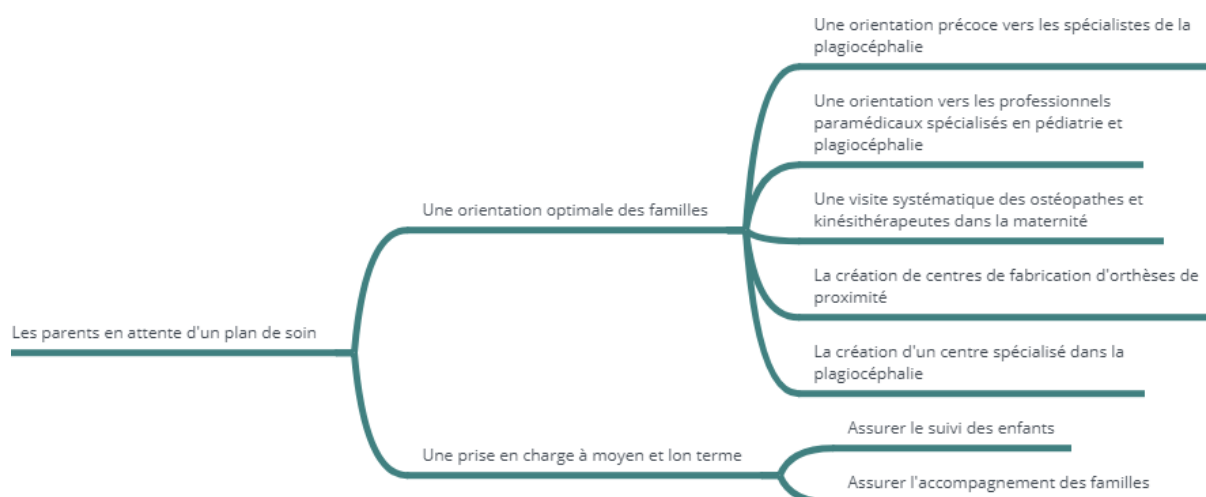
- **Un bilan d'imagerie pour rechercher des signes de gravité et orienter la prise en charge paramédicale**

Les parents sont en attente **d'un bilan d'imagerie** pour établir le diagnostic et rechercher des complications. Ce bilan radiologique : « *faire des radios, scanner, des I.R.M.* » (E7) permettrait également d'orienter les techniques d'ostéopathie : « *il nous a demandé d'aller faire une radio de la tête, pour voir si les sutures étaient fermées ou ouvertes toujours ? Et il nous a demandé de faire la radio, pour que lui puisse axer ses manipulations* » (E11).

- **Des tests et analyses biologiques pour établir un diagnostic précoce**

Les **tests et analyses biologiques** permettraient pour certains parents un diagnostic très précoce : « *ce que j'ai trouvé étonnant, c'est qu'il n'y ait pas forcément de tests, ni d'analyses faites sur ça... Donc je pense que ce serait bien, dès la naissance de faire des tests et des examens pour voir si on peut le détecter vraiment à la naissance* » (E12).

c) Les parents en attente d'un plan de soin



- Une orientation optimale des familles

- **Une orientation précoce vers les spécialistes de la plagiocéphalie**

Pour lutter contre la sensation d'abandon après le diagnostic, les parents souhaitent être orientés vers les spécialistes de la plagiocéphalie. Ils veulent qu'on les **oriente clairement**, qu'on leur donne des contacts : « *qu'il me donne des contacts pour la soigner* » (E13).

De même les parents veulent une expertise médicale pour les aider à choisir un **matériel de puériculture** de qualité : « *mais voilà, il faut quelqu'un, un professionnel qui accompagne un peu, pour mettre en place des objets du quotidien plus pointus je dirais. C'est plus mon ressenti à moi* » (E5).

- **Une orientation vers les professionnels paramédicaux spécialisés en pédiatrie et plagiocéphalie**

Dans l'idée de vouloir **le meilleur pour son enfant**, les parents souhaitent une prise en charge optimale et donc que les médecins les orientent vers les kinésithérapeutes et ostéopathes compétents en pédiatrie et dans le domaine de la plagiocéphalie : « *qu'il nous dirige vers un ostéopathe compétent qui a l'habitude de travailler avec des nourrissons et qui a l'habitude de traiter la plagiocéphalie* » (E8).

- **Une visite systématique des ostéopathes et kinésithérapeute dans les maternités**

Une maman propose une **visite systématique des ostéopathes et kinésithérapeutes pour tous les nouveau-nés** dans les maternités, tant pour la prise en charge de la

plagiocéphalie que les autres affections qui grâce à leur compétences pour être diagnostiquées et solutionnées : « *dès la naissance, déjà clairement, en faisant passer des ostéopathes et de kinés dans les maternités, moi ça me paraît évident. Mais pas que pour la plagio, ça peut être pour autre chose, l'ostéopathe peut venir pour autre chose, et la kiné également* » (E11).

- **La création de centres de fabrication d'orthèses de proximité**

Les parents proposent pour lutter contre cette disparité territoriale, la création de centre réalisant des orthèses crâniennes pour pallier à cette disparité : « *on nous envoie à Toulouse ou à Montpellier, alors pourquoi pas refaire quelque chose à Perpignan alors que ça sera nécessaire* » (E10).

- **La création d'un centre spécialisé dans la plagiocéphalie**

Une maman propose la création d'un **centre de référence** de la plagiocéphalie : « *et bien créer un centre spécialisé pour la plagiocéphalie, pour traiter la plagiocéphalie. Pourquoi pas* » (E7).

• **Une prise en charge à moyen et long terme**

- **Assurer le suivi des enfants**

Pour les parents la prise en charge **commence dès les premiers signes et se termine à la résolution complète du processus pathologique**, au retour à l'état antérieur : « *dès que ça arrive, dès les premiers signes. Et le redire jusqu'à que ça parte on va dire, jusqu'à ce qu'il ait la tête plus plate* » (E14).

Les parents souhaitent **être soutenus** et que la surveillance soit faite par le médecin : « *et peut-être surveiller un peu aussi, parce que toute la surveillance et le traitement a été faite par l'ostéopathe, et non par le pédiatre* » (E12).

- **Assurer l'accompagnement des familles**

Les parents veulent **être accompagnés dans les démarches** : « *et que les médecins soient à même de nous accompagner dans nos démarches* » (E11).

Ils veulent un protocole d'orientation et de prise en charge **aux différentes étapes** du développement de l'enfant : « *une prise en charge au fur et à mesure, mieux adaptée, au fur et à mesure qu'ils grandissent quoi. Et une information sur les conduites à adopter... c'est vrai que l'on a pas beaucoup d'informations, ni de conduite mise à part la conduite quand ils sont tous petits* » (E3).

d) **Les parents en attente de résultats cliniques visibles**

Les parents veulent des **résultats visibles et même une guérison totale** : « *essayer de réparer les plagiocéphalie, que les enfants retrouvent des têtes normales. Je sais pas* » (E15).

e) **Les parents en attente d'une reconnaissance de la plagiocéphalie comme une pathologie à part entière**

- **Une meilleure prise en charge suivant le modèle d'autres pays**

Les parents souhaitent une **reconnaissance de la plagiocéphalie** comme une pathologie à part entière : « *je sais pas, mais en tout cas que ce soit plus reconnue en France et pris en compte comme une pathologie comme les autres* » (E11).

Ils pensent qu'il serait nécessaire de **suivre le modèle d'autres pays** qui reconnaissent, dépistent et traitent mieux la plagiocéphalie : « *la plagiocéphalie était beaucoup mieux prise en charge au Québec ... mais en tous les cas ils sont pris en charge beaucoup plutôt et s'est reconnu différemment, c'est traité en fait.* » (E11).

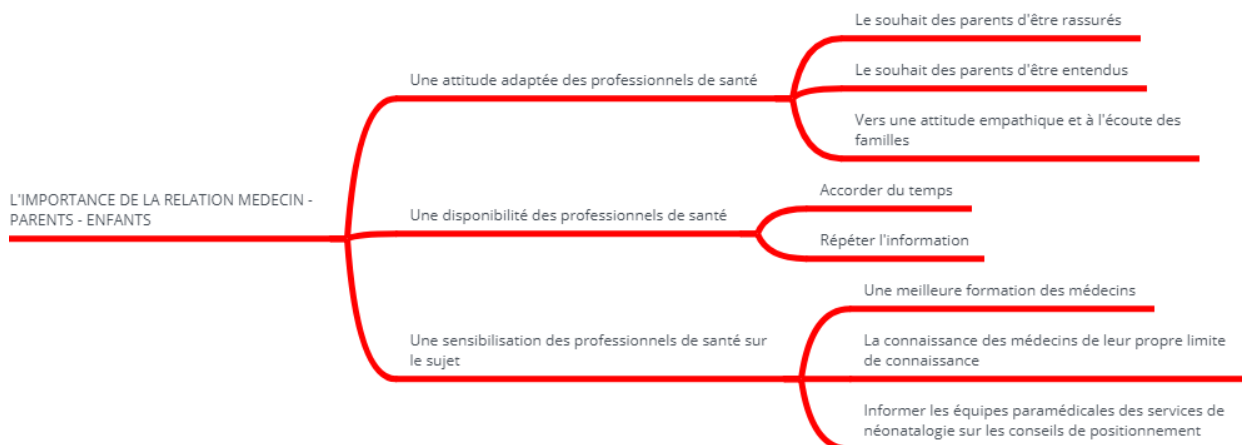
- **Une reconnaissance en ALD par la CPAM**

Les parents proposent une généralisation de la reconnaissance en ALD pour améliorer la prise en charge des enfants et lever le frein lié à la participation financière.

- **Une meilleure prise en charge de l'ostéopathie par la CPAM ou les mutuelles**

L'idée proposée par les parents est l'égalité de prise en charge des enfants en réduisant la part à charge des familles, ceci passe soit par **une prise en charge de la CPAM**, ou alors par une **meilleure prise en charge par les mutuelles** : « *une meilleure prise en charge par la sécurité sociale et mutuelle, parce que le kiné c'est pris en charge, mais l'ostéopathe c'est pas forcément le cas... Donc voilà, je trouve que c'est dommage, parce que les petits comme ça, bah c'est pas de leur faute si les parents ont les moyens ou pas de financer, et voilà. Ça serait peut-être vraiment le vrai levier. Qu'il y ait une certaine égalité sur la prise en charge, un accompagnement par l'état via la sécu voilà pour aider les cas* » (E5).

C) L'importance de la relation médecin – parents – enfants



a) Une attitude adaptée des professionnels de santé

- Le souhait des parents d'être rassurés

La **réassurance** des parents est primordiale : « être rassurée, informée, et orientée » (E2). Il convient de dédramatiser la situation et d'éviter de la rendre anxiogène : « et puis surtout dédramatiser parce que, car je pense que quand on en connaît pas la chose, il y a des parents qui peuvent s'angoisser » (E12).

- Le souhait des parents d'être entendus

Les médecins doivent être à l'**écoute des parents** dans une **approche centrée patient** : « écouter plus les mamans » (E2), afin de répondre à leur inquiétude : « qu'on nous écoute déjà, qu'on ne donne pas l'impression de s'inquiéter pour rien » (E11).

- Vers une attitude empathique et à l'écoute des familles

L'**empathie** est un des piliers de la prise en charge, il s'agit d'être empathique avec les parents mais aussi les enfants : « des fois il faut essayer de se mettre à l'écoute des autres quand on donne des instructions » (E3).

b) Une disponibilité des professionnels de santé

- Accorder du temps

La prise en charge de la plagiocéphalie nécessite de **prendre du temps** avec les familles. L'annonce diagnostic requiert une consultation longue. De même, il faut prendre le temps de donner une information claire et de vérifier la bonne compréhension des parents : « *mais je pense qu'il y a toujours une façon de le faire... En prenant le temps* » (E4).

- Répéter l'information

Vérifier la bonne compréhension des parents et suivre les enfants atteints de plagiocéphalie est chronophage. Il est nécessaire de **répéter l'information** : « *et le redire jusqu'à que ça parte on a dire, jusqu'à ce qu'il ait la tête plus plate* » (E14).

c) Une sensibilisation des professionnels de santé sur le sujet

Une **meilleure formation des médecins** sur la plagiocéphalie. Tout d'abord un approfondissement des connaissances lors du cursus, mais surtout une sensibilisation à la plagiocéphalie : « *ça paraît essentiel que les pédiatres soient sensibilisés à cette pathologie* » (E11) **car selon les parents trop de médecins banalisent la pathologie** : « *il y a une banalisation de la plagiocéphalie. Que je pense qu'il faudrait stopper assez rapidement. Moi je pense qu'il faut vraiment travailler là-dessus. Et au plus vite* » (E10).

Les médecins doivent **connaître la limite de leurs connaissances** et proposer une prise en charge vers un confrère en cas de doute : « *peut-être passer le relais, si c'est pas de son ressort, ou si il y a un spécialiste un confrère, qu'il connaît particulièrement. Qu'il recommande* » (E5).

Une **formation des équipes paramédicales de néonatalogie** aux conseils de positionnement, une maman avoue être déçue de la plagiocéphalie iatrogène de sa fille : « *un peu déçue qu'il ne l'ait pas tourné c'est le seul ressenti que j'ai ... Après il faudrait peut-être leur en toucher un mot pour les enfants à venir. La faire dormir un soir du côté à droite, l'autre soir à gauche* » (E15).

DISCUSSION

I) Les forces et les faiblesses de l'étude

A) Les forces de l'étude

Le choix de la question est intéressant et justifié : l'incidence croissante de la plagiocéphalie, l'importance des consultations pédiatriques effectuées par le médecin généraliste et l'absence de travail similaire sur le sujet rendent l'étude pertinente.

La méthode de recherche qualitative est adaptée à l'étude car elle apporte une vision plus proche des représentations, elle permet de comprendre le vécu et de définir la réalité des attentes des parents.

La population étudiée est un échantillon raisonné de 17 parents, rencontrés au décours de 15 entretiens. Il existe une grande variabilité des participants, tant sur le mode de recrutement que sur leurs caractéristiques propres (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle...).

Concernant les entretiens, s'agissant d'une expérience personnelle, les entretiens individuels ont été privilégiés, ils ont permis une plus grande facilité et liberté d'expression. Cependant 2 entretiens ont été effectués avec les 2 parents, ces derniers ont eu l'avantage de favoriser une dynamique intéressante obligeant le parent à justifier ses propos et lui imposant de s'engager dans ses dires.

La première question, dite « brise glace » d'ordre général, a permis de recueillir des données sur les représentations tout en mettant à l'aise le parent, ce qui a largement facilité la suite de l'entretien.

L'analyse des verbatims au fur et à mesure, a permis une reformulation des questions, la technique s'est considérablement améliorée, et la pertinence des entretiens également. Le guide d'entretien final a donc permis l'exploration de tous les thèmes souhaités.

Une triangulation partielle a été effectuée avec un autre chercheur expérimenté, limitant la subjectivité et augmentant la validité interne de l'étude.

B) Les faiblesses de l'étude

a) Les biais liés à l'échantillonnage

Peu de médecins généralistes ont donné suite aux sollicitations de l'investigateur, et ce malgré plusieurs relances. Initialement intéressés par le sujet, ils n'ont pas proposé de parents à inclure, ceci a été un frein à la compréhension des attentes envers les médecins généralistes.

5 parents ont refusé de participer à l'étude, un autre avait initialement accepté puis a refusé à l'approche de la date de l'entretien. Ces refus ont été expliqués comme liés au manque de temps, au refus du conjoint de manière inexpliquée, à la peur de « mal répondre », à l'absence de bénéfices directs pour leur enfant ou encore au déni de la pathologie (les parents évoquaient l'aspect « normal » de la tête de leur enfant).

b) Les biais liés au recueil de données

S'agissant d'une première expérience en recherche qualitative pour l'investigateur, les relances du guide d'entretien ont été reformulées dans le cadre du processus dynamique, mais il a malheureusement été posé au cours des premiers entretiens des questions de relance fermées orientant potentiellement les réponses des parents.

Il est à déplorer une perte d'information en lien avec un problème technique d'arrêt du dictaphone de quelques secondes sur l'entretien n°8.

De même deux entretiens ont été biaisés : les pleurs de l'enfant présent lors de l'entretien n°5 ont conduit à plusieurs interruptions et une perte du fil conducteur pour la maman. Un entretien n'a pas été retranscrit et analysé car le kinésithérapeute est intervenu ce qui a considérablement biaisé le discours de la maman.

Il est à noter un biais en rapport avec un barrage de la langue limitant les possibilités d'expression ou d'un niveau minime d'éducation limitant les capacités de compréhension.

Le biais de désirabilité peut être discuté sur l'application des conseils positionnels, ou les parents pourraient mettre en avant une application stricte et rigoureuse des consignes alors que ce n'est pas le cas. Le biais de prévarication quant à lui peut être soulevé lors de la discussion sur les difficultés (en particulier les difficultés matérielles et financières).

II) Synthèse et comparaison des résultats de l'étude avec la littérature

A) Les représentations des parents autour de la définition et des causes de la plagiocéphalie

a) Une définition polymorphe pour les parents

Les parents proposent une **définition polymorphe** avec la notion de tête atypique, aplatie et déformée. Il la **nuance** avec le concept de la bracycéphalie et de la platycéphalie. Le terme médical de plagiocéphalie est initialement inconnu par les parents, difficile à prononcer et à mémoriser.

b) Les représentations des parents sur les causes de la plagiocéphalie: entre fausses croyances et causes scientifiquement prouvées

Il n'a pas été retrouvé à ce jour dans la littérature de données qualitatives concernant les représentations des parents autour de la plagiocéphalie.

Parmi les représentations sur les **causes de la plagiocéphalie** évoquées par les parents, certaines sont retrouvées dans la littérature, notamment le sexe masculin, l'hypotonie des nourrissons, la présence d'un torticolis congénital et la prématurité. En revanche, concernant la position dans la fratrie, la représentation des parents est erronée car la littérature est en faveur d'une augmentation de l'incidence chez les aînés de fratrie (15) (5).

Concernant les **causes pré et péri natales de la plagiocéphalie**, l'engagement précoce de la tête de fœtus dans le bassin qui subit des contraintes mécaniques contre le promontoire, la grossesse gémellaire, la position en siège du fœtus, l'accouchement par voie basse avec aide instrumentale sont significativement responsables de plagiocéphalie.

Le lien entre plagiocéphalie et surmenage pendant la grossesse n'a pas été retrouvé dans la littérature. Diverses études se sont intéressées aux bénéfices et risques de l'activité professionnelle pendant la grossesse, la HAS préconise de rassurer les femmes, quant à la poursuite d'une activité professionnelle sauf cas de situation à risque (travail pénible, trajet long...) (60).

Il semblerait d'après une étude Finlandaise que le chômage durant la grossesse augmente le risque de nouveau-nés hypotrophes et d'effets négatifs sur le long terme (61). De même les résultats de l'enquête « maternité au travail » repris par Jeanne BOULANGER dans son mémoire, mettaient en évidence qu'une activité pendant la

grossesse était liée à une réduction de la morbidité (62). Il convient bien entendu de nuancer ces propos en tenant compte d'éventuelles complications de la grossesse, ou du type de travail exercé (avec nécessité d'aménagements spécifiques selon le poste occupé comme travail de nuit, ou exposition à des produits tératogènes...)

La présence d'un **céphalématome** est retrouvée dans la littérature comme facteur de risque de plagiocéphalie car l'enfant adopte une attitude antalgique (22), la maman faisait quant à elle un amalgame en confondant cette bosse séro-sanguine et une proéminence compensatrice de la plagiocéphalie.

La **cause héréditaire** est abordée, il s'agit pour certains d'un amalgame avec la craniosténose, pour d'autres un véritable questionnement. Concernant l'**origine virale**, elle a été proposée par une maman de notre étude, cette représentation semble erronée, et n'est jamais retrouvée dans la littérature.

L'**origine positionnelle** est largement évoquée par les parents qui pour beaucoup font le lien avec la campagne de prévention de la mort subite du nourrisson. Ils reconnaissent le rôle du couchage en décubitus dorsal et la non variation de la tête sur le côté pendant les périodes de sommeil de l'enfant. La littérature confirme ce lien statistique (8) (9) (24).

Selon Jean-Louis PIEDINIELLI, la maladie est « une expérience individuelle comportant des retentissements psychologiques, sociaux, culturels », les représentations qu'en ont les patients ont été décrites comme des « théories ». Ces théories sont des modèles propres à l'individu, elles sont basées sur des représentations sociales, culturelles et des conceptions originales créées par le patient (63). Bien qu'elles soient parfois contradictoires avec les données médicales, J.L PIEDINIELLI, propose de les intégrer car elles conditionnent la vision que le patient a de sa maladie et la prise en charge qui en découle (63).

Concernant la **discussion sur le matériel de puériculture**, certains parents de l'étude semblent avoir eu recours à des appuie-têtes ergonomiques ou des cales-bébés dorsaux, pour d'autres parents, à leur grand regret ils n'avaient pas notion de leurs existences et évoque avec déception leur non-utilisation. La conclusion qui découle de leur expérience à ce sujet est ambivalente, certains attribuent la plagiocéphalie de leur enfant à leur utilisation, d'autres sont convaincus de leur efficacité et pour les enfants à venir, ils les utiliseront sans hésitation.

Les interrogations des articles scientifiques sont nombreuses sur le sujet du matériel de puériculture et les conclusions ne sont pas en faveur de leur utilisation. Philippe BORGNE dans sa thèse évoquait d'une part la dangerosité de ces dispositifs quant au risque d'étouffement (notamment en cas de régurgitations), et d'autre part les effets néfastes sur le développement moteur des nourrissons (l'enfant ne pouvant mobiliser sa tête et renforcer ces muscles cervicaux) (5). De même dans son mémoire, Clara CASTELLO, expliquait que ces dispositifs vont à l'encontre des recommandations sur la prévention de la plagiocéphalie (26). Aucune étude scientifique n'a établi leur efficacité.

La thématique de **la fatalité** appuyée par l'argument d'une cause inéluctable, non prévisible permet de déculpabiliser les parents dans le sens ou même si les conseils de prévention et l'éviction des facteurs de risque avait été réalisés la plagiocéphalie aurait pu quand même être présente. **L'origine multifactorielle** a été développée, témoignant du fait qu'aucun élément à lui seul ne justifie la présence d'une plagiocéphalie.

B) L'expérience vécue des parents autour de la plagiocéphalie

a) La perception de la pathologie modifiée depuis la parentalité : les bénéfices de l'expérience vécue

La perception de la pathologie est **modifiée depuis la parentalité**, la découverte de la plagiocéphalie se fait devant le fait accompli et la découverte de l'atteinte de leur enfant. Les parents, pour la plupart, ne connaissaient pas la pathologie et la banalisaient, certains présentaient un manque d'intérêt pour le sujet.

Depuis le diagnostic de leur enfant, les parents sont **plus observants** et constatent que la pathologie est très fréquente, ils parviennent même à diagnostiquer à postériori l'atteinte chez les enfants de l'entourage, ce parcours **leur donne un rôle primordial de conseils des familles**. Leur vision des enfants évolue passant d'une perception de parents négligeant à une compassion. Il n'y a pas de données dans la littérature quant à l'évolution de la perception d'une pathologie comme la plagiocéphalie quand on est soit même confronté au problème.

Les bénéfices tirés de leur parcours sont une **modification prévisible des comportements** pour les enfants à venir, notamment en matière de respect des conseils de positionnement.

b) Le vécu complexe face à la société : entre divergence d'opinion et ambiguïté sur la bienveillance de la société

Le vécu de la pathologie est complexe, les **opinions divergent** et les parents se retrouvent dans une position parfois difficile. Au sein du couple, les avis sont différents, il en est de même au sein des familles, bien que certains se montrent rassurants, bienveillants et encouragent de façon positive le parcours accompli vers la guérison, d'autres familles sont plus anxieuses et leurs remarques manquent parfois de compassion ce qui est compliqué pour les parents.

Le **regard de la société est pesant**, la plagiocéphalie est un sujet tabou difficile à évoquer même avec l'entourage amical proche, les parents se sentent jugés par la société (surtout quand l'enfant porte une orthèse crânienne), et par le corps médical (dont les remarques peuvent être mal perçues).

c) Le diagnostic difficile de la plagiocéphalie : entre le sous-diagnostic mal perçu et le vécu difficile de l'annonce pour les parents

La plagiocéphalie est une atteinte fréquente, en augmentation et visible, ce qui rend son **diagnostic nécessaire et justifié selon les parents de notre étude**. C'est autant de caractéristiques de la pathologie qui rendent son **absence de diagnostic et de prise en charge aberrant pour les parents**. Le manque d'information est très largement soulevé dans les publications, on peut citer l'exemple de la thèse d'Aurélie TAMALET, qui concluait à une insuffisance d'information des parents, seuls 33% avaient été informés sur la plagiocéphalie (43).

Le moment du diagnostic et l'intervenant sont différents selon les parents de notre étude, pour certains c'est un médecin pour d'autre un intervenant paramédical (kinésithérapeute ou ostéopathe). Le diagnostic est souvent tardif et fortuit c'est à dire établi à l'occasion d'une consultation pour un autre motif.

Au sein de notre étude le diagnostic de plagiocéphalie est rarement porté par le médecin, et ce diagnostic n'a pour aucun des parents de l'étude été porté au cours d'une visite de suivi de l'enfant. Le constat de Noémie BEUCHER était similaire, car 59% des médecins généralistes ne recherchaient pas la plagiocéphalie lors des visites de suivi (64). Ce qui est problématique dans les perceptives de réduction de l'incidence de cette pathologie.

Cependant plusieurs mamans ont bénéficié d'un **diagnostic précoce dès la sortie de néonatalogie**. Les mamans évoquent leur déception et rendent parfois responsables les équipes des services de néonatalogie qui n'ont pas alterné le positionnement de la tête, la littérature est en faveur du lien statique entre plagiocéphalie et prématurité, expliqué en partie par l'hypotonie des nourrissons. On peut donc s'interroger sur cette donnée, il parait potentiellement intéressant de l'explorer avec une autre étude, s'agit-il d'une représentation de plagiocéphalie « iatrogène » des parents ? S'agit-il d'une étape du deuil comme décrit par Klüber Ross ? Ou simplement d'une incompréhension des parents ?

Le diagnostic de confirmation est parfois attendu par les parents qui avaient l'impression de s'alarmer pour rien après une longue période de manque d'écoute.

Pour les autres parents le **diagnostic est souvent difficile, ou étonnant**. Face à cette difficulté, ce sentiment d'injustice et cette déception d'avoir un enfant malade, les parents adoptent des stratégies d'adaptation comme par exemple : le **déni** (les parents comparent leur enfant aux images internet ou à d'autres enfants pour minimiser l'atteinte, pour d'autres la pathologie est inexistante et/ou résolue), la **rationalisation** (souvent on retrouve l'hypothèse d'une atypie des têtes de chacun, ou d'une atteinte au second plan par rapport à des pathologies plus graves) ou alors la **banalisation** devant l'évolution spontanément favorable.

d) Les connaissances des parents : entre absence d'unanimité sur l'information par les professionnels de santé, variabilité de l'expérience personnelle des parents et médiatisation de l'information

Selon notre étude, les parents ont des **connaissances variables** selon :

- **leurs expériences personnelles** (professionnelles et familiales), la thèse d'Aurélié TAMALET, mettait en avant des résultats similaires, en effet l'expérience personnelle des parents inclus dans son étude était importante dans la prévention de la plagiocéphalie, car le un taux d'informations passait à 46% (vs 33%) en cas de plagiocéphalie dans la fratrie (43).
- **leur curiosité** (le questionnement des professionnels de santé est variable, il apparait parfois une déception devant des questions restées sans réponses).

Les parents de notre étude ne sont pas unanimes sur la part d'information donnée spontanément par les professionnels de santé et notamment les médecins généralistes. La plupart des parents la jugent insuffisante voir absente. Le manque d'information en prévention primaire revient souvent au décours des entretiens. Ces données sont reprises par deux études quantitatives sur la plagiocéphalies, Mey BALZAN établissait que seul 15% des médecins généraliste ayant participé à son étude donnaient les consignes de prévention de la plagiocéphalie, et 43,7% quand la plagiocéphalie était déjà présente (15). Noemie BEUCHER, avait constaté que 58% des médecins généralistes ne donnait pas de conseils de prévention de la plagiocéphalie mais ils étaient 75% à donner les conseils de positionnement une fois la plagiocéphalie présente (64).

L'information sur la plagiocéphalie est médiatisée, internet apparait comme un outil intéressant pour informer (pour pallier au manque d'informations des professionnels de santé) et rassurer, mais qui connait des limites notamment en termes de fiabilité de l'information, de même les **émissions télévisées** populaires semblent jouer un rôle dans l'information des parents.

Grâce à ces sources d'informations, les parents connaissent, de façon très partielle pour certains, les conseils de positionnement préventifs et curatifs de la plagiocéphalie.

e) **La représentation des parents d'une prise en charge hétérogène de la plagiocéphalie par les médecins**

La prise en charge par les médecins est hétérogène. Les différences de pratiques sont attribuées selon les parents de notre étude à la formation initiale, à l'âge et à l'origine ethnique du médecin. Selon la thèse de Mey BALZAN, l'information était meilleure chez les praticiens de moins de 40 ans et les femmes médecins généralistes (15).

Les parents constatent un intérêt variable des médecins pour le sujet avec parfois **une banalisation, une information limitée, un manque de temps et un manque de connaissance des professionnels.** Les données de la littérature rejoignent ces propos sur le manque de connaissances des médecins généraliste : 48% des médecins ayant participé à l'étude de Noémie BEUCHER, ne savaient pas la conduite à tenir devant une plagiocéphalie (64). Selon Mey BALZAN, seul 27,4% des médecins généralistes du Midi-Pyrénées interrogés pour sa thèse établissaient un lien entre couchage en décubitus dorsal et plagiocéphalie (15).

Les parents perçoivent les conséquences d'une **prise en charge tardive comme délétère**, ils sont angoissés de devoir rattraper le temps perdu, déçus de ne pas avoir accès à certaines prises en charge, inquiets quant au risque de séquelles, et insatisfaits du plan de soin plus lourd que prévu. La littérature appuie cette thématique, notamment sur le sujet de l'orthèse crânienne, dont l'efficacité du casque est conditionnée par la sévérité initiale de l'atteinte mais également par la rapidité de mise en place (49).

f) **L'évaluation des techniques de prise en charge par les parents : la recherche de la meilleure stratégie de prise en charge pour les enfants**

La **prise en charge paramédicale est plébiscitée** par les parents, qui constatent les bénéfices directs des techniques de kinésithérapie et d'ostéopathie, qui sont rassurés quant à un suivi rigoureux et régulier de leur enfant et qui bénéficient de conseils répétés. Aurélie TAMALET établissait d'ailleurs dans sa thèse que l'information était mieux retenue si elle venait des ostéopathes (50%) contre 30% si elle était à l'initiative des pédiatre et 14 % si elle émergeait des médias. (43)

L'orthèse crânienne ne fait pas l'unanimité tant pour les parents que pour les professionnels de santé. Seul 13% des médecins généralistes de l'étude de Philippe BORGNE préconisaient l'orthèse crânienne (5). La revue de la littérature de Marine BLANCHARD avait permis de conclure que le casque accélérât la correction de la plagiocéphalie, mais pas le résultat final. Le rapport bénéfices/risques est en défaveur du casque (11). L'étude de KLUBA et al., étudiait le point de vue des parents sur l'orthèse crânienne, il apparaîtrait que 76% des parents ayant refusé le casque le feraient à nouveau (65).

Cette prise en charge par casque est bénéfique pour les parents de notre étude qui l'ont adopté, tant sur le plan des résultats prometteurs que sur l'aspect déculpabilisant d'une prise en charge totale et complète. Les difficultés sont cependant présentes, avec en premier lieu l'aspect financier, même si certaines familles ont pu bénéficier d'une prise en charge à 100% avec la reconnaissance en ALD, pour d'autres le reste à charge est très élevé. Le frein financier est ici largement soulevé, même si le prix est toujours minimisé devant l'intérêt de l'enfant. Les autres difficultés sont notamment les troubles cutanés, la tolérance fluctuante de l'enfant, les difficultés dans les pratiques du quotidien et l'appréhension des résultats avant chaque visite de suivi. Ces difficultés sont retrouvées dans l'étude de KLUBA et al., qui évoquaient les effets indésirables fréquents comme les troubles cutanés, le stress pour les parents et les enfants, le frein financier (65).

Les parents évoquent d'autres moyens de prise en charge :

- la prise en charge **chirurgicale**
- les **conseils de positionnement** : ces derniers ne sont que peu remis en question. Ce qui est rassurant, car ils constituent le pilier de la prise en charge de la plagiocéphalie.
- le **traitement médicamenteux et l'application de topiques**, cette donnée n'a jamais été retrouvée dans la littérature.

Enfin parfois les parents n'ont à leur propre initiative pas de prise en charge évoquant l'évolution spontanément favorable en parallèle de la croissance et des acquisitions motrices. Ceci est en lien comme ils le suggèrent avec des croyances personnelles, des représentations familiales ou des données retrouvées sur internet.

g) Les conséquences de la plagiocéphalie : quand le manque de connaissance génère inquiétude et questionnement

En ce qui concerne les conséquences, certains parents sont convaincus de **l'absence de gravité rendant le vécu positif** autour de la plagiocéphalie, pour d'autres **l'incertitude sur les conséquences est anxiogène**.

Les parents sont souvent préoccupés par les **conséquences esthétiques** de la plagiocéphalie, et leur inquiétude porte sur l'évolution dans le temps et le regard des autres.

Pour finir, les parents rapportent une inquiétude sur le **risque neurologique et sur le développement psychomoteur** de leur enfant face à cette affection, s'appuyant sur des théories mécaniques d'un contenu inadapté au contenant, il visualise un cerveau écrasé limitant ses possibilités d'évolution, leurs inquiétudes portent sur le développement d'une dyslexie, d'un retard moteur, de troubles du comportement...L'absence de connaissance sur le devenir conduit parfois à établir des parallèles avec d'autres affections.

Les données de la littérature sont cependant rassurantes.

En ce qui concerne les séquelles esthétiques, il peut certes persister des signes cliniques de plagiocéphalie plus ou moins importants à l'adolescence et l'âge adulte à l'origine d'un complexe physique.

Sur le plan du retard neurologique, il paraît difficile de comprendre s'il est la cause ou la conséquence de la plagiocéphalie. Les auteurs sont plutôt en faveur d'un retard psychomoteur comme cause de la plagiocéphalie (11) (66) et non l'inverse.

Une maman évoque le lien statistique entre dyslexie et plagiocéphalie, les données scientifiques sont rassurantes en ce sens, il apparaît qu'à l'âge de 6 mois, il n'y pas de troubles constatés au niveau du langage chez les enfants présentant une plagiocéphalie (67). Le mémoire de Lucile LALLIOT, confirmait que la plagiocéphalie n'affecte pas le langage et le raisonnement (44).

Une parenthèse peut également être faite, certains auteurs suggèrent que le torticolis congénital est lui-même un facteur de risque de retard de développement psychomoteur (68) (69).

h) Les multiples difficultés des parents : du vécu complexe aux ressources insuffisantes

Bien que certains parents évoquent un parcours simple et sans difficulté pour la grande majorité le parcours parental est parsemé de difficultés, il a été évoqué :

- Un trouble de la **compréhension** de la pathologie.
- Un **sentiment d'abandon** et de « débrouille-toi » après le diagnostic, les parents ne sont pas orientés vers les professionnels spécialisés et prennent parfois les devants en consultant de leur propre initiative, cette thématique est mise en avant dans la thèse de Noémie BEUCHER où 63% des parents qui consultaient un ostéopathe ou un kinésithérapeute pour la plagiocéphalie le faisaient de leur propre initiative (64).
- Une **culpabilité** en lien avec le sentiment d'avoir mal fait quelque chose. GRAINDORGE définissait en 2005, que la maladie de l'enfant entraînait fréquemment une culpabilité des parents accroissant parallèlement leurs angoisses (70), ce sentiment de culpabilité était en lien avec le sentiment de n'avoir pas pu ou pas su protéger son enfant, ceci est d'autant plus vrai quand la maladie était évitable (70).
- Un frein lié aux **ressources matérielles et humaines insuffisantes** : la prise en charge par ostéopathe, l'orthèse crânienne ou l'adaptation du matériel de puériculture est onéreuse et malheureusement certains parents ne peuvent pas accéder à ces prestations.
- Une **augmentation de la quantité de travail** pour les parents qui doivent appliquer de façon stricte et rigoureuse les conseils des professionnels de santé. L'aspect chronophage est mis en avant avec une conciliation difficile avec l'activité professionnelle et une logistique complexe pour honorer les rendez-vous.
- Une **non affiliation à la CPAM ou une situation irrégulière** ont été mises en avant lors d'un entretien.
- Des **déserts médicaux** et une faible densité de professionnels de santé dans certaines zones sont un problème important pour les parents.
- Des **conseils de positionnement non appliqués** par les parents qui les jugeaient anecdotiques et relayés au rang de « conseils de grands-mères », de même les parents privilégient le confort de l'enfant quitte à maintenir son sommeil dans un environnement ou une position inadaptée.
- Une **non-compliance de l'enfant** face à la prise en charge de l'ostéopathe.

C) Les attentes des parents envers le médecin généraliste

a) L'importance du plan de prévention : son contenu et sa présentation

95 % des médecins interrogés par Philippe BORGNE étaient convaincus de la nécessité de prévenir la plagiocéphalie en médecine générale (5).

Une maman avait proposé lors d'un entretien d'impliquer les parents en leur suggérant de faire des recherches personnelles, selon la thèse de Virginie GALLET, il apparaissait que l'information et l'apprentissage étaient plus efficaces s'ils étaient initiés à partir d'un questionnement du patient. L'idée d'aider le parent à s'interroger est donc une notion intéressante (71).

L'information est importante, mais il apparaît capital de la délivrer au **bon moment**, et pour cela les parents de notre étude proposent différents niveaux : dès la grossesse, dès la maternité, lors des visites à domicile, lors des visites de suivi, dès l'apparition des premiers signes de plagiocéphalie, ou en cas de pathologies associées. Le mémoire de Clara CASTELLO, avait permis de définir la place importante des sages-femmes dans la prévention de la plagiocéphalie. Leur place privilégiée, leur permet d'effectuer la prévention et de répondre aux inquiétudes des parents sur la plagiocéphalie (26).

L'information orale perçue comme fiable du médecin est importante, Aurélie TAMALET concluait dans sa thèse que le support papier est intéressant, mais que 91% des parents suggéraient une reformulation du médecin. En effet les résultats concluaient à une importance de l'information orale. (43). Les médecins généralistes de la région du Havre, préconisaient à hauteur de 28% une information orale, 36% une modification du carnet de santé et 19% la réalisation d'un dépliant. Alexandre Pupin retrouvait dans la littérature une étude datant de 1998 qui suggérait que le conseil des médecins sur les fiches d'information ou la lecture de ses fiches par le médecins devant les parents augmentent leurs impacts (72).

Cette information orale doit être **adaptée aux familles**, selon les profils, il convient d'informer de façon directe, simple, complète ou même parfois en inquiétant les parents. La HAS a élaboré un outil pour améliorer la communication, compte tenu d'une inégalité d'éducation de la population (29% de la population française à un niveau d'éducation inférieur ou égal au certificat d'étude primaire, la compréhension des termes médicaux requiert au moins le niveau de seconde), la compréhension repose sur un trépied : expliquer simplement, expliquer de façon courte et demander au patient une reformulation systématique (73). Les attentes des parents rejoignent les recommandations de la HAS.

Les parents proposent une information écrite, par diverses biais que nous allons énumérés ci-dessous, il semblerait que chacun présente des avantages et des inconvénients qui lui sont propres. Les attentes des parents sont finalement singulières mais complémentaires sur le point de la nécessité d'information et de transmettre un message.

Le carnet de santé pourrait être un support intéressant dans la prévention de la plagiocéphalie. La loi du 16 décembre 1942, a permis l'obtention gratuite d'un carnet de santé pour tous les nourrissons, c'est un outil intéressant pour le suivi de l'enfant, dans lequel sont répertoriés de nombreuses informations et conseils pour les parents, on y trouve notamment une rubrique sur le couchage et la prévention de la mort subite du nourrisson (72). Les conseils délivrés dans le carnet de santé, semblent être utiles et lus par les parents, c'est ce que suggérait Alexandre PUPIN dans sa thèse, car 65,4% des mères venant d'accoucher déclaraient avoir lu les conseils de prévention de la MSN, et 81,9% jugeaient les conseils utiles (72), on pourrait imaginer qu'il serait intéressant d'ajouter une information sur le plagiocéphalie.

Les données de la littérature confirment les résultats de notre étude, par exemple dans la thèse d'Aurélien TAMALET, 72% des parents plébiscitaient le rôle du carnet de santé dans la prévention (43). Des résultats similaires ont été mis en avant par l'étude de Mey BALZAN, ou plus de 72,6% des médecins généralistes étaient favorables à une prévention par le biais du carnet de santé.

De même la **réalisation d'un support papier** est jugée comme appropriée par les parents, qui ne sont pas unanimes sur le contenu, certains veulent un support concis facilitant sa lecture et limitant les inquiétudes, d'autres un support complet pour informer en totalité rendant maximal les chances d'éviter la pathologie, enfin pour d'autres ils préfèrent quelque chose de ludique avec des images pour illustrer. Sa diffusion devra être large pour informer au maximum : salles d'attente, maternité, boîte rose...

La thèse de Pierre RAULIN, reprend un article publié en 1992 de Albert qui définissait les critères de qualité d'une fiche d'information à l'intention des patients en utilisant le Fog Test afin de définir les critères de simplicité et de lisibilité. Ainsi, selon ses conclusions, il est préférable d'utiliser une police de lecture lisible et grande, les phrases doivent être courtes, les termes médicaux doivent être simplifiés, et les illustrations sont conseillées (74).

Selon les réponses des mères ayant participé à l'étude d'Alexandre PUPIN, il apparaissait que les illustrations étaient plus importantes que le texte, une étude en 2011 retrouvait que 84,2% des parents déclaraient un bénéfice des illustrations qui facilitaient la compréhension des conseils (72), ce qui rejoint la suggestion des parents de notre étude quant à l'insertion d'images sur le support d'informations.

2 thèses ont été réalisées sur l'impact d'un support papier dans la stratégie de prévention de la plagiocéphalie : Camille ERNEST, qui étudiait l'impact d'une plaquette d'information de prévention de la plagiocéphalie dans une maternité de Nancy, démontrait que le pourcentage de femme ayant été informé est de 42% contre 38% si elles avaient eu accès à la plaquette d'information, ce qui n'est pas statistiquement significatif (18). Cécile ARTIAGA, qui évaluait les bénéfices d'une stratégie de prévention de la plagiocéphalie dans l'Hérault, en informant oralement les parents sur le couchage et la motricité libre dès la maternité et en leur délivrant un support d'information, a permis de réduire significativement la plagiocéphalie (34).

Une famille propose une campagne de prévention dont la création dépendrait du gouvernement. Concernant les campagnes de prévention de la plagiocéphalie, il existe des associations de soutien des familles comme par exemple l'association plagiocéphalie : info et soutien, qui a réalisé entre autre des affiches de sensibilisation, des campagnes et des actions sur internet (75). La date du 4 avril est importante car il s'agit de la journée mondiale de la plagiocéphalie et des déformations crâniennes, il pourrait être intéressant de généraliser les actions de prévention à cette occasion.

Enfin l'information pourrait être **médiatisée par internet ou la télévision**. Selon un sondage IPSOS, 71% des français font des recherches médicales sur internet (76). Dans son étude auprès de 1521 patients, Floriane DUMONT, constatait que les sites internet les plus consultés étaient des sites de vulgarisation médicale avec en tête les forums (pour 55,2% des parents ayant participé à cette étude) (76).

Une maman de notre étude a expliqué que la crèche dans laquelle est inscrit son fils avait mis en place une campagne de prévention de la plagiocéphalie par l'intermédiaire d'affiches à l'attention des parents et de sensibilisation du personnel, ce dispositif paraît intéressant et pourrait être généralisé, car Sabine FORESTIER dans son mémoire rendait compte d'une prévalence plus faible de la plagiocéphalie dans les crèches pratiquant la motricité libre (77).

La communication préventive en matière de santé s'inscrit dans une logique de marketing social, comme le souligne GALLOPEL et al., « un avertissement sera efficace s'il entre en contact avec la cible visée, attire son attention, est mémorisé, compris et accepté par le consommateur, modifie ses croyances, ses attitudes et intentions comportementales et enfin ses comportements » (78). Les études marketing soulignent qu'un message doit être vu au moins 3 fois pour être mémorisé, en conséquence il est nécessaire de s'interroger sur les supports et sur leurs distributions pour faciliter la compréhension et l'apprentissage de l'information.

b) Un diagnostic précoce conditionnant une prise en charge optimale

Les parents sont en attente d'un **diagnostic précoce conditionnant une prise en charge précoce de qualité**. Ils attendent un **bilan complet pour être rassurés** passant par la réalisation de mesures (témoignant d'une attention importante portée à la morphologie de la tête de l'enfant et attestant de l'évolution favorable), mais également la réalisation d'un bilan d'imagerie, de test et d'analyses biologiques. Au-delà de la prise en charge précoce, ceci permettra une orientation optimale des techniques d'ostéopathie, une compréhension des facteurs déclenchant et une recherche de complications. Il pourrait être intéressant de comprendre les représentations qu'ont les parents des examens complémentaires en médecine générale et qui plus est dans le domaine de l'imagerie pédiatrique.

c) L'établissement d'un plan de soin : orientation et suivi des familles

Les parents souhaitent **l'établissement d'un plan de soin complet**, avec une orientation optimale vers les spécialistes de la plagiocéphalie et les professionnels paramédicaux référents en pédiatrie. Les parents préconisent la visite systématique des kinésithérapeutes et ostéopathes dans les maternités, la création de centre de proximité pour répondre à leur besoin. Ils demandent également un **suivi à moyen et long terme des enfants**, avec une prise en charge globale de la plagiocéphalie et ses conséquences, ils sont désireux d'un accompagnement.

d) La reconnaissance de la plagiocéphalie : la levée du frein financier

Les parents attendent une **reconnaissance de la plagiocéphalie comme une pathologie à part entière**. Ils souhaitent une levée du frein financier passant par une reconnaissance systématique en ALD, et une meilleure prise en charge par la CPAM et les mutuelles des techniques d'ostéopathie et de l'orthèse crânienne. La définition retrouvée sur le site ameli.fr est pourtant en faveur d'une ALD hors liste dans le cas de plagiocéphalie sévère nécessitant le port d'un caque, en effet il s'agit d'une forme grave ou invalidante d'une maladie, qui nécessite un traitement prolongé d'une durée prévisible de plus de 6 mois et d'une thérapeutique onéreuse (79).

e) L'approche centrée patient : empathie, bienveillance et réassurance des professionnels de santé

En ce qui concerne la **relation médecin – parents – enfants**, les parents veulent être rassurés, écoutés, entendus et pris au sérieux, ils proposent une attitude empathique des médecins. Ils souhaitent que la pathologie soit abordée au cours des consultations, que les professionnels y accordent du temps et que l'information soit répétée. L'approche centrée patient, incluant discussions émotionnelles avec les parents et empathie du médecin permettent une meilleure satisfaction des parents et une qualité supérieure des soins (80). Dans le cas d'une absence d'écoute, d'empathie et prise en compte de l'angoisse des parents, il existe un risque de rupture de confiance (70).

f) La valorisation des connaissances et des compétences des médecins

Les **connaissances des professionnels** doivent être meilleures sur le sujet, les médecins doivent être mieux formés sur la plagiocéphalie, ils doivent connaître la limite de leur connaissance et adresser à leur confrère en cas de difficultés.

Concernant le manque de connaissances des médecins généralistes :

- La thèse de Philippe BORGNE rendait compte de certaines difficultés, 17% des médecins ne faisaient pas la différence entre plagiocéphalie positionnelle postérieure et craniosténose, le diagnostic est pourtant capital pour la prise en charge compte tenu des complications graves de la craniosténose. Les causes et facteurs de risques ne sont que partiellement connus des médecins généralistes, seulement 65% recherchaient un torticolis associé, 26% adressaient vers un confrère compte tenu du manque de connaissance (5)
- Selon la thèse de Mey BALZAN, 77% des médecins généralistes déclaraient n'avoir jamais eu de formation sur la plagiocéphalie (15).

Selon Marine BLANCHARD, l'origine du manque de connaissances des médecins pourrait être en lien avec une absence de formation au cours du cursus médical et une absence de publication d'articles sur la plagiocéphalie dans les revues de médecine générale. Malgré ce manque d'informations des médecins, il n'y a pas à ce jour de recommandations sur la plagiocéphalie (11).

Selon l'étude de Noémie BEUCHER, 63% souhaitaient des recommandations, 27% des articles, 19% des publications et 12% des formations (64).

Enfin les parents de notre étude proposent une meilleure formation des professionnels paramédicaux des maternités et services de néonatalogie permettant une application des conseils de positionnement et pouvant ainsi informer les parents.

III) Synthèse, perspectives et propositions

A) Hypothèses et significations

Au vu de cette étude il est légitime de s'interroger sur les représentations des parents et de les intégrer dans la prise en charge de la plagiocéphalie.

Le manque d'information des parents apparaît lié à une absence de prévention primaire de la plagiocéphalie par les professionnels de santé, qui sont peu sensibilisés au sujet, et qui ne bénéficient pas de formations et de recommandations.

Le retard diagnostique est lié à un dépistage peu étendu par les professionnels de santé, il apparaît délétère pour l'enfant.

L'absence de connaissance des complications est source d'anxiété et de questionnement pour les parents.

Les difficultés des parents sont nombreuses, tant sur le plan des ressources matérielles et humaines insuffisantes que sur le plan du vécu (angoisse, déception, sentiment d'abandon, culpabilité).

La prise en charge est hétérogène, la kinésithérapie et l'ostéopathie sont plébiscitées par les parents, l'orthèse crânienne ne fait pas l'unanimité et les conseils de positionnement ne sont pas toujours donnés aux parents, les freins à leurs mises en place sont nombreux.

Les attentes des parents reposent sur une information orale précoce, adaptée et répétée. Les supports de communications tels que le carnet de santé, le support papier ou internet sont également recommandés par les parents.

Les parents attendent une prise en charge globale incluant bilan complet, orientation optimale vers les spécialistes, reconnaissance de la pathologie, et résultats cliniquement visibles.

La relation médecin – parents – enfant est au centre, une approche centrée patient avec attitude empathique, réassurance, écoute et bienveillance sont nécessaires.

Les connaissances des professionnels de santé sur le sujet sont insuffisantes, leur formation est indispensable.

B) Perspectives et propositions

Améliorer la prévention de la plagiocéphalie en informant les familles : informer de façon précoce oralement et par écrit dans le carnet de santé ou par création d'un support sur les conseils de positionnement.

Améliorer le diagnostic en recherchant systématiquement les signes cliniques de plagiocéphalie et ses facteurs de risque par les professionnels de santé.

Diagnostiquer précocement la plagiocéphalie et proposer un plan de soin optimal en orientant les familles et en expliquant les conseils de positionnement.

Créer une approche centrée patient, une attitude bienveillante, empathique et à l'écoute pour rassurer les familles.

Sensibiliser les professionnels de santé sur la problématique, intégrer la plagiocéphalie à la formation initiale des étudiants, suggérer des articles dans les revues de médecine générale, créer des recommandations de bonne pratique.

Définir la place des sages-femmes, kinésithérapeutes, et ostéopathes dans la prévention primaire et secondaire.

Assurer le suivi à moyen et long terme des enfants atteints de plagiocéphalie.

CONCLUSION

Cette étude sur les représentations et l'expérience vécue des parents d'enfants atteints de plagiocéphalie a permis de mettre en évidence les atouts de leur parcours. Les causes et les facteurs de risque sont en partie connus, leur perception est modifiée depuis la pathologie de leur enfant, et il en découle une modification prévisible des comportements pour les enfants à venir. La prise en charge qui leur est proposée répond à leur attente dans le domaine de la kinésithérapie, de l'ostéopathie, et la mise en place des conseils de positionnement en prévention secondaire.

Elle permet également de mettre en lumière des faiblesses. Les conséquences de la pathologie ne sont pas connues, cette situation est anxiogène pour les parents qui s'interrogent sur l'avenir. Il est soulevé un retard ou une absence de diagnostic qui sont associés à une prise en charge tardive délétère source d'angoisse et de culpabilité. La prise en charge médicale est hétérogène, ils l'attribuent volontiers à un manque de temps, d'intérêt et de connaissance du praticien. Leurs connaissances sont variables tant par leur contenu que par leur origine, le manque d'information est quasi-constant.

Le vécu de la plagiocéphalie est associé à de nombreuses difficultés. Le diagnostic qu'ils qualifient de simple, d'une pathologie fréquente et évitable, rend l'absence d'intérêt des professionnels de santé inquiétant pour les parents. L'annonce du diagnostic est difficile, les parents adoptent des réactions diverses comme étonnement, déception ou déni. La relation à la société et l'entourage est ambivalente avec parfois un regard bienveillant et protecteur et parfois une attitude jugeante mal perçue.

Les difficultés des parents sont également orientées sur des ressources humaines et matérielles insuffisantes, un trouble de la compréhension, des difficultés dans la prise en charge de la plagiocéphalie et un sentiment d'abandon face à l'absence d'orientation vers les spécialistes et l'absence de suivi à moyen et long terme.

Pour finir, cette étude apporte des suggestions afin d'optimiser le parcours des familles. Cela passe par la création d'un plan de prévention avec une information à différents moments et par les différents professionnels de santé orientés dans la prise en charge de la mère et l'enfant. L'information doit être adaptée aux familles, elle pourrait être donnée oralement, ou alors par écrit avec l'introduction de recommandations dans le carnet de santé ou la création d'un support papier, ou encore médiatisée sur internet ou à la télévision.

Les parents attendent un plan de soin pour être rassurés, avec un bilan complet, une orientation optimale vers les professionnels compétents dans le domaine de la plagiocéphalie, et un suivi à moyen et long terme. Ils souhaitent une meilleure prise en charge financière, passant par un remboursement de la CPAM avec reconnaissance en ALD, ou par les mutuelles.

L'approche centrée patient leur semble adaptée passant par une attitude empathique, une écoute et une réassurance.

Ils préconisent une sensibilisation des professionnels de santé à la problématique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. Disponible sur: <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=plagioc%C3%A9phalie>
2. Dempsey RF, Monson LA, Maricevich RS, Truong TA, Olarunnipa S, Lam SK, et al. Nonsyndromic Craniosynostosis. *Clinics in Plastic Surgery*. 1 avr 2019;46(2):123-39.
3. Kajdic N, Spazzapan P, Velnar T. Craniosynostosis - Recognition, clinical characteristics, and treatment. *Bosn J Basic Med Sci*. mai 2018;18(2):110-6.
4. Gary F. Rogers, MD, JD, MBA, MPH. Deformational Plagiocephaly, Brachycephaly, and Scaphocephaly. Part I: Terminology, Diagnosis, and Etiopathogenesis. *janv 2011;22(1):9-16*.
5. Borgne Philippe. La plagiocéphalie positionnelle postérieure : évaluation des pratiques en médecine générale [Thèse d'exercice]. Rouen, France : université de Rouen; 2014. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01082765/document>
6. Cummings C. La plagiocéphalie positionnelle. *Paediatr Child Health*. oct 2011;16(8):495-6.
7. B. Rilliet, O. Vernet, D. Kalina, B. Cavin. Plagiocéphalie postérieure d'origine positionnelle: Un mal de société? *Paediatric*. 2002; volume 13 (n°4) : 19-13. Disponible sur: <http://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol13/n4/pdf/19-23.pdf>
8. Stefani S, Drigo P, Faggini R, Laverda AM. Occipital Plagiocephaly: A Study of 64 Cases. *Rivista di Neuroradiologia*. 1 juin 2005;18(3):296-303.
9. Kane AA, Mitchell LE, Craven KP, Marsh JL. Observations on a recent increase in plagiocephaly without synostosis. *Pediatrics*. juin 1996;97(6 Pt 1):877-85.
10. Turk AE, McCarthy JG, Thorne CH, Wisoff JH. The « back to sleep campaign » and deformational plagiocephaly: is there cause for concern? *J Craniofac Surg*. janv 1996;7(1):12-8.
11. Marine Blanchard. Conduite à tenir devant une plagiocéphalie positionnelle : revue systématisée de la littérature [Thèse d'exercice]. Bordeaux, France : université de Bordeaux; 2015. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01393536/document>
12. Hutchison BL, Hutchison LAD, Thompson JMD, Mitchell EA. Plagiocephaly and Brachycephaly in the First Two Years of Life: A Prospective Cohort Study. *Pediatrics*. 1 oct 2004;114(4):970-80.
13. [saisine_le_lien_plagiocephalie.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-07/dir33/saisine_le_lien_plagiocephalie.pdf) [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-07/dir33/saisine_le_lien_plagiocephalie.pdf

14. Décision n°2017.0086/DC/MRAPU du 28 juin 2017 du collège de la Haute Autorité de santé portant sur le droit d'alerte prévu à l'article L. 161-37 du code de la sécurité social. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-07/dir33/dc_2017_0086_droit_d_alerte_le_lien_plagiocephalie_cd_2017_06_28_vd.pdf
15. Balzan Mey, La plagiocéphalie postérieure positionnelle : prévention par les médecins généralistes de Midi Pyrénées [Thèse d'exercice]. Toulouse, France : université de Toulouse III : Paul Sabatier; 2017
16. Pommerol P., Captier G. Diagnostic différentiel d'une plagiocéphalie malformative et positionnelle en consultation d'ostéopathie (2e partie). KS. 2011; n°527 : 1-3
17. Laughlin J, Luerssen TG, Dias MS, the Committee on Practice and Ambulatory Medicine S on NS. Prevention and Management of Positional Skull Deformities in Infants. Pediatrics. 1 déc 2011;128(6):1236-41.
18. Ernst C. La plagiocéphalie positionnelle. Etude de l'impact de la diffusion de la plaquette de prévention réalisée à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy sur la connaissance des femmes [Mémoire d'exercice]. Lorraine, France : université de Lorraine; 2014
19. Linz C, Kunz F, Böhm H, Schweitzer T. Positional Skull Deformities. Dtsch Arztebl Int. août 2017;114(31-32):535-42.
20. Bock FD, Braun V, Renz-Polster H. Deformational plagiocephaly in normal infants: a systematic review of causes and hypotheses. Archives of Disease in Childhood. 1 juin 2017;102(6):535-42.
21. Hutchison BL, Thompson JMD, Mitchell EA. Determinants of Nonsynostotic Plagiocephaly: A Case-Control Study. Pediatrics. 1 oct 2003;112(4):e316-e316.
22. Peitsch WK, Keefer CH, LaBrie RA, Mulliken JB. Incidence of Cranial Asymmetry in Healthy Newborns. Pediatrics. 1 déc 2002;110(6):e72-e72.
23. Sergueef N, Nelson KE, Glonek T. Palpatory diagnosis of plagiocephaly. Complementary Therapies in Clinical Practice. 1 mai 2006;12(2):101-10.
24. Joganic JL, Lynch JM, Littlefield TR, Verrelli BC. Risk Factors Associated With Deformational Plagiocephaly. Pediatrics. 1 déc 2009;124(6):e1126-33.
25. Littlefield TR, Kelly KM, Pomatto JK, Beals SP. Multiple-Birth Infants at Higher Risk for Development of Deformational Plagiocephaly: II. Is One Twin at Greater Risk? Pediatrics. 1 janv 2002;109(1):19-25.
26. Castello Clara. Connaissances et prise en charge de la plagiocéphalie positionnelle par les professionnels de santé [Mémoire d'exercice]. Lorraine, France : université de Lorraine; 2019.

27. Vlimmeren LA van, Graaf Y van der, Boere-Boonekamp MM, L'Hoir MP, Helders PJM, Engelbert RHH. Risk Factors for Deformational Plagiocephaly at Birth and at 7 Weeks of Age: A Prospective Cohort Study. *Pediatrics*. 1 févr 2007;119(2):e408-18.
28. Bruneteau RJ, Mulliken JB. Frontal plagiocephaly: synostotic, compensational, or deformational. *Plast Reconstr Surg*. janv 1992;89(1):21-31; discussion 32-3.
29. Golden KA, Beals SP, Littlereld TR, Pomatto JK. Déséquilibre Sternocléidomastoïdien Contre Le Torticolis Musculaire Congénital: Leur Relation Avec La Plagiocéphalie Positionnelle. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 1 mai 1999;36(3):256-61.
30. Masson E. Contribution originale - Relation entre la déformation crânienne et les anomalies musculaires cervicales dans les plagiocéphalies positionnelles [Internet]. EM-Consulte. [cité 4 août 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/136861/figures/contribution-originale-relation-entre-la-deformati>
31. Losee J, Mason A, Dudas J, Hua L, Mooney M. Nonsynostotic Occipital Plagiocephaly: Factors Impacting Onset, Treatment, and Outcomes. *Plastic and Reconstructive Surgery*. mai 2007;119(6):1866-73.
32. Syndrome TF on SID. The Changing Concept of Sudden Infant Death Syndrome: Diagnostic Coding Shifts, Controversies Regarding the Sleeping Environment, and New Variables to Consider in Reducing Risk. *Pediatrics*. 1 nov 2005;116(5):1245-55.
33. Cavalier A, Picaud J-C. Prévention de la plagiocéphalie posturale. /data/revues/0929693X/001500S1/08739435/ [Internet]. 26 sept 2008; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/184077#>
34. Artiaga Cécile. Evaluation prospective d'une stratégie de prévention de la plagiocéphalie fonctionnelle chez le nourrisson dans l'Hérault. Montpellier, France : Université de Montpellier; 2006.
35. pédiatrie S canadienne de. La plagiocéphalie positionnelle | Société canadienne de pédiatrie [Internet]. Disponible sur: <https://www.cps.ca/fr/documents/position/plagiocephalie-positionnelle>
36. La plagiocéphalie positionnelle et la position du sommeil : Une mise à jour de l'énoncé conjoint sur la mort subite du nourrisson [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2805997/>
37. La prévention de la tête plate chez les bébés qui dorment sur le dos [Internet]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2805998/>
38. van Vlimmeren LA, Engelbert RH, Pelsma M, Groenewoud HM, Boere-Boonekamp MM, der Sanden MWN. The course of skull deformation from birth to 5 years of age: a prospective cohort study. *Eur J Pediatr*. 2017;176(1):11-21.

39. Di Rocco F, Ble V, Beuriat P-A, Szathmari A, Lohkamp LN, Mottolese C. Prevalence and severity of positional plagiocephaly in children and adolescents. *Acta Neurochir.* 1 juin 2019;161(6):1095-8.
40. Barnett Roby B., Finkelstein M, Tibesar RJ., Sidman JD. Prevalence of Positional Plagiocephaly in Teens Born after the “Back to Sleep” Campaign. 2012.
41. Hussein MA, Woo T, Yun IS, Park H, Kim YO. Analysis of the correlation between deformational plagiocephaly and neurodevelopmental delay. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery.* 1 janv 2018;71(1):112-7.
42. Linz C, Schweitzer T, Brenner LC, Kunz F, Meyer-Marcotty P, Wermke K. Does shape affect function? Articulatory skills in babbling of infants with deformational plagiocephaly. *Childs Nerv Syst.* 1 mars 2018;34(3):503-10.
43. Tamalet A. Prévention de la plagiocéphalie positionnelle: étude descriptive quantitative auprès de jeunes parents de Haute Garonne. [Thèse d'exercice]. Toulouse, France : université de Toulouse III : Paul Sabatier; 2016.
44. Lalliot L. Etude exploratoire du langage et des fonctions oro-myo-faciales chez les enfants porteurs de plagiocéphalie positionnelle unilatérale [Mémoire master 2 d'orthophonie]. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2018.
45. Sacré C. Intérêt d'un examen visuel précoce chez les enfants atteints de plagiocéphalie. [Certificat de capacité d'orthoptiste]. Lyon, France : université Claude Bernard Lyon 1; 2015.
46. Schweigert A, Merrill K, Mokhtarzadeh A, Harrison A. Periocular Asymmetry in Infants with Deformational Posterior Plagiocephaly. *Journal of Binocular Vision and Ocular Motility.* 2 janv 2019;69(1):18-23.
47. Lessard S. Projet de standardisation clinique explorant l'effet du traitement ostéopathique sur els asymétries crâniennes chez les nourrissons [Thèse d'exercice. Montréal; 2007. Disponible sur: <http://frop.fr/wp-content/uploads/2017/02/Lessard-S.-Plagiocephales-These.pdf>
48. Bontoux D, Couturier D, Menkès C-J, Allilaire MMJ-F, Duboousset J, Bontoux D, et al. Thérapies complémentaires — acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi — leur place parmi les ressources de soins. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine.* mars 2013;197(3):717-57.
49. Hinken L, Willenborg H, Dávila LA, Daentzer D. Outcome analysis of molding helmet therapy using a classification for differentiation between plagiocephaly, brachycephaly and combination of both. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery.* 1 mai 2019;47(5):720-5.
50. Kunz F, Schweitzer T, Große S, Waßmuth N, Stellzig-Eisenhauer A, Böhm H, et al. Head orthosis therapy in positional plagiocephaly: longitudinal 3D-investigation of long-term outcomes, compared with untreated infants and with a control group. *Eur J Orthod.* 23 janv 2019;41(1):29-37.

51. Larysz D, Nieroba E. Subjective Assessment of Head and Facial Appearance in Children with Craniosynostoses after Surgical Treatment. *Healthcare*. déc 2018;6(4):127.
52. Tong A. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et le lecture des rapports de recherche qualitative. *kinesither rev*. 2015;15:50-4.
53. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociale. 4ième. Dunod éditeur; 2016.
54. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-5.
55. Oude-Engelberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. la méthode phénoméno-pragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *exercer, la revue française de médecine générale*. 2013;24(105):4-11.
56. Dumez H. Qu'est ce que la recherche qualitative ? 2011;7:47-58.
57. LEMERCIER X, Aubin-Auger I. Faire de la recherche qualitative en médecine générale. Définitions et principes. *Revue des Etudiants en Soins Primaires & Chercheurs Toulousains*. 2014;6:21.
58. Rat et al. Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale. *Exercer*. 2007; 135: 327-334.
59. Un guide de présentation pour les études qualitative. RMTc. 2016; 42-9 : 198-199. Disponible sur: https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/ccdr-rmtc/16vol42/dr-rm42-9/assets/pdf/16vol42_9-ar-02-fra.pdf
60. Villani M, Flahault C, Montel S, Sultan S, Bungener C. Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*. 2013;Numéro 528(6):477-87.
61. HAS. Comment mieux informer les femmes enceintes ? Recommandations pour les professionnels de santé. 2005. 134. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/infos_femmes_enceintes_rap.pdf
62. Räisänen S, Kramer MR, Gissler M, Saari J, Heinonen S. Unemployment at municipality level is associated with an increased risk of small for gestational age births – a multilevel analysis of all singleton births during 2005–2010 in Finland. *Int J Equity Health* [Internet]. 18 oct 2014;13.
63. Boulanger J. L'activité physique professionnelle: le rôle des sages-femmes auprès des femmes enceintes. Enquête auprès des sages-femmes de Haute-Normandie. [Mémoire d'exercice]. Rouen, France; 2015
64. Beucher N. Plagiocéphalie positionnelle : prise en charge par les médecins généralistes du Maine et Loire en 2009 [thèse d'exercice]. Angers, France : université d'Angers; 2010.
65. Kluba S, Lypke J, Kraut W, Peters JP, Calgeer B, Haas-Lude K, et al. Positional cranial deformity—the parents' point of view. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. 1 janv 2015;44(1):57-62.

66. COLLETT B, BREIGER D, KING D, CUNNINGHAM M, SPELTZ M. Neurodevelopmental Implications of "Deformational" Plagiocephaly. *J Dev Behav Pediatr.* oct 2005;26(5):379-89.
67. Wermke K, Linz C, Hasenberg A, Kunz F, Meyer-Marcotty P, Schweitzer T. Six month-old infants with deformational plagiocephaly do not differ from unaffected infants with respect to vocal control. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology.* 1 nov 2017;102:15-20.
68. Cabrera-Martos I, Valenza M, Valenza-Demet G, Benítez-Feliponi Á, Robles-Vizcaíno C, Ruíz-Extremera Á. Impact of Torticollis Associated With Plagiocephaly on Infants' Motor Development. *The Journal of Craniofacial Surgery.* janv 2015;26(1):151-6.
69. Öhman A, Nilsson S, Lagerkvist A-L, Beckung E. Are infants with torticollis at risk of a delay in early motor milestones compared with a control group of healthy infants? *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2009;51(7):545-50.
70. Leblanc A. Les angoisses des parents pour la santé de leur enfant. *Enfances Psy.* 22 juin 2009;n° 42(1):63-70.
71. Gallet V. Critères qualité d'une fiche d'information : le point de vue des patients. [Nice, France : université de Nice-Sophia antipolis];
72. Pupin A. Les recommandations du carnet de santé pour le prévention de la mort inattendue du nourrisson sont-elles lues et mises en application ? Enquête chez 150 mères venant d'accoucher [thèse d'exercice]. [Créteil, France]; 2016.
73. HAS. Faire dire [En ligne]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
74. Raulin P. Déterminants de la non utilisation des Fiches d'Information Patient en soins premiers en Midi-Pyrénées [thèse d'exercice]. Toulouse, France : université de Toulouse III, Paul Sabatier; 2018.
75. Journée mondiale de la plagiocéphalie [Internet]. Association Plagiocéphalie Info et Soutien. [cité 22 août 2019]. Disponible sur: <http://association-plagiocephalie-info-et-soutien.fr/association/journee-mondiale-de-la-plagiocephalie/>
76. Dumont F. Impact d'internet sur la relation médecin-patient en médecine générale du point de vue du patient : étude observationnelle descriptive et analytique auprès de 1521 patients [thèse d'exercice]. Grenoble, France : université de Grenoble; 2013.
77. Forestier S. Plagiocéphalie positionnelle : connaissances des sages-femmes et conseils qu'elles apportent aux parents [Mémoire d'exercice]. Brest, France: UFR de Médecine et des Sciences de la Santé BREST; 2016
78. Wilhem M.C. Compréhension du fonctionnement de l'appel à la peur et du rôle médiateur de la réactance situationnelle en communication préventive de l'anorexie. Grenoble, France : université de Grenoble ; 2014.

79. Améli Assurance maladie. Définition de l'ALD [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald>
80. October TW, Hinds PS, Wang J, Dizon ZB, Cheng YI, Roter DL. Parent Satisfaction with Communication is associated with Physician Patient-centered Communication Patterns during Family Conferences. *Pediatr Crit Care Med.* juin 2016;17(6):490-7.

ANNEXE 1 : LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT SIGNE PAR LES PARENTS



Formulaire de consentement pour la participation à une recherche médicale

Titre de la recherche :

Exploration des représentations, du vécu et des attentes envers leur médecin généraliste des parents d'enfants atteints de plagiocéphalie

Je soussigné(e) (nom et prénom)

parent ayant l'autorité sur l'enfant (nom et prénom)

accepte de participer à l'étude.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le médecin Fanny ROSSELOT.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'ai bien été informé(e) que mes données personnelles seront rendues anonymes à travers l'utilisation d'un code, avant d'être intégrées dans un rapport ou une publication scientifique, et qu'en aucun cas mon nom n'apparaîtra. A l'exception des responsables de l'étude, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret professionnel, mon anonymat (et celui de mon enfant) sera préservé.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

J'accepte d'être enregistré, cette bande sonore sera détruite après retranscription de l'entretien.

Je suis libre de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui seront prodigués à mon enfant.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette de leurs responsabilité. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à :

Le :

Nom et signature de l'investigateur :

Fanny ROSSELOT

Nom et signature du participant :

ANNEXE 2 : L'ANONYMAT DES PARTICIPANTS

Pour l'établissement du code, il a été attribué :

- une lettre : « G » si l'enfant est un garçon et « F » si l'enfant est une fille.
- un chiffre : classant les enfants en fonction de l'ordre chronologique de réalisation des entretiens.

Voici les codes d'anonymat :

- G1 : garçon de l'entretien n°1
- F2 : fille de l'entretien n°2
- G3 : garçon de l'entretien n°3
- F4 : fille de l'entretien n°4
- G5 : garçon de l'entretien n°5
- G6 : garçon de l'entretien N°6
- F7 : fille de l'entretien n°7
- G8 : garçon de l'entretien n°8
- G9 : garçon de l'entretien n°9
- G10 : garçon de l'entretien n°10
- G11: garçon de l'entretien n°11
- F12 : fille de l'entretien n°12
- F13 : fille de l'entretien n°13
- G14 : garçon de l'entretien n°14
- F15 : fille de l'entretien n°15

ANNEXE 3 : EXEMPLES DE RELEVÉ DES THEMES

Il est présenté ci-dessous deux exemples de relevé des thèmes, les autres sont disponibles sur le CD ci-joint.

Relevé des thèmes de l'entretien n° 4

Les représentations des parents autour de la plagiocéphalie : quelle définition ? Quelles causes et quelles conséquences ?	
La définition de la pathologie par les familles	
<p>« Un aplatissement de la tête au milieu ou sur les côtés. »</p> <p>« Un aplatissement visible est anormal, enfin... oui anormal. »</p> <p>« Y'a pas aussi la brachiocéphalique, ou un truc comme ça si c'est derrière si c'est sur le côté. Je crois que nous c'est plagio, car c'est sur le côté si j'ai bien compris. Si j'ai bien suivi. »</p>	<p>Une définition polymorphe pour les parents :</p> <p>Une déformation du crâne visible : entre symptômes, atypie et pathologie</p> <p>→ Une déformation du crâne à type d'aplatissement</p> <p>Une définition nuancée selon la localisation</p>
Des représentations parentales sur l'origine multifactorielle	
<p>« L'accouchement, c'est le seul truc auquel j'ai pensé. »</p> <p>« Oui oui, tu pensais que c'était la seule cause déformation du crâne. »</p> <p>« Mais voilà en fait tous les bébés que j'avais vu autour de moi qui étaient nés avec des ventouses ou des forceps. Toutes mes copines m'avaient dit « ben ça va partir tout seul ». Alors je m'étais dit, ben la plagiocéphalie, le bébé les trois premiers mois, il a un petit peu la tête plate derrière ou sur le côté, et puis c'est comme la ventouse ou les forceps, à la croissance une fois qu'il se tient assis, le crâne reprend sa forme de la</p>	<p>Des causes prénatales et en lien avec la naissance : entre grossesse, hérédité et infection</p> <p>Un questionnement sur le lien étroit avec l'accouchement :</p> <p>→ L'accouchement comme étiologie principale de la plagiocéphalie</p> <p>→ Le rôle d'un accouchement par voie basse instrumentale</p>

même façon. »	
La perception de la plagiocéphalie par les parents	
« Quand je le voyais chez les autres enfants, je ne me disais pas « tiens, Olala, oh Mon Dieu, ou quoi. » Donc ça ne m'a jamais... euh... »	Une absence de représentations négatives sur le sujet : → enfants normaux
L'expérience vécue des parents autour du diagnostic, de la prise en charge et des conséquences de la plagiocéphalie de leur enfant	
Une perception modifiée depuis la parentalité	
« Enfin en tout cas dès le départ, moi je l'aurai emmené kiné de la sortie maintenant je sais que si j'avais un autre enfant, je l'emmènerai chez la kiné dès la sortie et je varierai les positions de sommeil, je la porterai plus en écharpe, parce qu'elle était de petit poids »	Une modification prévisible des comportements pour les enfants à venir : → Un respect des conseils positionnels → Une orientation plus précoce vers les professionnels paramédicaux
La complexité du vécu par rapport à la société, l'entourage médical et non médical	
<u>Papa</u> : « Oui moi je préfère qu'on me dise des trucs. Que de me dire bon il y a une possibilité que ça soit ça. » <u>Maman</u> : « Parce que moi dans ce cas là, j'ai préféré rester dans le doute. »	La place ambivalente de l'entourage : Le regard différent du conjoint
« Ben, on a jamais parlé avec les parents de ses enfants là, ça n'a jamais été abordé comme une préoccupation de la même façon qu'on demande comment on fait pour la diversification, comment on fait pour si pour ça. On n'en a jamais parlé. » « Quand vous avez un enfant, et que vous voyez qu'il a une tête plate, vous êtes pas là « ah, il a une tête plate » (<i>rites</i>). Vous dites « ah, il est éveillé », ou un truc comme ça, enfin. Et si la maman dit... »	Le poids du regard de la société : Un sujet tabou
Le vécu autour du diagnostic de la plagiocéphalie	
« Oui, quelque chose qui n'était pas normal. Mais qui était courant. » « Qui était courant, mais pas euh... ben anormal, enfin je ne sais pas la façon de le dire, c'est banalisé quoi. » « Le fait que ça soit courant, pour moi ça ne m'inquiétait pas. » « Pour moi, ce n'était pas inquiétant, car	Un dépistage systématique nécessaire et justifié : une pathologie fréquente, visible et évitable → Une pathologie fréquente → Une pathologie quasi-universelle → Un caractère fréquent à l'origine de la banalisation

<p>je voyais beaucoup d'enfants avec. On a beaucoup d'enfants autour de nous, on est parmi les derniers, en faite à avoir eu un enfant. »</p> <p>« Eh bien non, parce que en fait j'ai rarement vu autour de moi des enfants avec la tête parfaitement ronde tout petit. En grandissant, ou la tête avait repris sa forme ronde oui, mais de tout petit, je ne sais pas quel a été l'enfant qui autour de nous n'a pas eu un léger aplatissement à un moment donné. »</p> <p>« Surtout qu'en plus, enfin je suis en train de penser à un truc. La plagiocéphalie c'est visible. »</p>	
<p>« Eh bien, c'était le jour de la sortie, c'est la pédiatre qui était là ce jour-là, qui faisait les sorties ce jour là, qui me dit... Alors elle fait tous les tests, et elle me dit « ah oui, bon, plagiocéphalie bon ben vous en êtes rendu compte toute seule. » »</p>	<p>Un diagnostic posé par des intervenants médicaux et paramédicaux : Un diagnostic par des médecins → Le diagnostic de plagiocéphalie dès la sortie de l'hôpital</p>
<p>« Je lui ai dit « bah non (<i>étonnement</i>) » »</p> <p>« Donc moi, j'étais vraiment surprise. »</p> <p>« Je lui ai dit « Non, mais d'accord, c'est juste que je suis surprise, car je ne pensais pas que ça arrivait aussi vite. ».»</p> <p>«Et en fait, on est tellement éloigné de son bon sens à ce moment-là que oui, je n'ai pas percuté que mon enfant dormait toujours du même côté. »</p> <p>« J'étais vraiment très fatiguée, et c'est vrai qu'on était tellement concentré sur son cœur, son poids et sa température, j'ai pas fait attention qu'elle tournait la tête toujours du même côté. En plus avec le bon sens j'aurais du me dire que ça ne me revenait pas tout seul. Mais on est tellement à 1000 lieues de tout ça, il y a tellement de choses à envisager de nouveau avec le premier enfant, que</p>	<p>Un diagnostic difficile pour les parents : entre déni, banalisation et étonnement</p> <p>L'étonnement au moment du diagnostic de plagiocéphalie</p> <p>Le déni de la pathologie → Une perte de bon sens</p> <p>La rationalisation des parents → Une atteinte au second plan par rapport à d'autres pathologies</p>

<p>j'en ai perdu un peu mon bon sens. »</p> <p>« Encore une fois, la situation globale faisait que l'on n'était pas du tout dans une atmosphère sereine pour s'occuper de cela. Parce que comme elle avait son problème de CIV et euh »</p> <p>« Ah les termes approximatifs (<i>rires</i>) enfin bref, du coup ils étaient persuadés qu'elle était polyhandicapée voir handicapée mentale lourd. Donc j'ai fait une amniocentèse à sept mois et demi. Et donc je pense que tout le monde était à 1000 lieues de me parler des trucs classiques. »</p> <p>« Ouais, c'était un peu... la plagiocéphalie, c'était un peu le cadet de nos soucis. »</p> <p>« Ben, j'étais un peu déçue, parce que je me suis dit, si elle l'a diagnostiquée c'est que elle savait quoi faire pour l'éviter et pendant les 15 jours, personne ne m'en a parlé. Alors que tout le personnel, c'était à peu près toujours les mêmes personnes qui s'occupaient de moi, et d'elle, et finalement... (<i>hésitation</i>), toutes ces personnes voyaient qu'elle dormait toujours du même côté, et en plus je ne pouvais pas la prendre, donc forcément qu'elle était toujours couchée quoi, donc, me dire .. (<i>soupir</i>) enfin la changer de sens. Surtout que au début quand c'était elles (<i>en parlant du personnel hospitalier</i>) qui s'en occupaient, ils la recouchaient sans plus, et je me dis qu'ils auraient peut-être fallu varier les positions de coucher quand elle était petite (<i>silence</i>). »</p>	<p>La déception face u diagnostic de plagiocéphalie</p> <p>➔ La deception en lien avec le concept de plagiocéphalie iatrogène</p>
<p>La prise en charge préventive et curative : une expérience vécue très contrastée</p>	
<p>« Surtout que je savais pas du tout que ça arrivait. Enfin je savais pas qu'il fallait faire attention dès le début. En fait je ne savais même pas ce que ça voulait dire faire attention. Je ne savait pas ce qu'il faut faire pour éviter la plagiocéphalie.</p>	<p>Des sources et un niveau de connaissance variable de la plagiocéphalie</p> <p>Une absence de connaissance avant l'atteinte des enfants</p>

<p>Je ne savais même pas comment ça arrivait en fait. »</p> <p>« Alors, on n'en a eu zéro. »</p> <p>« Que dalle. »</p> <p>« La kiné m'a dit « vous allez commencer à lui faire faire le début de la sieste sur l'autre côté, comme elle était en motricité libre, vous la faites jouer en la mettant sur le côté et puis comme ça vous l'habituée à être sur le côté ». Mais c'est vrai que naturellement, elle reprenait sa position de confort en fait. Et puis, comme dit mon mari, comme c'était plat, ben forcément, si on la m'était comme cela, au moment où on l'a relâchait, la tête basculait naturellement du côté plat. »</p> <p>« Moi j'ai jamais vu, voilà j'ai jamais voulu creuser mais je sais que ça peut avoir des conséquences sur le développement du cerveau. »</p> <p>« Je me suis dit « bon tu peux pas être sur tous les fronts à la fois, donc pour ça il reste vague, ne creuse pas, ne te rajoute pas un stress supplémentaire. »</p>	<p>Pas d'unanimité concernant les informations délivrées par les professionnels de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Un manque d'information des médecins ➔ Des informations par les kinésithérapeutes <p>Une médiatisation de l'information : les intérêts et les limites d'internet</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Des recherches trop anxiogènes pour être réalisées ➔ Des recherches trop chronophages pour être réalisées
<p>« Et en fait, c'est elle qui me dit « bon cette plagiocéphalie, elle ne s'arrange pas ». Je lui dis : « ben oui, mais en même temps il faut faire quoi, personne ne m'en a parlé, je n'ai pas eu des consignes en sortant. ». »</p> <p>« Enfin c'est comme ça que moi je l'ai senti, ils font une rétention d'informations, ils donnent l'information pour pas inquiéter. Mais ils se disent que sur certains trucs qui vont pas appuyer parce que c'était une expérience personnelle, peut-être que si il y avait une personne qui avait un problème de plagiocéphalie il nous aurait dit peut-être. »</p> <p>« Les rendez-vous d'après chez le pédiatre « bon ça restera un peu mais ça va bien diminuer en grandissant ». »</p>	<p>Des connaissances et une prise en charge hétérogènes de la part des médecins</p> <p>Une PEC médecin dépendante :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Un manque d'information de la part des médecins ➔ Une banalisation de la pathologie par les médecins

« Parce que moi c'est ce que je disais depuis le début, c'est des joueurs de poker, on sait qu'ils ont des cartes dans la manche, et du coup quand on sort on sait qu'ils ne nous ont pas tout dit. Et ça génère un stress monstrueux. Parce qu'on le voit, on est humain, on le sait. »

« Mais il y avait une pédiatre qui passait la voir tous les 3-4 jours. Mais non il a fallu que ça soit la pédiatre de sortie. Qui dit « ben je note bien qu'il y a une plagiocéphalie », mais pourquoi les pédiatres qu'ils ont vu avant.... »

« Oui je veux dire, si un médecin a été capable de le faire pourquoi pas un autre. Si le médecin était capable de porter le diagnostic au bout de 15 jours. Sachant qu'apparemment c'était apparu avant, pourquoi pas le médecin d'avant. Et de la même façon que cette pédiatre qui nous a diagnostiqué la plagiocéphalie, ne nous a pas conseillé d'aller chez un kiné, alors que la pédiatre qui nous a vu deux mois après nous l'a conseillé. C'est que la première peut-être était capable de le faire aussi, je pense que tout le monde a la même formation. »

« Elle me dit « non, mais ne vous inquiétez pas, je vais vous dire quoi faire, car il ne faut pas qu'elle s'accroisse il y a toujours possibilité de le récupérer. On n'est pas un stade grave. » . Et elle m'a donné les coordonnées d'une kiné et en fait c'est comme ça que cela a commencé. Mais bon elle devait avoir bien deux mois voir trois. En fait on est resté pendant super longtemps sans savoir qu'elle avait un torticolis, sans savoir qu'il ne fallait pas que ça s'aplatisse, que ça ne revenait pas tout seul. »

« Oui parce que en fait, on m'a dit, elle a été diagnostiquée tard, Je vous avoue que j'ai eu le diagnostic mais on ne m'a rien dit de spécial. Donc pour moi il n'y avait rien à faire de spécial, et du coup la kiné me dit « Non non, mais là

Les conséquences pour les parents d'une prise en charge tardive et inadaptée

- ➔ Un retard diagnostique délétère
- ➔ La culpabilité et l'angoisse de devoir rattraper le temps perdu

<p>maintenant, il faut arrêter, il ne faut plus du tout qu'elle dorme de ce côté là, donc vous changez votre... ». »</p> <p>« Par contre, ça a été un stress de devoir rattraper le temps perdu, de devoir corriger une sorte d'erreur en fait moi je l'ai vraiment vécu comme une erreur. Et j'ai mal vécu, c'était pas dramatique par rapport au reste, mais... »</p>	<p>➔ La perception d'une erreur médicale</p>
<p>« Et comme je savais qu'elle était suivie tous les mois, puis tous les trimestres, si ils voyaient quelque chose qui n'allait pas, ils me le diraient. Et la kiné, toutes les semaines m'avait dit si je vois qu'elle a un geste qu'elle n'arrive pas à faire, qu'elle prend du retard en motricité, ou qu'il y a la moindre difficulté, de toute façon je vous le dirai instantanément. Donc je savais que toutes les semaines, il y avait quelqu'un qui surveillait à ma place son développement moteur et neurologique quoi. »</p> <p>« Autant pour le reste, je savais que la kiné surveillait à ma place, donc je me suis dit on va partager les rôles comme ça. »</p> <p>« la kiné m'a dit « vous allez commencer à lui faire faire le début de la sieste sur l'autre côté, comme elle était en motricité libre, vous la faites jouer en la mettant sur le côté et puis comme ça vous l'habituez à être sur le côté ».»</p> <p>« Cette pédiatre m'a dit « voilà c'est un centre de kiné pour enfants, vous pouvez pas trouver mieux, ils font que ça tout le temps. Vous avez besoin de ne rien expliquer, vous y allez avec mon courrier et elle saura exactement ce qu'il faut faire ». Alors ça c'était hyper rassurant et cette femme était hyper rassurante aussi dès la première fois qu'elle l'a vu, elle m'a dit « elle a un torticolis, elle a du se retourner tôt ». Je lui dis « effectivement, elle a la tête en bas très tôt » et donc elle me dit « bon,</p>	<p>Une PEC paramédicale plébiscité : La rassurance d'un suivi médical régulier et rigoureux</p> <p>➔ Un accompagnement de qualité</p> <p>➔ Une confiance absolue envers le kinésithérapeute</p> <p>Les bénéfices des conseils et d'informations aux parents</p>

<p>c'est tout simple, elle a grandi dans votre ventre avec la tête déjà tournée d'un côté, il y a donc un côté qui est plus allongé que l'autre donc on va redonner de la mobilité ». Donc elle musclait d'un côté et elle étirait de l'autre. Elle nous a donné des petites astuces à la maison pour muscler entre les séances. »</p> <p>« Donc je sais que quand je change F4, elle me disait « quand vous changez votre petite, vous faites travailler sa tête, et ben vous (<i>hésitation</i>) la levez sur le côté, comme cela elle force toujours du même côté, quand vous la portez dans le porte-bébé ou en écharpe et qu'elle s'endort vous en profiter pour basculer la tête de l'autre côté. Vous la forcez à regarder toujours de l'autre côté. On avait changé son berceau de place tout ça. Donc une fois que ... »</p> <p>« Une fois que ça a été, une fois que ça a commencé, ça roulait bien, ça marche bien surtout que les résultats ont été hyper rapides au niveau de la mobilité de son cou. »</p>	<p>Les bénéfices directs de techniques de kinésithérapie</p>
<p>« Je l'endormais au bras. »</p> <p>« On avait mis des cales, à oui on l'a endormi au bras, et le truc roulé. »</p> <p>« On l'endormait au bras, après on mettait un petit boudin sur le côté, mais après on nous disait putain attention, parce que la mort subite du nourrisson, pfff. »</p> <p>« Elle a commencé à mieux dormir. Et on a commencé à mettre en place : l'endormir au bras, rouler la couverture, la faire dormir sur le côté. Si on voyait qu'elle rebasculait du mauvais côté, on la remettait quitte à la réveiller un peu et la rendormir. Là on a vraiment commencé à mettre en place quelque chose de sérieux pour qu'elle dorme du bon côté. Et après ça a été sa façon de dormir, elle-même naturellement elle se couchait sur le côté. Trop content.</p>	<p>L'efficacité des conseils de positionnement remise en question L'amélioration de la plgiocéphalie par les conseils de positionnement ➔ Favoriser le portage</p>

<p>« Donc je sais que quand je change F4, elle me disait « quand vous changez votre petite, vous faites travailler sa tête, et ben vous (<i>hésitation</i>) la levez sur le côté, comme cela elle force toujours du même côté, quand vous la portez dans le porte-bébé ou en écharpe et qu'elle s'endorme vous en profitez pour basculer la tête de l'autre côté. Vous la forcez à regarder toujours de l'autre côté. On avait changé son berceau de place tout ça. Donc une fois que ... »</p>	<p>➔ Stimuler l'enfant pour qu'il tourne la tête des deux côtés</p>
<p>« Non mais quand un gamin sort par voie basse, ils ont toujours des têtes bizarres enfin grosso modo, on dit que ça revient. »</p> <p>« Ca revient rapidement enfin c'est ce qu'on m'a dit. »</p> <p>« Enfin voilà c'est le seul truc, on savait qu'il y avait forcément des formes un peu disgracieuses je ne sais pas comment on peut dire ça, mais du coup on s'est dit bon bah ça va passer quoi c'est pas grave. »</p> <p>« Bêtement, en fait je pensais, je me disais que, de un ça n'arrivait pas aussi vite et de deux qu'ils étaient tellement malléables et avec une croissance tellement rapide que ce défaut serait corrigé seul par le corps à la croissance. »</p>	<p>L' évolution spontanément favorable de la plagiocéphalie</p>
<p>Les conséquences de la plagiocéphalie : entre gravité et bénignité</p>	
<p>« Et pour moi le fait qu'elle le note c'est là que j'ai compris que c'était pas juste esthétique, que c'était vraiment un diagnostic médical quoi. »</p> <p>« Je ne savais pas que c'était autre chose que esthétique en fait. Je viens de l'apprendre. »</p>	<p>Les conséquences esthétiques possibles</p>
<p>« Et pour moi le fait qu'elle le note c'est là que j'ai compris que c'était pas juste esthétique, que c'était vraiment un diagnostic médical quoi. »</p> <p>« A part si vraiment c'est très marqué des problèmes neurologiques je sais pas. »</p>	<p>Les conséquences possibles inquiétantes sur le développement psychomoteur : Un potentiel retard du développement cérébral</p>

<p>« De toute façon, après, (<i>hésitation</i>) c'est une boîte, donc (<i>rires</i>) si la boîte est petite ce qui a dedans à forcément moins de place. Enfin il me semble. En tout cas, ça fait de la pression, enfin j'en sais rien. »</p>	<p>Une théorie mécanique d'un contenant trop étroit pour justifier les hypothèses sur les séquelles cérébrales</p>
<p>« Donc moi, je savais que ça pouvait avoir des conséquences autre que l'esthétique, et j'ai eu peur de creuser plus toute seule, quand j'ai posé des questions, le médecin est resté très vague, de la même façon qu'il est resté très vague pour le corps calleux grêle. Et comme j'avais tendance à être anxieuse par rapport à son état de santé, j'ai pas fait de recherche par moi-même supplémentaire et j'ai pas insisté pour qu'on en dise plus. Pour pas que cela m'inquiète. »</p>	<p>Une absence de connaissance des conséquences</p>
<p>Les difficultés des parents : entre manque de moyen et le sentiment d'abandon et de culpabilité</p>	
<p>« Enfin après j'ai peut-être écouté que d'une oreille distraite, comme tous les papas . »</p>	<p>Un trouble de la compréhension → Une écoute inattentive du papa</p>
<p>« Alors pour vous dire, on s'était fait la réflexion, c'était mardi dernier, c'était la deuxième nuit pleine qu'elle faisait... Et la première c'était, suite à une hospitalisation, donc Euh (<i>rire</i>). Voilà quoi. Les premiers mois était vraiment hardcore. »</p>	<p>Des ressources matérielles et humaines insuffisantes : Un épuisement des parents → Une asthénie en lien avec la parentalité → Un sommeil de mauvaise qualité</p>
<p>« Et en fait, c'est elle qui me dit « bon cette plagiocéphalie, elle ne s'arrange pas ». Je lui dis : « ben oui, mais en même temps il faut faire quoi, personne ne m'en a parlé, je n'ai pas eu de consignes en sortant. ». »</p>	<p>Le sentiment d'abandon face au manque d'orientation après le diagnostic → Le sentiment du débrouille-toi</p>
<p>« Après on nous a dit, il faut qu'elle dorme de l'autre côté, sauf que ben (<i>soupir</i>) comme elle a le plat sur un côté, elle dormait toujours comme cela (<i>en mimant qu'elle dort du côté de la plagiocéphalie</i>) alors on lui tournait la tête et ça la réveillait. »</p> <p>« Mais c'est vrai que naturellement, elle reprenait sa position de confort en fait. Et puis, comme dit mon mari, comme c'était plat, ben forcément, si on la m'était comme cela, au moment où on la relâchait, la tête basculait</p>	<p>Le non-respect des conseils positionnels : Le confort de l'enfant avant tout → Une volonté de ne pas vouloir réveiller l'enfant → Un bébé qui bouge trop pour assurer une position alternée de sommeil</p>

<p>naturellement du côté plat. »</p> <p>« On ne savait pas trop, dès qu'elle pleurait, il ne fallait pas la laisser pleurer, parce que peut-être le cœur, machin truc, donc du coup, ben quand elle dormait sur sa plagiocéphalie, ben on la laissait dormir sur sa plagiocéphalie.»</p> <p>« Ouais, alors là à partir du moment, où on m'a dit qu'il y avait une plagiocéphalie, et qu'il fallait qu'elle dorme sur le côté, et qu'il ne fallait plus du tout qu'elle s'appuie là-dessus c'était l'enfer. »</p> <p>« Enfin elle dormait 20 minutes par nuit, quoi, donc quand elle dormait sur sa plagiocéphalie encore une fois on s'en foutait.»</p> <p>« On était tiraillé, entre le fait qu'il fallait qu'elle change de posture pour dormir, et le fait qu'elle dormait par tranche de 20 minutes</p>	
<p>« Parce qu'ils restent dans le vague, ça rassure pas dans le sens où : soit ça veut dire qu'ils savent pas, soit ça veut dire qu'ils savent mais que c'est trop grave pour qu'ils le disent. Enfin bref (<i>hésitation</i>). Ce que tu disais (<i>en parlant à son épouse</i>), qu'il est resté vague, ça c'est un truc qui m'exaspère, en plus je le comprends pas dans la pratique. »</p>	<p>L'inquiétude des parents face au manque de connaissance sur le devenir Une ignorance anxiogène</p>
<p>« J'étais vraiment très fatiguée, et c'est vrai qu'on était tellement concentré sur son cœur, son poids et sa température, j'ai pas fait attention qu'elle tournait la tête toujours du même côté. Et en fait j'aurais du m'en rendre compte, j'ai pensé à cela après quand j'ai appris tout ça et que j'ai revu les photos, je me suis dit « mais oui, en fait elle tourne toujours la tête du même côté. »</p>	<p>Un sentiment récurrent de culpabilité avec le sentiment d'avoir mal fait</p>
<p>Quelles attentes pour les parents d'enfants atteints ?</p>	
<p>L'importance du plan de prévention</p>	
<p>« Ben, qu'on n'en parle à la maternité avant de sortir, comme quand on vous met en garde avec la disposition du lit,</p>	<p>Quand donner l'information ? L'importance du bon moment Informé de façon précoce</p>

<p>quand on dit de faire dormir son bébé dans un lit sans tour de lit avec un matelas dur et pas de doudou, et pas de nounours, et pas de couverture. »</p> <p>« Bah pendant la grossesse alors. »</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Informer dès la maternité ➔ Informer dès la grossesse
<p>« Et à la limite si on avait parlé de la plagiocéphalie pendant ma grossesse ça m'aurait pas dérangé d'avoir à me renseigner par moi-même comme j'ai pu le faire pour l'allaitement. »</p> <p>« Une copine m'aurait dit juste « fais gaffe à ce que ton enfant n'est pas la tête plate comme le mien », on n'en aurait parlé, ça aurait suffi pour égayer ma curiosité et je me serais renseignée par moi-même sans problème. Ça me dérange pas en fait d'avoir à me renseigner par moi-même si nécessaire. C'est pas gênant surtout »</p> <p>« Non non, c'est pas gênant, si un médecin me dit bon essayez de vous renseigner un peu sur la plagiocéphalie, si besoin vous me posez des questions. »</p> <p>« Ou alors si les gens ne savent pas comment le dire, sans provoquer un émoi particulier chez le patient. Quand on est sorti nous a filé plein de petits manuels, ils auraient pu nous dire « bon y 'a une plagiocéphalie tenez la notice ». »</p> <p>.....</p>	<p>Comment donner l'information ? Une information systématique et adaptée L'information sur la plagiocéphalie : quels supports ?</p> <p>Le rôle primordial des parents : ➔ impliquer les parents en leur suggérant de faire des recherches personnelles sur le sujet</p> <p>Un support papier comme outil pertinent</p> <p>.....</p>
<p>« On comprend, on sait très bien que, encore une fois selon les profils c'est compliqué. Il y'a des personnes qui préfèrent ne pas savoir ou attendre que ce soit sûr, etc. Donc déjà c'est que c'est dur d'identifier ça, mais après, on n'est pas dans le médical, mais on annonce aussi des mauvaises nouvelles à des gens. Mais je pense qu'il y a toujours une façon de le faire. Sans être...En prenant le temps. »</p> <p>« Mais des fois je pense qu'ils devraient identifier mieux les profils. »</p>	<p>L'information sur la plagiocéphalie : des informations accessibles et adaptées ➔ Identifier les profils des familles pour adapter son discours</p>

<p>« C’est toujours pareil, c’est comment le dit. »</p> <p>« Donc là on aurait dit bon à la maison, vous pensez à la coucher un coup d’un côté, un coup de l’autre. Portez-la. N’hésitez pas à la prendre contre vous, qu’elle dorme ailleurs que dans son lit. »</p> <p>« De toute façon, quand on est une maman, on a peur que son enfant meurt en dormant donc on peut avoir peur que son enfant ait une plagiocéphalie. Donc même si on, inquiète la maman, tant pis, de toute façon on est inquiète de base donc. »</p> <p>« Mais bon, après c’est, je pense que c’est propre à chacun, mais moi ça m’aurait pas inquiété, et puis même si en on inquiète une maman, pour éviter la plagiocéphalie bah tant mieux... »</p> <p>« Mais si on est dans la prévention, il vaut mieux inquiéter en étant dans la prévention. »</p> <p>« Avant qu’elle n’arrive... On m’a bien inquiété une fois qu’elle y était j’aurais préféré qu’on m’inquiète pour pas qu’elle y soit. »</p>	<p>→ Informer simplement</p> <p>→ Informer même si cela inquiète</p>
Diagnostiquer et prendre en charge la plagiocéphalie	
<p>« Que j’aurais aimé que la pédiatre, qui nous a fait le diagnostic le jour de la sortie me dise qu’il y avait une prise en charge à prévoir avec une kiné. En fait dès la sortie j’aurais voulu y aller chez le kiné, c’est pour ça. »</p>	<p>Les parents en attente d’un diagnostic Un diagnostic précoce pour une PEC précoce</p>
L’importance de la relation médecin – parents – enfants	
<p>« Mais je pense qu’il y a toujours une façon de le faire. Sans être...En prenant le temps. »</p>	<p>Une disponibilité des professionnels de santé Accorder du temps</p>

Relevé des thèmes de l'entretien n° 7

Les représentations des parents autour de la plagiocéphalie : quelle définition ? Quelles causes et quelles conséquences ?	
La définition de la pathologie par les familles	
« La comment déjà ? Plagiocémie... (difficultés à prononcer le terme de plagiocéphalie) »	Un terme médical complexe pour les parents Un terme difficile à prononcer pour les parents
Des représentations parentales sur l'origine multifactorielle	
« Il faut voir si c'est pas un problème du à une malformation, ou héréditaire, qui a déjà été de père en... enfin de maman. »	Des causes prénatales et en lien avec la naissance : entre grossesse, hérédité et infection un questionnaire sur le lien avec une cause héréditaire
« Ca peut être héréditaire »	
« Ca peut être un virus.	Un questionnaire sur l'origine virale
« ça peut être automatique c'est à dire ça se déclenche seul sans que l'on s'en aperçoive, ça se fait naturellement. C'est multiple. Je sais pas d'autres choses. »	Un vécu empreint de fatalité face à la plagiocéphalie multifactorielle et aléatoire L'idée qu'aucun élément ne justifie à lui seul la présence de la plagiocéphalie
« Avec mon mari oui. Tout le temps, il me dit « regarde... À force de dormir toujours dans la même position.. »	Une cause post natale : l'origine positionnelle ne fait pas l'unanimité La position inadaptée du coucher
L'expérience vécue des parents autour du diagnostic, de la prise en charge et des conséquences de la plagiocéphalie de leur enfant	
La complexité du vécu par rapport à la société, l'entourage médical et non médical	
« Avec mon mari oui. Tout le temps, il me dit « regarde... À force de dormir toujours dans la même position. »	La place ambivalente de l'entourage Le regard différent du conjoint
Le vécu autour du diagnostic de la plagiocéphalie	
« Pour d'autres ça serait bien qu'ils s'entretiennent, qu'ils prennent des rendez-vous, ... Pour faire traiter ce problème qui touche pas mal de nourrissons. »	Un dépistage systématique nécessaire et justifié : une pathologie fréquente, visible et évitable Une pathologie fréquente
« Alors complètement indifférent. »	Un diagnostic difficile pour les parents Le déni de la pathologie
« Rien de particulier pour moi, j'ai rien vu de spécial en fait, de différent... Non	une atteinte inexistante et résolue pour les parents

<p>la forme elle était adéquate, elle était bien, elle était normale pour la première. »</p> <p>« Pour ma fille, y'a pas eu lieu. Son crâne est bien, elle est en très bon éveil. Elle est éveillée, elle est tonique, elle arrive à bouger sa tête de gauche à droite à droite. Il n'y a pas de soucis en fait. »</p>	
<p>La prise en charge préventive et curative : une expérience vécue très contrastée</p>	
<p>« Parce que mon mari il avait l'expérience avec ses cousins, cousines qui ont eut des enfants, enfin c'est ses nièces. »</p> <p>« Eh bien quand je m'en suis aperçue, comme on m'en a parlé pour la première je devais surveiller pour la deuxième. »</p>	<p>Des sources et un niveau de connaissance variable de la pathologie L'origine des connaissances : entre expérience personnelle, information médicale et internet L'influence de l'expérience personnelle du parent → une pathologie connue des parents déjà un cas dans la fratrie et dans l'entourage</p>
<p>« Ça risque de s'écraser, des fois il faut la mettre sur le côté. »</p> <p>« Bien positionner le bébé, je sais pas si il dort, côté verticale, côté horizontal. »</p> <p>« Je sais pas caresser la tête, toucher avant de le coucher. C'est important de le coucher, de bien le positionner, de voir s'il fait une bonne nuit en bonne position, si il faut mettre le coussin, s'il faut, lui mettre la tête, comment dire, en position aplati, du côté gauche, du côté gauche, ou horizontal, je sais pas. »</p> <p>« Je sais pas, je sais pas. Je suis pas experte. Je suis pas du tout forte dans ce domaine des consignes à mettre. »</p>	<p>Une connaissance variable par son contenu : des connaissances partielles sur les conseils de positionnement → Varier le positionnement de la tête lors des périodes de sommeil</p> <p>→ Une absence de connaissance des conseils de prévention</p>
<p>« Pourquoi pas faire des séances d'activité au niveau du crâne et des mouvements. »</p>	<p>Une PEC paramédicale plébiscité : Les bénéfices directs de techniques de kinésithérapie (sur le plagiocéphalie / remodelage / activité crânienne)</p>
<p>Les conséquences de la plagiocéphalie</p>	
<p>« Aucune, aucune, pas de difficulté. »</p> <p>« Très bien, sans aucun problème. Pas de soucis, je me suis pas inquiétée, juste sous surveillance tout simplement. À surveiller. »</p>	<p>Un vécu positif et dénué de conséquences graves : Une pathologie indolore Une absence de gravité sur le développement psychomoteur</p>

<p>« Alors je la regarde, quand je lui prends son bain, quand je la change, quand je la couche. Je passe la main droite sur le côté de son crâne à l'arrière, je lui touche. Quand je la brosse, je me dis ça va. Je me dis qu'il y a pas de soucis. »</p>	
<p>« Les conséquences, (réflexion) elles sont multiples, parce que ça dépend, ça dépend du nourrisson, ça dépend du crâne du nourrisson, de la formation du crâne, à n'importe quel endroit s'est situé du crâne, ça dépend si c'est en bas, droit du côté gauche, niveau oreille, niveau frontal, au niveau de la nuque, au niveau central. La on va parler Dr House. Ça dépend de la situation, des problèmes là où il est posé. Ça dépend de la où la plagiocéphalie est situé au niveau du crâne.»</p>	<p>Une absence de connaissance des conséquences</p>
<p>Les difficultés des parents</p>	
<p>« J'appréhendais, parce que je ne savais pas ce que c'est d'avoir un premier enfant. »</p>	<p>Un trouble de la compréhension : Une incompréhension en lien avec une parentalité en construction</p>
<p>Quelles attentes pour les parents d'enfants atteints</p>	
<p>L'importance du plan de prévention</p>	
<p>« Il faut diagnostiquer ce problème qui est très, très, très... Très, très, très important. »</p> <p>« Ah bah dès la naissance, dès que le bébé naît, comme ça la maman serai informé sur le sujet, sans l'alarmée en fait. Comme ça elle connaît le sujet et peut traiter le problème. »</p> <p>« Consulter un peu plus les bébés à venir, les nourrissons quand ils sont en voie de malformation ou quand ils sont en voie d'être mal formé. »</p>	<p>Quand donner l'information ? L'importance du bon moment Informé de façon précoce : Informé dès la maternité</p> <p>Informé en cas de pathologie associée</p>
<p>« Les consignes à donner, c'est surveiller surveiller, surveiller. »</p> <p>« Parce que si il est mal formé il faut toujours signaler, il faut consulter. »</p> <p>« Consulter ... si le bébé n'arrive pas à déplacer son crâne, ou à du mal à se positionner correctement quand il fait une activité, ou quand il est allongé. Je sais pas. »</p>	<p>Comment donner l'information ? Une information systématique et adaptée Le rôle primordial des parents</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Consulter dès les premiers signes de plagiocéphalie ➔ Une attention particulière envers les enfants

<p>« Prendre soin et toucher, toucher pour voir si tout va bien. »</p> <p>« Faire circuler l'information, en faire parler autour de nous, comme a la maison des maternelles (<i>émission télé</i>)... En parler à la télé, les prospectus, les médias. Sur internet, car de nos jours les gens consultent les téléphones portables, donc tu aurais à consulter..... (<i>propos confus, impossibles à retranscrire</i>) des informations dans les centres hospitaliers et les cliniques aussi. Et pourquoi pas le diffuser ailleurs dans les pays ailleurs qu'en France. Pourquoi pas ? »</p> <p>« Il faudrait faire circuler ce phénomène, le médiatiser, en parler, faire circuler des prospectus. »</p> <p>« Il faudrait tout mettre, comment vient la plagiocéphalie, comment la traiter, comment la diagnostiquer. Peut-on la guérir, oui ou non ? Par rapport, au niveau de l'élévation du nourrisson. C'est-à-dire quand il grandit, quand il commence à se déplacer, à marcher, à tourner son crâne de droite à gauche, à se positionner correctement, Position verticale, horizontale, droite/gauche, si il arrive à tourner sa tête. Si son crâne n'est pas très mou, très dur, je sais pas, la y a beaucoup de réponses et je sais pas comment formuler mes réponses. »</p> <p>« Ou alors mettre des prospectus dans les salles d'attente, pour parler de ce problème pour les nourrissons ou les naissances à l'avenir. »</p>	<p>Une place importante des médias :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ L'utilisation d'internet comme support d'information ➔ L'information par la télévision <p>Un support papier comme outil pertinent :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ support exhaustif ➔ Une large diffusion : mise à disposition dans les hôpitaux, et même à l'étranger
<p>« La maman serait informé sur le sujet, sans l'alarmée en fait. Comme ça elle connaît le sujet et peut traiter le problème. »</p>	<p>L'importance du plan de prévention : Des informations accessibles et adaptées aux familles</p>
<p>Diagnostiquer et prendre en charge la plagiocéphalie</p>	
<p>« Faire des diagnostics, des radios, des analyses pour après avoir une prise en charge par des spécialistes. Faire des tests... »</p>	<p>Les parents en attente de bilan complet pour être rassurés : Un bilan d'imagerie pour recherche des signes de gravité, pour orienter le prise en charge paramédicale</p>

<p>« Faire des radios, scanner, des I.R.M. des analyses de sang. »</p> <p>« De 30 à 45 minutes, voir plus d'une heure, car c'est très important. Pour diagnostiquer le problème, faire des analyses, traiter, et faire peut-être des bilans sanguins s'il y a lieu, et après... »</p> <p>« Pour d'autres ça serait bien ... faire des bilans, des analyses, des diagnostics et pour voir si y a pas quelque chose de grave qu'aurait fait la plagiocéphalie (<i>difficulté à prononcer le mot</i>). C'est important de voir si y a pas des choses grave, c'est pour être mieux rassuré. »</p>	<p>Des tests et des analyses biologiques pour établir un diagnostic précoce et rechercher des signes de gravité</p>
<p>« Consulter... pour après avoir une prise en charge par des spécialistes.»</p> <p>« Il y a les spécialistes de la plagiocéphalie des bébé, du crâne. Je sais pas comment on appelle ça. »</p> <p>« Eh bien créer un centre spécialisé pour la plagiocéphalie, pour traiter la plagiocéphalie. Pourquoi pas. »</p> <p>« Pour voir si y a pas quelque chose de grave qu'aurait fait la plagiocéphalie (<i>difficulté à prononcer le mot</i>). C'est important de voir si y a pas des choses graves, c'est pour être mieux rassuré. Pour faire traiter ce problème. »</p>	<p>Les parents en attente d'un plan de soin :</p> <p>Une orientation optimale des familles La création d'un accès facile à proximité La création d'un centre spécialisé sur la plagiocéphalie</p> <p>Prendre en charge les pathologies associées et complication</p>
<p>L'importance de la relation médecin – parents – enfants</p>	
<p>« Pour d'autres ça serait bien qu'il s'entretienne, qu'il prenne des rendez-vous, qu'il fasse des entretiens... »</p> <p>« De 30 à 45 minutes, voir plus d'une heure, car c'est très important. »</p>	<p>Une disponibilité des professionnels de santé accorder du temps</p>

Verbatim entretien n°1

Durée : 19 min 28 secondes

Médecin : « On va se baser sur le plus petit des deux enfants, cela sera plus frais pour vous. Pendant l'entretien je vais employer le prénom de votre fils, mais ne vous inquiétez pas à la retranscription un code sera donné. »

Maman 1 : « Même si il y a G1 ce n'est pas grave. »

Médecin : « Avant que G1 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 1 : « (*haussement d'épaule*) Ben moi je savais que c'était, car j'ai un CAP petite enfance, donc je travaille avec les enfants. Donc je savais ce que c'était la tête plate. Voila, pour moi c'était cela (*soupir*). »

Médecin : « Quelle était votre image des enfants qui avaient une plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « Aucune (*soupir*) »

Médecin : « Vous n'aviez pas une représentation ? »

Maman 1 : « Non ... (*silence*) Non »

Médecin : « D'accord, en terme de définition par exemple, vous auriez donné quoi comme définition ? »

Maman 1 : « Tête plate »

Médecin : « Concernant les origines de la plagiocéphalie, vous auriez dit quoi ? »

Maman 1 : « Alors pour moi, ça vient de la façon dont on les couche, après ce n'est que mon avis, je ne sais pas si c'est cela ou pas, mais je pense que ça y fait énormément. Et peut être aussi la façon dont ils sortent, car j'ai ma petite sœur qui a eu la ventouse, ils ont un an d'écart, et je me rappelle elle avait la tête (*mime une bosse séro-sanguine au niveau du vertex de sa tête*), alors est-ce que c'est le même problème ? Je ne sais rien. Mais elle, elle avait une grosseur. Alors pour moi les problèmes de forme de tête, ça vient ou de l'accouchement ou bien de la façon dont on les couche. Et de la façon dont ils sont mis toute la journée étant bébé. »

Médecin : « D'accord. Alors ça c'était vos connaissances avant d'avoir les enfants, pour G1 qui a une plagiocéphalie, prenez le temps de bien vous souvenir, comment cela s'est passé pour lui. »

Maman 1 : « Alors je pense, que c'est du, à ... j'avais quelque chose... un genre de transat pour le mettre, et il adorait ce transat, il voulait que celui là pour rester allongé et même dormir. C'est le XX (*marque du transat*), et je pense que c'est ça qui lui a changé la forme de sa tête. Parce que quand il est né et pendant quelques semaines après, je me rappelle il avait vraiment la tête ronde, et on disait avec ma mère « ah, ben tu vois ce n'est pas comme XX (*prénom du frère aîné*), il a la tête ronde, j'espère qu'il la gardera, et en fin de compte, il ne la pas gardé (*rires*). »

Médecin : « Qui vous en a parlé pour la première fois de la plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « Alors en fait c'est quand j'ai fait les achats pour mon fils, pour le premier, j'avais acheté un transat pareil « anti-tête plate », et en fait je ne savais pas ce que c'était et j'ai regardé sur internet. Et j'ai lu que c'était comme je vous le disais par rapport à la façon dont ils sont couchés, tout ça. »

Médecin : « Donc, c'était plutôt une documentation par internet ? »

Maman 1 : « Oui. »

Médecin : « Qu'est ce qui a été mis en place pour vos enfants ? »

Maman 1 : « Rien. » (*silence*)

Médecin : « D'accord, quel médecin ou pédiatre vous en a parlé ? »

Maman 1 : « Jamais, jamais. Pour XX (*son frère*) et pour G1 pourtant c'est la même pédiatre qui les suit tous les deux depuis la naissance de XX (*son frère*), et jamais on a parlé de leur tête. Parce que moi, ça me choquait pas plus que ça. Et euh (*hésitation*) même si je voyais que c'était plat. Il y a des enfants avec qui j'ai travaillé en crèche qui étaient vachement plus marqués qu'eux, donc ça ne m'a jamais inquiété. Je n'ai jamais ressenti le besoin de lui demander. Puis d'elle-même, elle ne m'en a jamais parlé. »

Médecin : « Par rapport aux informations que vous avez pu recueillir sur internet, qu'est ce que cela disaient, qu'avez-vous retenu ? »

Maman 1 : « Ben moi le principal facteur que j'ai retenu c'était la façon dont on les couchait, et qu'il fallait les mettre un coup sur le côté droit, un coup sur le côté gauche. Ne jamais les laisser comme ça sur le dos. Voilà. »

Médecin : « Est ce que vous avez pu mettre en place ces conseils ? »

Maman 1 : « Alors je l'ai fait pour XX (*son frère*), pour G1 moins »

Médecin : « Pour quelles raisons ? »

Maman 1 : « Parce que G1, la façon dont il dort, on a beau le mettre sur le côté, il se retourne toujours sur le dos, enfin... il aime cette position là, donc je laisse le petit faire ce qu'il veut. Enfin pour dormir. Le pauvre s'il est bien comme cela, je le laisse comme cela. »

Médecin : « Comment avez-vous vécu la situation de la plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « (*spontanément*) Très bien (*soupir*) très bien.... »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire de façon globale sur les conseils de prévention sur la plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « Moi ce que j'ai retenu de la prévention, que j'ai lu sur internet, c'est de faire attention sur la position dans laquelle on les mettait soit dans le transat soit dans le lit. De vraiment varier chaque côté et c'est tout. D'autres conseils je n'en ai pas eu et je n'en ai pas lu. »

Médecin : « D'accord, vous m'avez donné les freins, à la réalisation de ces conseils de prévention, notamment pour G1. Pouvez-vous m'en citer d'autres ? »

Maman 1 : « Ah ben les freins, c'est parce que lui, il ne veut pas rester sur le côté, il va rester un petit peu et puis il finit toujours par se retourner sur le dos. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « Aucune, car je vous le dis vraiment ma pédiatre ne m'en a jamais parlé et je n'ai jamais abordé le sujet avec elle »

Médecin : « Et votre médecin traitant ? »

Maman 1 : « Il ne m'en a jamais parlé. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « Alors, j'ai rencontré un monsieur pour diverses raisons, et en fait, il a vu que j'avais ce fameux XX (*marque du transat*), et il m'a dit, vous savez il y a une étude qui a été faite, apparemment les enfants qui souffraient de tête plate étaient beaucoup plus dyslexiques qu'un enfant lambda avec une tête ronde. Alors est-ce que c'est vrai ou pas ? Du coup je suis restée avec cette idée en tête mais ça je ne sais pas si c'est fondé ou si c'est des bêtises. Mais c'est ce qu'il m'a dit donc en conséquence de la tête plate, le seul truc que j'ai en tête c'est que peut-être, pas tous mais certains enfants qui souffrent de tête plate ont de la dyslexie. »

Médecin : « Mis à part la dyslexie, qu'avez-vous retenu d'autre ? »

Maman 1 : « Rien, je ne sais pas, je ne sais rien »

Médecin : « Dans les sources d'informations complémentaires, vous m'avez dit qu'il y avait internet, est ce qu'il y a eu d'autres choses ? »

Maman 1 : « Internet et le monsieur dont je vous parle qui m'a parlé de la dyslexie sinon rien, rien, rien d'autre. »

Médecin : « Au niveau votre entourage, vos amis ? »

Maman 1 : « Rien de particulier. »

Médecin : « Et éventuellement à d'autre moment, avant la naissance des enfants, avez-vous eut d'autres informations ? »

Maman 1 : « Non, parce que en fait j'ai eu mes enfants, et ensuite j'ai fait une reconversion professionnelle donc c'est la que j'ai côtoyé des enfants qui avaient des têtes plates, ou sinon franchement dans mon entourage on a eu toutes nos enfants en même temps, donc y avait pas de bébés. Je ne connaissais pas du tout ce soucis là. Et je vous dis la première fois ou j'ai entendu parler des têtes plates c'est quand je cherchais le premier transat pour mon fils. Et il y avait écrit « anti-tête plate ». Et ça marche pas, puisque les deux.... (*Sourire*) »

Médecin : « Et dans votre entourage ? »

Maman 1 : « Alors là maintenant, avec le recul et avec ma vie de maman, j'ai même des enfants à me copines qui ont vachement la tête plate et encore plus que mes 2 enfants, c'est vraiment (*pfff*) impressionnant. Après ils sont comme ça, ils sont comme ça, ça me (*silence, soupir, haussement épaules*) »

Médecin : « Alors on a fait toute la partie sur comment vous aviez vécu la situation, les connaissances que vous aviez, encore une fois c'est très bienveillant, on n'est pas dans le jugement. Comme je vous le disais la deuxième partie de ma thèse est plus orientée sur la façon d'améliorer la prise en charge en médecine générale, donc la, on va surtout s'interroger sur : quelles sont vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par un médecin généraliste, qu'en pensez-vous ? »

Maman 1 : « Ben je pense qu'il devrait y avoir plus de prévention, car quand même ma pédiatre qui est pédiatre et pas médecin généraliste, elle m'en a jamais parlé, je pense que les enfants souffrent, enfin... vous l'avez vu.... Elle ne m'en a jamais parlé donc peut-être, de mettre plus en avant les conseils pour éviter que cela arrive, ce que c'est réellement parce que je ne saurais pas dire exactement ce que c'est , expliquer peut-être aussi les conséquences si il peut y en avoir dues à ces fameuses formes de tête. Et voila, plus de prévention, parce que c'est vrai que même mes amies, parce que l'on parle beaucoup quand on..... Jamais aucune d'elle m'a expliquée « oui ma pédiatre m'a dit que » ... jamais, jamais »

Médecin : « D'accord, qu'est-ce que vous pensez de votre parcours personnel ? De la prise en charge de votre enfant ? »

Maman 1 : « Y en a aucune, parce qu'il n'y a aucun médecin qui un jour m'a parlé de ça. »

Médecin : « Vous ressentez quoi par rapport à cette situation ? (*après silence*) Par rapport à ce manque d'informations ? »

Maman 1 : « Ben, c'est peut-être dommage parce qu'il faudrait un peu plus...Pour que les parents sachent mieux. Et puis qu'on puisse éviter si possible, la façon dont on va les coucher, ça c'est ce que j'avais lu sur internet. Mais peut-être qu'un médecin nous le dise ça serait peut-être mieux qu'internet. Parce que je ne pense pas qu'internet ça soit le top non plus. »

Médecin : « Quels seraient vos besoins en tant que parent en termes de qualité, de quantité d'informations par le médecin généraliste ? »

Maman 1 : « Ben je pense que, ne serais ce que d'en parler à la première visite de quand ils naissent. Dire voilà, « attention, selon comment on va s'y prendre, l'enfant peut développer une plagiocélie (*difficulté à prononcer le nom de « plagiocéphalie »*) ou non », après si le médecin voit que ça arrive, ben justement de reprendre un peu son travail. Et de prévenir, de dire « attention, là maintenant, voilà... ». Enfin voilà plus de prévention. Parce que c'est vrai que quand on y réfléchit, jamais on en a parlé. »

Médecin : « Et si on se place avant la naissance des enfants, qu'est ce que vous pensez que l'on pourrait faire en amont ? (*après silence*) Chez la femme enceinte ? »

Maman 1 : « Ben peut-être de lui en parler aussi, en fait c'est plus d'en parler. »

Médecin : « Est ce qu'il y a une situation qui vous vient en tête à laquelle vous n'avez pas eut de réponse sur la plagiocéphalie ? »

Maman 1 : « Alors non, parce que je vous dis ça ne m'a pas plus inquiété que ça, après là maintenant avec le fait que l'on en parle de tout ça, de savoir les risques qu'il y a, parce que peut-être qu'il n'y en a aucun, ça je ne sais pas, je ne pourrais le dire à 100%, et c'est peut-être ça qui m'intéresse. Et de savoir les solutions, est-ce que c'est possible d'arrêter cela, ou est ce qu'une fois qu'un enfant à cela ça continue sûr à 100%. Voilà d'en savoir un peu plus. »

Médecin : « Est ce qu'il y a quelques choses que vous souhaiteriez ajouter, quelque chose dont on n'a pas parlé et qui vous tient à cœur ? »

Maman 1 : « (*hochant la tête*) Non, moi je le vis bien, ça ne me dérange pas plus que ça, dont du coup c'est vrai que ... »

Médecin : « Merci encore. »

Verbatim entretien n°2

Durée : 30 min et 02 secondes

Médecin : « Avant que F2 ait sa plagiocéphalie, qu'est ce que cela représentait pour vous la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Rien (*silence*) aucune idée sur le sujet. »

Médecin : « Vous connaissiez la signification de la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Non, non, non. A la maternité j'ai remarqué qu'elle avait un côté. Euh... plutôt son coté gauche à elle un peu plus plat, j'ai parlé à la sage femme. Qui me disait « à la sortie vous en parlez avec le pédiatre, mais ce n'est pas grave, c'est rien, ça va s'arranger parce que le bébé est tout mou... tout (*hésitation, silence*) ça va s'arranger. ». J'en ai parlé avec le pédiatre qui m'a dit que « ce n'était pas grave, c'était rien », comme il a dit, « y a pas à s'inquiéter ». Et, euh, il y a quelques jours, elle toussait, elle avait un petit rhume, je suis partie aux urgences. La, j'ai rencontré votre confrère et c'est lui qui m'en a parlé, il a employé le terme « plagiocéphalie ». »

Médecin : « Avant de rencontrer mon collègue aviez-vous des notions de cela ? »

Maman 2 : « Non, (*silence*) non. »

Médecin : « Alors là, ma question c'était avant la découverte de la plagiocéphalie, d'ailleurs avant cela aviez-vous constaté, remarqué des enfants dans ce cas ? »

Maman 2 : « Non, pas dans mon entourage, pas dans mes connaissances. »

Médecin : « D'accord, Pour F2 qui a une plagiocéphalie, vous pouvez prendre le temps de bien vous souvenir, comment ça c'est passé pour elle ? »

Maman 2 : « Pour en arriver là ? »

Médecin : « La démarche : les intervenants... le pédiatre, mon confrère aux Urgences. Que pouvez-vous me dire d'autre ?... »

Maman 2 : « C'est tout, j'attendais la visite à la PMI pour en parler avec la médecin de la PMI. Elle a constaté qu'elle avait un torticolis, car elle se met (*mimant la position tête tournée*) elle a un côté préféré aussi, elle se met toujours sur son côté droit. Et puis (*silence*)... C'est tout, je me demande moi, ce qui me préoccupe, c'est sa prise en charge, si c'est guérissable, est ce que ça va s'améliorer, est ce que ... (*silence et soupir*) »

Médecin : « Qu'est ce que vous avez fait ? Hormis la PMI, y a-t-il eut d'autres intervenants ? Enfin qu'est ce que vous avez fait ? »

Maman 2 : « Pour le moment, rien, parce qu'elle n'est toujours pas rattachée à ma sécurité sociale. J'attendais qu'elle soit rattachée comme ça je vais voir un pédiatre, mais on m'a plus conseillé d'aller plus vers un médecin généraliste qu'un pédiatre pour la prise en charge. »

Médecin : « Qui est ce qui vous a conseillé ? »

Maman 2 : « C'est à l'hôpital. (*silence*) »

Médecin : « Comment avez-vous vécu cette situation ? »

Maman 2 : « C'est choquant, inquiétant (*soupir, larmes aux yeux*). Il y a plein d'émotions, plein de (*silence*) ... On est très inquiet pour son bébé, on se dit « comment ça va évoluer ? » surtout que j'ai lu que dans certains cas, on pouvait mettre des casques et ça s'améliorait, dans d'autres cas ça nécessitait des chirurgies. (*long silence*) Alors je suis perdue quoi. »

Médecin : « Au niveau de ce qui a été fait pour le moment ? En terme de satisfaction vous me diriez quoi ? »

Maman 2 : « Je ne suis pas satisfaisante, vu que la sage femme me dit que c'est rien, qu'il faut voir avec le pédiatre. Et que le pédiatre me dit que c'est rien non plus. Alors que c'est un pédiatre qui fait partie du milieu hospitalier, c'est (*silence*) décevant quoi. Il aurait pu m'orienter, au moins pour qu'elle soit prise en charge dès sa naissance. Je ne sais pas s'il l'avait remarqué mais il doit bien le remarquer, parce que c'est très remarquable. Moi je l'ai remarqué dès sa naissance. J'en parlais aux sages femmes tous les jours, et tous les jours elles me disaient « non, vous n'avez pas à vous inquiéter. Euh, il faut voir avec le pédiatre. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Je n'ai eu aucun conseil, on ne m'en a même pas parlé pendant ma grossesse. Je n'en ai jamais entendu parler. A titre préventif, il n'y avait rien. Pourtant j'étais suivi par une sage femme à la maison, à l'hôpital et ... (*silence*) »

Médecin : « Vous avez pu peut-être vous documenter peut-être pour avoir des conseils ? »

Maman 2 : « Oui, mais j'ignore déjà la cause, j'ai vu que c'était peut-être par rapport à sa (*silence*) C'était congénital, et il y a d'autre cas ou lorsque le bébé est mis juste sur une face ou bien il se met trop sur la tête, ou bien on le met souvent sur un côté. Un truc congénital, je n'avais jamais entendu parler, j'aurais aimé... (*silence*) »

Médecin : « Congénital, ca reflète quoi pour vous ? »

Maman 2 : « A la naissance. » (*silence*)

Médecin : « Et par rapport à ce que vous étiez en train de me dire, par rapport aux positions, qu'entendez-vous par la ? »

Maman 2 : « La position du bébé dans le ventre. »

Médecin : « D'accord, donc pour vous c'est lié à la grossesse ? »

Maman 2 : « Oui. »

Médecin : « On a déjà parlé mais j'aurais aimé revenir dessus, par rapport à ce que vous connaissez de la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Non, alors je ne sais même pas par où commencer, vers qui m'adresser, si j'ai accepté de vous voir c'est parce que je voulais vraiment que l'on m'oriente, que l'on me guide. (*silence*) ... Dans tous ce qui est démarche et prise en charge. »

Médecin : « Là vous me parlez surtout d'intervenants médicaux mais en terme de prise en charge, tout à l'heure vous m'avez parlé du casque, avez-vous pu lire d'autres choses ? »

Maman 2 : « Le casque c'était pour les cas primaires, et dans des cas plus sévères c'était plus des interventions chirurgicales. (*silence*). Est-ce que avec un kiné et de la rééducation c'est (*réflexion et silence*)... Moi je pensais que peut-être le kiné pouvait faire quelque chose. »

Médecin : « ça vous l'aviez vu quelque part ? »

Maman 2 : « Non, j'ai pensé aux problèmes. J'allais lui demander car vu qu'elle à un petit torticolis elle doit voir un kiné. Et je pense que (*silence*), un petit remodelage (*rires*) avec des petits massages ça peut se faire, car comme le pédiatre à dit c'est tout mou. C'est comme de la pâte à modeler, c'est modelable. »

Médecin : « Que pouvez vous me dire, d'après vos connaissances sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « C'est ça, justement je ne connais pas, et j'ai peur que (*soupir et silence*)... Je ne sais pas, elle aura une malformation peut être du crâne. J'espère que ce ne sera rien de grave. La forme du crâne sera un peu déformée quoi, c'est tout. »

Médecin : « Que pouvez vous me dire d'autre, sur des potentielles complications de la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Le développement cérébral, j'ai peur que ça affecte, que ça touche son développement. C'est par rapport à cela (*réflexion et soupir*). »

Médecin : « Alors, pour résumer en quelques mots les potentielles complications / séquelles vous me diriez quoi ? »

Maman 2 : « Alors séquelles c'est la forme de la tête et développement moteur, j'ai peur que ça atteigne, ça affecte son développement (*silence*). »

Médecin : « Quelles sources d'informations complémentaires avez-vous lues ? »

Maman 2 : « C'était juste sur internet, je me suis documentée sur internet, c'étaient quelques pages, mais c'est toujours les mêmes choses qui revenaient. C'était presque du copier/coller. Il n'y avait pas une page qui ajoutait un truc sur l'autre, ou qui se... (*silence*) C'était toujours les mêmes choses (*soupir*). C'est pas trop développé quoi, le peu qu'on sait, il est partout dans toutes les pages, c'est la même chose. »

Médecin : « Donc pour résumer, quelles sont les grandes thématiques que vous trouviez en termes d'informations ? »

Maman 2 : « C'était le nom, qu'est ce que ça voulait dire la plagiocéphalie. On ne parlait pas de prise en charge, on parlait de qu'est ce que c'est. Les cas. Et comment on pouvait (*silence*)... Par exemple, le casque aussi sur une page et les interventions chirurgicales. Les 2 types de plagiocéphalies aussi. »

Médecin : « Les 2 types, vous pouvez m'en dire un peu plus ? »

Maman 2 : « Le premier, comme je vous l'ai dit c'est le congénital, et le deuxième c'est la suture ou je sais pas un truc du crâne, comme ça. Une c'était positionnel, plutôt par rapport à la position et l'autre c'était pathologique. Et l'autre c'était par rapport à la position que les mamans ou bien que les bébés adoptent. »

Médecin : « Toujours pendant la grossesse ? »

Maman 2 : « Non, non c'est après, après la grossesse. »

Médecin : « Vous pouvez m'en dire un peu plus sur cela ? »

Maman 2 : « Par exemple, si le bébé se tenait uniquement sur un coté alors ça pouvait s'aplatir. Mais moi, c'est le contraire elle se met sur le coté un peu gonflé (*la maman me montre le coté atteint de plagiocéphalie postérieure mais avec une bosse au niveau frontal*), et puis l'autre cas c'était congénital de naissance. »

Médecin : « Vous venez de me donner un détail qui m'intéresse, et j'aimerais revenir dessus, vous m'aviez dit que souvent dans les sites internet vous trouviez ce que c'était, la définition. Qu'avez-vous retenu de cette définition ? »

Maman 2 : « Que c'est une déformation du crâne, tout simplement »

Médecin : « Vous la qualifieriez / caractériseriez comment avec vos propres mots ? »

Maman 2 : « Pareil... moi c'est pas plus déformation, mais c'est un coté plat. Ca peut être sur les cotés, comme il peut être vers l'arrière du crâne. Car apparemment il peut être à différent endroits du crâne (*hésitation*). Et que les garçons sont plus atteints que les filles, c'est à peu près 3 sur 4 je crois. 3 cas sur 4 c'étaient des garçons et c'était à cause de leur immobilité pendant leur jeune âge. »

Médecin : « On va regrouper cela sous le thème de facteurs de risque, vous m'avez parlé de l'immobilité, du sexe. Y a-t-il autre chose ? »

Maman 2 : « La position qu'ils adoptent sur le dos pour éviter la mort subite, mais ça a aussi des conséquences par rapport à la plagiocéphalie. Alors il fallait de temps en temps les mettre sur le ventre par exemple pendant une vingtaine minutes, et 3 à 4 fois par jour à peu près pendant le réveil. Et, ca c'est pour éviter la plagiocéphalie. »

Médecin : « Par rapport à la position coucher, c'est à quel moment, à quel endroit, vous avez retenu quoi exactement ? »

Maman 2 : « J'ai pas compris la question. »

Médecin : « Et bien par exemple durant la sieste, ou d'autres choses ? »

Maman 2 : « Non non, j'ai rien vu de ça, mais une fois je pense que la sage-femme en avait parlé sur cela, car j'avais demandé à quel âge je peux mettre la petite sur le transat. Et elle m'a dit qu'il faut surtout pas dépasser un certain temps, car c'est un facteur parmi les facteurs de la plagiocéphalie. »

Médecin : « C'était après la naissance ? »

Maman 2 : « C'était après la naissance, c'était les premiers... c'était à la sortie de la maternité »

Médecin : « Vous aviez discuté avec la sage-femme de la plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Non non, elle avait juste dit cela, c'était pendant la discussion. »

Médecin : « On a pu dans un premier temps voir vos connaissances, on a vu votre vécu, vous avez caractérisé votre ressenti, maintenant la dernière partie c'est vraiment les suggestions que l'on pourrait faire pour améliorer la prise en charge des enfants qui ont une plagiocéphalie. Donc ma question est « quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par le médecin généraliste ? » »

Maman 2 : « Plus d'infos, il faut informer, il faut en parler pendant la grossesse et même à la maternité pourquoi pas, parce que personnellement j'en ai jamais entendu parlé. (silence).»

Médecin : « Quelles sont vos attentes par rapport à votre médecin traitant ? »

Maman 2 : « Ben qu'il m'oriente, qu'il m'en parle, qu'il m'explique clairement. Je ne sais pas si j'ai bien compris, ce que c'était la plagiocéphalie. Mais j'aimerais bien que l'on m'explique clairement c'est quoi, les risques, si c'est guérissable ou pas, si... (*silence, réflexion*). Comment ça... (*silence*). Qu'on me parle de la prise en charge, de quelles façons on pourra améliorer son cas par exemple. »

Médecin : « Si vous deviez résumer vos besoins en quelques mots, vous me diriez quoi ? »

Maman 2 : « Etre rassurée, informée, et orientée. »

Médecin : « Là avec l'expérience que vous avez, par rapport à votre parcours, que serait il judicieux de modifier ? »

Maman 2 : « Modifier en quoi ? »

Médecin : « En terme de prise en charge, par les équipes médicales, par les intervenants de santé. »

Maman 2 : « Ben elle doit être plus précoce quoi, qu'elle commence dès la maternité, qu'on ne me laisse pas sortir en me disant ça va bien s'arranger et puis... (*silence*) Je suis déçue. Des fois je pense que c'est par rapport à ma situation, je sais pas si... »

Médecin : « Comment cela par rapport à votre situation ? »

Maman 2 : « Euh, ça sera détruit la bonde son ? (*rire*), clandestinité, ma situation... Franchement je suis déçue. »

Médecin : « Est-ce que vous pouvez me raconter la situation pour laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et à laquelle on ne vous a pas donné de réponse, prenez le temps de vous souvenir. Essayer de me raconter cette situation. »

Maman 2 : « C'était pendant les premières visites, les premières visites des sages-femmes, mes visites quotidiennes. Elles m'orientaient vers le pédiatre. Qu'elle allait être consultée par le pédiatre. Et puis le pédiatre... (*Silence*) même la visite du pédiatre, c'était je sais pas... Ça m'a semblé... euh... c'est thérapie tac tat tac et puis au revoir et merci... (*silence*) C'était pas très (*grimace*)... »

Médecin : « Pour parler en termes de quantité et de qualité, vous estimeriez qu'il faut accorder quoi à cette pathologie ? »

Maman 2 : « Plus de temps, écouter plus les mamans, les informer. Je sais pas, avec des documents, même si on n'en parle pas, on a besoin de documents, de lire, je sais que l'on passe beaucoup de temps dans la maternité, au moins se documenter et avoir... (*Silence*) »

Médecin : « Votre réponse m'interpelle, vous me parlez de documentation, ça serait quoi pour vous la documentation idéale ? »

Maman 2 : « Je sais pas, des petits flyers. Y'a plein de trucs à la maternité que je trouve inutile par rapport à des cas de pathologie pareille. Vous pouvez trouver contre la violence conjugale, contre le tabac, la drogue, et puis les pathologies on les oublie. Apparemment, c'est peut-être que le nombre de cas est moins important, mais apparemment à partir de 2000, à partir des années 2000, ça commence à être plus fréquent. Si c'est plus fréquent alors on doit être informé. »

Médecin : « Vous avez pu lire des choses par rapport aux années 2000 justement ? »

Maman 2 : « Si je me rappelle bien, c'était les années 2000, c'était de plus en plus de cas de plagiocéphalie. »

Médecin : « D'après ce que vous avez lu, il y a eu des liens par rapport à autre chose ? »

Maman 2 : « C'était par rapport à la position qu'on conseillait de mettre l'enfant sur... (*hésitation*). Moi je me rappelle pour ma petite j'étais pas là j'étais en Algérie, ma mère elle la couchait un jour sur le côté droit et un jour sur le côté gauche. Elle me disait souvent c'est pour que l'enfant n'ait... Mais j'ai jamais pensé que c'était un cas pathologique. Ou je sais pas. Je me disais que c'était des trucs de maman et de grands-mères aussi, mais j'ai jamais pensé que c'était... Elle me disait oui, c'est vrai

elle me disait que pour que le bébé n'est pas un côté plus plat. Mais j'ai jamais pensé que c'était une pathologie, une malformation. Une maladie qui existait. »

Médecin : « Mis à part la mamie est-ce que d'autres personnes de votre entourage vous en avaient parlé. »

Maman 2 : « Non c'était plus de la coucher sur les deux côtés. Et ne pas la coucher justement sur... sur la tête... sur le côté. Moi j'ai mis un plan incliné, à 30° je pense. Pour pouvoir la mettre sur le dos. Mais de temps en temps, j'essaie de suivre les conseils de maman (*rires*), mais vu que je vois qu'elle a un côté préféré et elle se met sur son côté droit qui n'est pas aplati (*en réalité il s'agit du côté aplati*) alors je me dis que peut-être ça va s'arranger. Mais j'essaie de la mettre sur les deux côtés. »

Médecin : « Dans votre entourage, amical et familial, pouvez-vous me raconter comment cela se passe. Des personnes vous ont-elles conseillé ou informé ? »

Maman 2 : « Du tout, (*hoche la tête pour dire non*) mais hier, en lisant que c'était trois cas sur quatre des garçons, je me rappelle bien que une fois j'ai remarqué la tête d'un bébé d'une amie, la forme de sa tête c'était... J'avais vu la forme sur Internet, je me disais, « ouais tiens c'est le fils à tel, il a la tête à peu près comme dans l'image ». Mais je pense qu'elle ne savait même pas qu'il avait une plagiocéphalie, et elle ne m'en a jamais parlé.

Mais en voyant un petit truc sur Internet, je me suis dit tiens la tête de tel est pareil... Après je me suis dit c'est peut-être la forme de sa tête elle est comme ça. Il y a le truc j'ai fait le lien. Parce qu'une fois, je me disais tiens sa tête elle est un peu plate. »

Médecin : « Si je comprends bien, et a posteriori maintenant vous (*interrompu par la maman*) »

Maman 2 : « Avec le recul, oui. »

Médecin : « A l'époque, quelqu'un vous en avait parlé ? »

Maman 2 : « Jamais, jamais (*silence*)... Le terme je l'ai entendu l'autre fois avec la sage-femme sinon c'est avec votre confrère des urgences. »

Médecin : « Et le mot plagiocéphalie ? »

Maman 2 : « Ca ne me disait rien. J'arrivais même pas à le prononcer les premiers temps.
Ni à Le retenir. (*rires*) »

Médecin : « Avez-vous quelque chose à ajouter ? Quelque chose dont on n'aurait pas parlé et qui vous tient à cœur ? En particulier votre ressenti, si vous avez envie d'en parler. »

Maman 2 : « Ah oui, bah ça me chagrine. On se dit que notre bébé souffre. Et va souffrir. Comment ça va être sa vie après ? Est-ce qu'il y aura des séquelles ? Est-ce que (*silence*). On se pose plein de questions. On ne sait pas vers qui s'adresser. »

Médecin : « Il y a un mot que vous m'avez dit et sur lequel j'aimerais revenir. Vous m'avez dit souffrir, c'est dans quel sens que vous l'entendez pour votre enfant ? »

Maman 2 : « Maintenant je sais que c'est parce qu'elle a un torticolis qu'elle a ... Je sais pas si elle a mal un peu. Mais souffrir par rapport à plus tard, si ça va pas s'améliorer. Et, du faite que ça pourra la complexer. Ça pourra... Avec les enfants plus tard. C'est pas évident »

Médecin : « Est-ce qu'il y a autre chose qui vous vient à l'esprit hormis l'esthétique? »

Maman 2 : « Ben si ça aura un effet sur, sur sa motricité sur un truc ... (*silence*) Son développement. Sur des fonctions vitales. C'est par Rapport à ça aussi. Ça peut atteindre, je sais pas moi, son cerveau, ses ... (*silence*). Il y a plein de questions qui nous traversent l'esprit. Et on sait pas... (*hésitante*) »

Médecin : « Juste avant de conclure, si vous deviez résumer l'entretien en quelques mots, vous me diriez quoi. »

Maman 2 : « Ben ça m'a fait plaisir cette entretien. J'ai trouvé l'idée très agréable. Une idée très sympathique qui pouvait me reconforter avec une personne avec laquelle je pourrais me confier sans être jugée, sans être... c'était une bonne initiative de votre collègue (*rires*). »

Médecin : « Est-ce que vous accepteriez avant de conclure de parler de votre ressenti, de ce qui vous pèse ? »

Maman 2 : « Oui »

Médecin: « Dites-moi. »

Maman 2 : « Alors je suis très inquiète. Je suis inquiète. (*silence, et soupir*) »

Verbatim entretien n°3

Durée : 36 min et 27 secondes

Médecin : « Avant que G3 ait sa plagiocéphalie qu'est-ce que cela représente pour vous ? »

Maman 3 : (*Hésitation et réflexion*) « Euh ... Une forme différente de la tête. Après ça n'avait pas d'incidence à proprement dit pour moi. Avant qu'on me le fasse remarquer au cours des différents examens qu'à passer G3 en fait. C'est le radiologue qui lui a fait passer son...euh ... Sa radiographie parce que G3 est avec une petite luxation de hanche.

Et du coup on devait revoir cette euh..., il n'y a pas de problème pour le niveau de ses hanches et c'est là que le radiologue a vu qu'il y avait une plagiocéphalie.

Il m'a dit qu'il fallait expressément le mettre sur le ventre, éviter de le laisser sur le dos pour qu'il puisse travailler son cou et justement que ça tête redevienne, enfin...

Reprenne sa forme normale. »

Médecin : « Et le radiologue c'est à quel âge que vous l'avez rencontré ? »

Maman 3 : « Il avait 15 jours. On a fait une première radio à sa naissance qui n'a pas montré de ressaut de hanche. Mais comme il était un peu petit, ils ont préféré.

(*hésitation*) Il a fallu le faire un peu plus tard entre 15 jours et un mois depuis sa naissance. Et du coup à 15 jours, voire trois semaines, il a eu cette radio pour certifier qu'il n'ait pas de ressaut de hanche. Parce que ma fille, a eu un ressaut de hanche, et moi j'ai eu un ressaut de hanche congénitale. »

Médecin : « C'est donc à 15 jours de vie que vous avez entendu le terme de plagiocéphalie ? Avant cela, qu'est-ce que cela signifiait, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 3 : « Alors à la naissance, personne ne m'a rien dit. Juste qu'on m'avait dit, qu'il avait une tête bien particulière, mais qu'il n'y avait pas d'incidence. On ne m'a rien dit du tout dessus. »

Médecin : « D'accord. »

Maman 3 : « Donc c'est moi qui suis allé chercher sur Internet. On me l'avait déjà dit pour ma fille. On m'avait dit que c'est une particularité, peut-être des bébés qui naissent

en siège. Mais après rien de plus. Qu'il n'y avait pas d'incidence sur l'intelligence ou à l'intérieur de la tête. »

Médecin : « Vous m'avez parlé de votre fille, vous m'avez également dit qu'elle avait une plagiocéphalie, Pour elle, quels renseignements avez-vous eu ? »

Maman 3 : « Elle est née en siège, et elle était coincée, en fait on voyait qu'elle avait toujours la tête coincée sur le côté gauche et je me suis dit que peut-être, il y avait un problème... au niveau... quand elle est sortie. En fait on a été voir un ostéopathe, et l'ostéopathe l'a manipulé effectivement elle avait une sorte de torticolis et c'est là qu'il a remarqué, qu'il m'a dit, la tête est un peu aplatie, on va lui faire faire des exercices. Et j'avais des petits exercices à faire à la maison. Voilà »

Médecin : « Je me permets de revenir sur un point, avant la consultation avec le radiologue de G3 est-ce qu'on vous en avait parlé ? »

Maman 3 : « Non, pas d'explication sur la tête plus ou moins, on va dire, (*hésitation*) elle n'était pas vraiment plate, elle était un peu plus droite derrière (*maman me montrant une plagiocéphalie en temporaux occipital*) que devant. Mais il n'y a pas eu d'éléments d'explications à ce niveau-là. »

Médecin : « D'accord (*silence*) donc là, c'était vraiment avant la découverte de la plagiocéphalie. Maintenant on va passer après le rendez-vous avec le radiologue. Une fois que le radiologue vous en a parlé. Comment ça s'est passé ? »

Maman 3 : « Ben pfff (*Soupir*) j'ai essayé d'écouter ses conseils, donc de mettre G3 un peu plus sur le ventre, le souci c'est que G3 n'aimait pas être sur le ventre, parce que lui aussi, je ne m'en suis pas rendu compte de suite, il avait des problèmes au niveau du cou. J'ai dû aller voir l'ostéopathe pour qu'il soit manipulé. Et du coup, il avait mal au cou, enfin, il avait pris une fausse position donc du coup, j'ai plusieurs rendez-vous chez l'ostéopathe pour qu'elle le manipule au niveau de la tête du cou et du tronc. »

Médecin : « A part l'ostéopathe qu'avez-vous fait d'autres ? »

Maman 3 : « Je l'ai manipulé, je l'ai mis sur le ventre, je l'ai bercé, enfin après, rien, il n'y a pas eu trop d'incidence au niveau de sa tête. Juste j'ai écouté les conseils, donc je l'ai mis sur le ventre malgré ses cris. Après on faisait des jeux, j'ai essayé de le dynamiser un peu pour qu'il puisse tenir sa tête et voilà. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées à la mise en place des conseils ? »

Maman 3 : « Le fait que le petit ne soit pas conciliant, c'est vrai que c'était compliqué de... on voyait que ça ne lui plaisait pas cette position et on nous a toujours dit de faire dormir le bébé sur le dos alors après je le calais un petit peu sur le côté... Côté gauche ou côté droit. Mais souvent on nous dit « ah surtout pas faire dormir le bébé sur le ventre, il faut le mettre sur le dos, il faut faire attention et tout ça ». Et puis après le radiologue, il me dit, « vous mettez le bébé sur le ventre ? » d'un air de dire « bah vous mettez toujours sur le dos donc du coup il va avoir la tête plate ». C'est des choses un peu récurrentes, pour me dire que je ne faisais pas les conseils qui étaient donné en fait. Après il n'était pas, conciliant sur le ventre. Alors du coup sur chaque côté je le m'étais pour essayer de le faire au mieux. ».

Médecin : « Comment avez-vous vécu cette situation ? »

Maman 3 : « Difficile (*rires*) parce que l'on remettait en cause ce que je faisais pour mon petit en ayant pas de... comment dire... d'informations supplémentaires on va dire. J'ai dû aller me renseigner sur Internet pour voir un peu ce qu'il fallait faire. On m'a dit qu'il n'y avait rien d'autre à faire, que ça allait reprendre après sa forme quand il aura la tête qui tiendra toute seule, sa forme de tête va revenir normale. »

Médecin : « Je ne sais pas si ça vous embête d'en parler, mais par rapport à votre ressenti ? »

Maman 3 : « Non ça ne m'embête pas. C'est juste que j'ai pris les conseils de tout le monde, parce que aussi la famille qui s'en est mêlée « oh il a la tête plate, t'as vu il a une belle tête devant, mais derrière quand même c'est plat. Tu devrais lui mettre un chapeau. Ou faire quelque chose. ». J'ai pris tout ce que l'on m'a donné et après j'en ai fait à ma sauce, je me suis dit qu'après tout on est là pour l'aider donc je ne vois pas... (*silence*) Comment dire, j'en ai fait un peu à ma façon. »

Médecin : « Je me permets juste de rebondir sur ce que vous m'avez dit par rapport à votre entourage comment ça s'est passé en termes de conseils, Qu'ont-ils dit ? »

Maman 3 : « Ils ont dit « mais, on t'a pas donné les conseils la sortie de la maternité, on t'a pas dit qu'il avait la tête plate, y'a pas quelque chose à faire, enfin ! ». Ils étaient un peu anxieux. Après je leur ai dit que le radiologue m'avait dit de le mettre sur le ventre. Alors ils m'ont dit « alors il faut que tu le mettes tout le temps sur le ventre ». Je leur ai dit « bah non, on va pas le mettre tout le temps sur le ventre, il n'aime pas trop cette

position ». Mais c'était vraiment des : soit c'était un peu hargneux parce que « mais comment, réveille-toi il faut que tu fasses ça » voilà c'était ça ou c'était... C'était pas des messages apaisants, c'était surtout de me renvoyer, de me dire mais réveille-toi parce que il ne va pas bien ton bébé. Voilà c'était un petit peu ça. J'ai dit « mais il se porte bien » le souci qu'il avait c'est qu'il prenait pas de poids alors moi la forme de tête ou quoi ça me passait à côté hein. Donc, il prenait pas de poids parce que j'avais des problèmes avec l'allaitement maternel, et on me dit mais t'as vu que derrière il a la tête plate c'est bizarre, j'ai dit non XX (*prénom de sa sœur*) avait déjà eu, ça va se remettre petit à petit. Voilà c'était ce genre de message. Et pas toujours bien perçu. »

Médecin : « Je voudrais revenir, concernant vos recherches sur Internet, qu'avez-vous trouvé? »

Maman 3 : « Que c'était pas... (*réflexion*) que ça n'avait pas une incidence, que ça n'étais pas, comment dire... (*Hésitation*) que c'était pas dangereux pour les enfants. Voilà en gros, que... Il fallait essayer de comment dire. En gros c'était pas dangereux et que ça allait revenir petit à petit à la normale. En gros... parce qu'il y a des choses à prendre et des choses à laisser (*rires*) selon les sources que vous prenez. Après si on écarte de trop, on tombe sur des choses un peu abracadabrantes et c'est pas la peine de les regarder ce genre de choses. »

Médecin : « D'accord, que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 3 : « Les conseils ? Les conseils donnés ou les conseils qu'il faudrait donner ? »

Médecins : « En terme de prévention que peut-on faire pour éviter la plagiocéphalie ? Qu'en savez-vous ? »

Maman 3 : « Euh (*hésitation, réflexion*) c'est surtout... Moi, je suis pas une très bonne élève, parce que forcément quand on me dit déjà quelque chose et que ça me ça me va pas bien, j'essaie de contourner la chose. Donc du coup, moi ce que je faisais c'est que je le calais beaucoup sur le côté, alors c'est vrai qu'il bougeait un peu, ça bouge beaucoup un petit. Au début ça bouge sur place, mais je le calais sur le côté. On me disait de faire des temps sur le ventre, mais quand le petit il pleure c'est... (*hésitation*) enfin. Quand on voit qu'il n'est pas à l'aise, qu'il se met à crier et à hurler. Alors, je faisais plusieurs temps dans la journée, des fois il faut essayer de se mettre à l'écoute des autres quand on donne des instructions. Après, comment dire, les conseils étaient bons mais pas forcément donné au bon moment. Je pense. Il faudrait peut-être dès le départ ou quand ça a été remarqué, on m'en a pas parlé. C'est le radiologue qui m'en a parlé. Les infirmiers, à la naissance, on ne m'a rien dit. Et au moment du bain, ou quoi,

personne s'en est inquiété ou aperçu. Et c'était peut-être pas le moment où, parce que, là où on introduit l'alimentation c'était plus axé sur autre chose ou le sommeil. Et on a pas vu ça. Peut-être qu'il faudrait le regarder dès le départ à la naissance, ou au moment de ... je sais pas... quand il mesure le périmètre crânien. Je sais pas, peut-être qu'il faudrait regarder la tête à ce moment-là, faire des contrôles. Parce que au moment de l'accouchement ou quoi, même si on a su qu'antérieurement il a déjà eu ce cas-là, peut-être qu'il faudrait faire dès le départ. Je sais pas. C'est une notion, qui peut être intéressante à travailler.»

Médecin : « Alors les conseils de prévention, à part le mettre à plat, que pouvez-vous me dire d'autre ? »

Maman 3 : « Non on ne m'a rien parlé d'autres. On m'a dit de le caler sur le côté. Pour éviter qu'il soit sur le dos. De le caler avec un coussin sur le côté un petit moment donné, après le changer de côté. Après j'ai dit « je veux bien le faire, sauf que le petit il bouge quand même, alors le coussin il glisse, c'est pas forcément adapté, ça peut être difficile à faire ». Alors on m'a conseillé de le mettre tout en lui faisant un câlin, sur le côté si on est couché ou quoi, comme ça c'est moi qui le maintiens, et il a la tête positionnée d'un autre côté. C'est vrai que les conseils c'est bien, mais il y a des fois en pratique c'est pas facile à mettre en œuvre. »

Médecin : « Là on a fait la partie sur les conseils de prévention. Maintenant par rapport à la prise en charge de la plagiocéphalie, que pouvez-vous me dire ? »

Maman 3 : « La prise en charge, c'est-à-dire ? »

Médecin : « Que peut-on faire une fois que la plagiocéphalie est présente ? »

Maman 3 : « (*Réflexion*) Je sais pas trop. Parce que moi, il en a, je sais que. Moi je me suis posé beaucoup de questions sur ça, parce que mon beau-père, il en a eu une quand il était petit. Il l'a toujours. Et il était pris, il n'arrête pas de m'en parler, parce qu'il le trouve beau son petit-fils mais bon. Il disait qu'il était pris par les coiffeurs parce que justement il avait la tête droite, pour les coiffures c'était agréable pour les coiffeurs. Mais lui il a eu ça, alors après, je ne sais pas ce que l'on peut mettre en place pour (*reflexion et silence*) ... pour prendre en charge la plagiocéphalie justement. Parce que maintenant, parce qu'après je trouve que c'est un petit peu changé. Car la tête de mon fils, là où ça s'est remis c'est moins plat. C'est plat plus sur le bas et au niveau du derrière de la tête. Mais, après je ne vois pas trop ce que l'on peut mettre en place pour ce genre de choses. »

Médecin : « Vous m'avez dit par exemple que vous avez fait de l'ostéopathie, comment, enfin par quelles démarches vous êtes arrivés chez l'ostéopathe ? »

Maman 3 : « Alors c'est parti pour moi au début, c'est vrai que ma belle-mère quand je suis rentré à la maison au bout de 5 jours, elle me dit... Euh. Je lui dis « j'ai mal au dos », bon après j'avais encore les kilos de la grossesse mais elle me dit « ça serait bien peut-être que tu ailles voir l'ostéopathe, parce que peut-être elle pourrait te remettre en place, et peut-être ton fils en aurait peut-être besoin ». J'ai dit « bah je sais pas, j'ai pas vu si il avait forcément mal quelque part ou quoi ». Et c'est au moment des changes ou quand je le m'étais sur le ventre que je me suis dit « il pleure, mais pourquoi il pleure, c'est pas normal de le mettre sur le ventre et qu'il crie. Peut-être qu'il a mal quelque part et tout ». C'est ça qui m'a fait venir chez l'ostéopathe. C'est pas forcément le fait qu'il avait la tête plate en fait. C'est surtout au niveau de ses pleurs, la position sur le ventre qui ne lui plaisait pas. Et tous les médecins, enfin certains médecins, me disaient que c'était important de le mettre sur le ventre et pas tout le temps sur le dos »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 3 : « (*silence*) Les conséquences... (*réflexion, hésitation*) »

Médecin : « Les complications de la plagiocéphalie ? »

Maman 3 : « Les complications, je sais pas, je sais pas ce que ça pourrait être (*silence*). Je ne sais pas du tout (*rires*). »

Médecin : « Concernant les informations complémentaires, vous m'avez parlé des sites Internet, avez-vous consulté d'autres supports ? »

Maman 3 : « (*Hésitation*) J'ai posé des questions autour de moi mais, déjà pour ma fille c'était compliqué d'avoir des réponses parce que c'est un peu méconnu. Et ce qui est étrange c'est que le fait de consulter pour G3 aux urgences un médecin parmi tant d'autres, lui il a remarqué tout de suite. Il a regardé sa tête en sachant qu'il avait eu le souci d'être tombé (*consultation aux urgences pour TC*). Il a bien regardé la tête, il a regardé avec insistance et c'est là que lui il a remarqué, mais c'est vrai que d'autres sources (*silence*)... pas grand-chose. »

Médecin : « Nous allons passer à la dernière partie de mon étude, quelles sont vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 3 : « (*reflexion*) J'aimerais savoir si les enfants qui ont une plagiocéphalie, comment ils sont nés, est-ce que c'est particulier à l'enfant qui est né en siège ? Où est-ce que n'importe quel enfant peut naître avec ce genre, ce type de... Déjà c'est ça qu'il faudrait savoir. Parce que moi ça s'est produit deux fois. Mes copines ont eu des enfants qui n'ont pas eu ce truc là, mais les enfants ne sont pas nés en siège. Moi je me pose des questions là-dessus est-ce que c'est particulier à ça ? Parce que du coup, (*réflexion, hésitation*) peut-être qu'il y a une, comment dire, c'est pas facile à répondre ce genre de choses. Moi je me pose des questions de savoir si c'est particulier à l'enfant, à sa naissance, ou est-ce que c'était déjà en conception que ça s'est formé ? Voilà la question que je me pose. Après si c'est dû à la naissance, ben les recommandations de position pourraient aider que la tête se reforme. Après est-ce qu'il existe des moules pour les têtes, je ne sais pas, on a tous une tête plus ou moins... (*réflexion*) On n'a pas une tête ronde. Tout le monde n'a pas la même tête, la même forme de tête je veux dire on a tous une tête particulière. Mais, je vois pas trop comment. »

Médecin : « Si je comprends bien, ce que vous auriez aimé, c'est de connaître les causes ? »

Maman 3 : « Oui, qu'est-ce qu'il fait que l'enfant est... (*soupir*) parce que une fois qu'on est né, on a pas ce genre de problème, je ne pense pas, je ne pense pas qu'on ait le problème de la tête plate. Donc c'est au moment de la naissance.

Après, ma fille elle a eu ça, après on n'en a pas forcément parlé parce que ça s'est résolu. Sa tête s'est reformée. Mais je veux dire, au moment de la naissance de mes enfants, mes fils, on a jamais rediscuté de ce genre de choses. C'est forcément à un moment donné soit de la conception, soit de la naissance. Moi c'est plus ça. (*silence*) »

Médecin : « Vous me diriez quoi par rapport aux causes justement ? »

Maman 3 : « Moi je pense que, après je sais pas, j'ai pas eu d'autres personnes qui ont eu la plagiocéphalie. Euh, Moi je pensais c'est au moment la sortie de l'enfant. Moi je pense c'est dû à la naissance. Après, moi j'ai des accouchements plutôt rapides, donc je pense que G3, a beaucoup souffert de son arrivée. En fait, au moment de l'accouchement, ça s'est passé très rapidement pour moi et pour lui. Et au moment de sortir, il a souffert je pense, à ce moment-là. Et pendant les quelques jours après la naissance, il y a des (*hésitation*)... comment dire, le fait qu'il pleure, ou ce genre de

choses.... Alors après c'est peut-être un petit peu philosophique, je ne sais pas, mais il ne devait pas être bien de son arrivée, enfin comment vous dire cela. Et euh... (*silence*) Moi je pense ça doit être dû à ça. Après, comment prévenir ou essayer de ne pas avoir ce genre de phénomène, on sait très bien que le dessus de la tête c'est pas très bien formé, c'est encore tout mou, bon derrière c'est encore tout frais, c'est encore à façonner on va dire. On nous conseille de mettre des bonnets, ou des chapeaux, mais ça c'est juste pour la température. Mais, pour conserver la forme, je ne sais pas trop. Pour aider à prévenir, je ne sais pas trop, parce que du coup j'ai un manque d'informations. Je ne sais pas comment remédier à ça en fait. Je sais pas comment (*soupir*) »

Médecin : « Par exemple, si je vous demandais ce que vous pensez personnellement de la prise en charge de votre enfant, de votre parcours, que pourriez-vous me dire ? »

Maman 3 : « (*rires*) Y'a beaucoup à dire »

Médecin : « Je vous écoute (*rires*) »

Maman 3 : « Il y a beaucoup à dire, comment dire, ma prise en charge, j'en suis pas contente, voilà, j'en suis pas contente du tout. Parce que me connaissant, j'avais fait un gros dossier, et surtout, y avait pas de problème pour accoucher en siège. J'ai eu mes enfants toujours en siège, j'avais une pelvimétrie nickel, il fallait juste une prise en charge au niveau de l'anesthésie assez rapide. Je l'ai toujours dit, que j'étais quelqu'un qui accouchait très rapidement. Et arrivée là-bas, la prise en charge dès le départ, c'était pas ça. Du coup, j'ai presque accouchée dans la salle d'attente.

C'était un truc de fou, je suis arrivée, les contractions je les ai senties fort à 3h du matin, à 3h du matin j'ai dit « il faut qu'on aille à l'hôpital, les contractions sont très rapprochées et c'est douloureux, il va arriver ». On arrive là-bas, on me fait attendre 1h30 en salle d'attente sur des sièges en ferraille, donc le travail c'est tout là qui s'est fait, mal installée, donc rien que ça c'était voilà (*haussement épaules*).

Arrivée en salle de consultation, il n'y avait pas de salle d'accouchement, donc on m'a mis dans une salle de consultation, ou le plan est dur comme je ne sais pas quoi, déjà mal installée. L'infirmière fait son monitoring tout ça, je lui dis « s'il vous plaît, là je pense que ça va venir bientôt. Appelez l'anesthésiste. Parce que là, il venir tout de suite ». Elle me dit « non on a le temps, je vous mets la perfusion. Machin et tout ça. On va faire le monitoring. » Et bien, il a fallu quoi, euh ... Elle m'a pris en charge, elle m'a mis la perfusion, elle a vu les contractions, elle a dit « à oui, il y a des contractions. » Je lui dis « oui, c'est assez rapide ça va venir, là ça vient dans pas longtemps. » Elle m'a dit « oui, oui, vous inquiétez pas on a le temps ». Elle est sortie.

Là c'était bloc opératoire, c'était le fouillis, machin, y'a rien eu de prévu, t'arrive ... Machin ... On te pose sur la table. C'était n'importe quoi. Il y avait je ne sais pas combien de personnes dans la pièce. Et en fait, euh... l'accompagnement rien du tout, débrouille toi toute seule on te dit juste dans l'oreille « Allez, il faut pousser, dernière poussée vous allez y arriver. ». Mais vraiment à l'arrache. Et du coup il est sorti en deux minutes. Et je veux dire, j'étais ouverte à quatre, elle regarde et elle me dit « Oh vous avez le temps, vous êtes ouverte à quatre ». Je lui dis « Non mais à quatre, c'est imminent ». Elle m'a répondu « Oui oui, bien sûr on a le temps ». Et ben voilà, je veux dire c'était une prise en charge merdique. Alors je l'ai bien fait remonter, car je les ai mis en panique, ils savaient plus où se mettre, ils étaient tous comme s'ils ne s'y attendaient pas.

Bon j'ai pas eu de chance, c'était un jour où il y avait beaucoup d'accouchement ce jour-là. Y avait pas la pleine lune, mais y avait plein d'accouchement. Donc du coup, voilà, et ce qui était particulier, ce jour-là, c'est que je les ai entendus, parce que c'est après qu'il m'a un petit peu anesthésié, parce qu'il y avait quelques points à faire, donc ils m'ont anesthésié un petit peu et j'étais un peu dans le vague.

Et mon mari, il était à côté, il dit : ils ont pris G3 au moment de le retourner, il me dit « oh, il ouvre les yeux ». Ils étaient surpris, et donc du coup, il y a eu un cafouillage là-dessus, car on ne savait pas combien il mesurait, on ne savait pas à quelle heure il est né exactement, entre 6h - 6h30 ils ne savent pas. C'était le moment de la relève. Après on me le mets dans les bras, et démerde toi avec ton gosse. Voilà c'était ça, c'était ça.

Pour ma fille, c'était très rapide, la seule fois où il y a eu une prise en charge qui était bien, c'était pour mon deuxième, mais mon deuxième c'était pour le faire sortir et le laisser donc voilà (*pour le deuxième enfant il s'agit d'une interruption médicale de grossesse pour syndrome malformatif*) »

Médecin : « Cela ravive beaucoup de souvenirs douloureux. »

Maman 3 : « Oui, après je ne regrette pas, c'était une bonne expérience, c'est juste que je trouve que depuis que j'ai eu ma fille en 2010, on n'a pas eu une évolution fantastique sur la prise en charge des femmes enceintes. C'est vraiment... Moi, je suis outrée franchement il y a quelque chose qu'on a loupé. C'est vraiment décevant. Donc du coup, naissance un peu rapide, et après, bon après elles s'en sont bien occupées. Mais c'était le départ qui n'était pas possible. »

Médecin : « Le manque d'encadrement dès la naissance ? »

Maman 3 : « Et ça s'est passé pareil pour ma fille, sauf que pour ma fille j'avais été encadré par une sage-femme libérale, qui m'avait dit « vous inquiétez pas, c'est votre premier enfant, vous avez le temps, 14 heures au moins de temps ». Machin et tout ça. Et je ne savais pas repérer les signes forcément, je l'ai dit à la sage femme qu'en 6 heures j'avais accouché que c'était pas normal. Elle m'a répondu « Ah bah vous êtes

une rapide ». Et mais il faut le savoir ça (*rires*). Donc voilà, je ne suis pas contente de l'accouchement, étant du métier, on m'a demandé ce que je pensais de mon séjour, j'ai fait une petite lettre, une petite lettre sympa (*rires*). Mais sinon c'est vrai que la prise en charge est merdique. »

Médecin : « Et par rapport à la prise en charge de la plagiocéphalie de G3, qu'en pensez-vous personnellement ? »

Maman 3 : « Pas terrible, débrouille toi (*rires*) ... Débrouille toi, j'en ai parlé au médecin traitant qui s'occupe de lui. Elle l'a regardé, et a dit « ah bah non ça va, ça va se remettre tout seul, c'est pas inquiétant ». Après il avait repris du poids donc le bébé va bien. Il y a rien de plus qui a été fait. Maintenant il se tient assis très bien. Alors il est rigolo, parce qu'il se tient droit c'est un bébé dynamique, tonique, quand on le prend, il le faisait petit aussi, je sais pas, sa sœur ne faisait pas ça, quand on le prenait, il se raidissait et se mettait bien droit et appuyait sur ses bouts de pieds pour être debout. Je lui dis « mais tu es petit, c'est pas encore possible maintenant ». Et maintenant il le fait encore. Quand on le prend, il se raidit et met sa tête bien droite bien posée comme cela. Il est encore un peu plat derrière (*la maman mime la tête plate*), ça se voit encore un peu, il a pas encore beaucoup de cheveux, mais euh. Sinon il n'y a pas d'incidence à sa vie on va dire. »

Médecin : « Quels seraient vos besoins en tant que parent pour mieux prévenir cette affection ? »

Maman 3 : « (*Réflexion*) Alors plus d'informations, enfin, comment on pourrait dire plus d'informations. Ça serait bien de savoir au long court, quand ils vont continuer à grandir... comment dire les attitudes à adopter pour justement éviter que ça, comme on pourrait dire, que ça se, je trouve pas le mot (*hésitation, cherche ses mots*) »

Médecin : « La prise en charge au fur et à mesure ? »

Maman 3 : « Oui, une prise en charge au fur et à mesure, mieux adaptée, au fur et à mesure qu'ils grandissent quoi. Et une information sur les conduites à adopter, je sais pas, parce que du coup, c'est un peu, c'est particulier, et c'est vrai que l'on a pas beaucoup d'informations, ni de conduite mis à part la conduite quand ils sont tous petits. Après, je vous dis : plus de choses à faire, on dit que ça va se remettre à la normal, ça serait bien d'avoir plus d'informations, plus d'aide peut-être. »

Médecin : « Quels détails dans votre prise en charge, auriez-vous aimé modifier ? Hormis l'accouchement, pour l'après, y a-t-il des détails que vous aimeriez changer ? »

Maman 3 : « En dehors, par rapport à la plagiocéphalie ? »

Médecin : « Par exemple, racontez-moi une situation où vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et où l'on ne vous a pas donné de réponse, ou vous êtes restée dans l'incertitude ? »

Maman 3 : « Alors j'ai demandé si sa tête va se remodeler toute seule, ou s'il fallait prévoir quelque chose, c'est une question bête mais est-ce qu'il faut prévoir un casque à moule ? Je sais pas. Pour essayer que la tête se reforme. On m'a regardé et on m'a dit « non, non il n'y a pas besoin de ça. ». Est-ce qu'il faut, comment dire, est ce qu'il faut caler la tête du bébé, je sais pas, c'est bête, il bouge pas trop petit mais une fois qu'il grandit ; il bouge souvent, il se retourne sur le ventre il se tourne. Est-ce qu'il faut caler derrière pour éviter que ça soit trop plat, je sais pas mettre un ... Et on m'a répondu « de toute façon, il faut pas mettre de coussins, non non il y a besoin de rien » d'accord. Bon bah j'ai pas d'autres questions. Voilà j'ai posé des questions mais s'est resté soit sans réponse, soit « non non y'a pas besoin, non non c'est inutile, il faut mieux faire comme ça ». Alors ça reste des choses générales sur le bébé, mais sur la plagiocéphalie. (*rires*) Ça reste très évasif. (*rires*) »

Médecin : « Bon et bien, écoutez, mon entretien touche à sa fin, (*rires*) j'aurais voulu savoir s'il y a quelques choses sur le thème de la plagiocéphalie que vous souhaiteriez ajouter, quelque chose pour conclure ? »

Maman 3 : « J'aimerais bien avoir des renseignements (*rires*) quand vous aurez mené à bien votre étude, pour savoir si, enfin c'est ça qui me turlupine, est-ce que c'est... Bébé est réveillé (*G3 se réveille de la sieste*)... est-ce que c'est dû à une mauvaise (*hésitation*). Il a une plagiocéphalie est-ce que c'est dû à une mauvaise fabrication ou est-ce que c'est dû à une mauvaise manipulation des parents, du soignant ? Et ensuite qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer ça plus rapidement à long terme ? Ça serait plutôt ça, parce que du coup ça s'est produit deux fois avec moi, est-ce que d'autres personnes, je pense qu'il y a d'autres personnes qui ont été touchées, enfin qui ont eu ce genre de soucis. Est-ce que ça a une incidence sur bébé ? Enfin une fois qu'il aura grandi, c'est plus un questionnement que je me pose qu'autre choses voilà. Donc. Je veux bien qu'on reste en contact pour que vous me donniez des éléments de réponses et d'autres choses. »

Médecin « Petit mot de fin, un petit quelque chose pour résumer tout ce que on a dit en quelques mots ? »

Maman 3 : « ah c'est compliqué ça (*rires*) j'étais contente de participer, c'est pas un sujet qui est qui est souvent étudié parce que c'est la première fois que j'entends

quelqu'un qui fait une étude là-dessus. Et je suis contente d'avoir participé, parce que du coup peut-être qu'on aura des éléments de réponse, et voilà. »

Verbatim entretien n°4

Durée : 46 min et 46 secondes

Médecin : « Avant que F4 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 4 : « Un aplatissement de la tête au milieu ou sur les côtés. »

Papa 4 : « Un aplatissement visible est anormal, enfin... oui anormal (*haussement épaules*) »

Maman 4 : « Oui, quelque chose qui n'était pas normal. Mais qui était courant. »

Papa 4 : « Qui était courant, mais pas euh... (*hésitation*) ben anormal, enfin je ne sais pas la façon de le dire, c'est banalisé quoi. »

Maman 4 : « Le fait que ça soit courant, pour moi ça ne m'inquiétait pas. Quand je le voyais chez les autres enfants, je ne me disais pas « tiens, Olala, oh Mon Dieu, ou quoi. » Donc ça ne m'a jamais... euh... Je savais que ce n'était pas normal et qu'il fallait l'éviter. Mais je ne savais pas comment... Je savais ce que c'était, mais je ne savais pas comment cela arrivait. Pour moi, ce n'était pas inquiétant, car je voyais beaucoup d'enfants avec. On a beaucoup d'enfants autour de nous, on est parmi les derniers, en fait, à avoir eu un enfant. (*Silence*) »

Médecin : « D'accord, par rapport aux autres enfants, que vous connaissez justement, vous pouvez m'en dire un peu plus ? »

Maman 4 : « Ben, on a jamais parlé avec les parents de ses enfants là, ça n'a jamais été abordé comme une préoccupation de la même façon qu'on demande comment on fait pour la diversification, comment on fait pour ci pour ça. On n'en a jamais parlé. »

Papa 4 : « Et puis c'est pas le genre de truc... »

Maman 4 : « On ne l'a jamais abordé. »

Papa 4 : « Quand vous avez un enfant, et que vous voyez qu'il a une tête plate, vous êtes pas là « ah, il a une tête plate » (*rires*). Vous dites « ah, il est éveillé », ou un truc comme ça, enfin. Et si la maman dit... »

Maman 4 : « Parle-moi de la tête plate de ton bébé. (rires) »

Papa 4 : « On dit, « non ça va, il est pas trop plat, Il est stable » (rires) »

Maman 4 : « C'est vrai que l'on ne m'en a jamais parlé. »

Médecin : « Même lorsque vous le constatez sur les enfants des autres vous n'avez jamais abordé ce sujet ? »

Maman 4 : « Eh bien non, parce que en fait j'ai rarement vu autour de moi des enfants avec la tête parfaitement ronde tout petit. En grandissant, ou la tête avait repris sa forme ronde oui, mais de tout petit, je ne sais pas quel a été l'enfant qui autour de nous n'a pas eu un léger aplatissement à un moment donné. (*silence*) »

Médecin : « D'accord, là c'était pour la partie avant la découverte de la plagiocéphalie. Maintenant, on va passer au moment du diagnostic et après. Alors pour F4, vous pouvez prendre le temps de vous souvenir, comment s'est passé le diagnostic... et la suite ? »

Maman 4 : « Eh bien, c'était le jour de la sortie, c'est la pédiatre qui était là ce jour-là, qui faisait les sorties, qui me dit... Alors elle fait tous les tests, et elle me dit « ah oui, bon, plagiocéphalie bon ben vous vous en êtes rendu compte toute seule. » Je lui ai dit « bah non (*étonnement*) ». Elle me dit « ben oui, vous voyez bien, ça c'est complètement aplati. » J'étais là « ben non, en fait j'avais pas du tout fait attention ». Car elle est née avec des cheveux et pendant 15 jours elle était en berceau chauffant et en fait, j'avais la consigne de ne la sortir du berceau chauffant que pour l'allaiter.

Parfois c'était pas moi qui lui faisait les soins, parfois non les premiers jours. Parce qu'elle me disait qu'il fallait aller vite. Donc vraiment, elle n'a pas été baignée tout de suite. Elle a été très peu changée au niveau des vêtements. Et du coup, le but c'était vraiment de la laisser au maximum dans le berceau chauffant. Donc comme je l'avais très peu dans les bras, et en plus, quand on l'a dans les bras on ne voit pas l'arrière de la tête. Quand elle était dans les bras des autres, elle était plutôt couchée, donc je ne voyais pas l'arrière de la tête non plus.

Donc moi, j'étais vraiment surprise. Et du coup j'ai dit « bah non en plus ... » Je ne savais pas comment... Je ne savais pas que ça pouvait arriver aussi tôt. Enfin qu'en quelques jours, comme ça, que ça pouvait déjà se produire. Et je me souviens que la pédiatre m'a dit que « non, mais c'est très courant, si besoin vous serez suivi pour cela à l'extérieur. Mais je suis obligée de le noter. ». Voilà. Je lui ai répondu « non non, mais notez-le. ». Elle m'a répondu « mais vous savez c'est pas une honte du tout ». Je lui ai

dit « Non, mais d'accord, c'est juste que je suis surprise, car je ne pensais pas que ça arrivait aussi vite. ». Et pour moi le fait qu'elle le note c'est là que j'ai compris que c'était pas juste esthétique, que c'était vraiment un diagnostic médical quoi. »

Médecin : « Est-ce que l'on peut juste faire un petit aparté par rapport à ce début de vie médicalisée, est-ce que vous pouvez m'en dire un petit peu plus ? »

Maman 4 : « En fait, elle avait un retard de croissance intra-utérin avec une CIV et euh... (*Réflexion*) elle est née à 2,2 kg, et du coup c'est ce qui a nécessité sa mise en berceau chauffant. On était en unité kangourou. Pour ne pas être séparé. Et donc elle était suivie par le docteur XX (*pédiatre spécialisé en cardiologie*), il fallait qu'elle reste sur place, donc tout ce temps là, elle était surveillée pour son cœur, pour son poids, et pour sa température. »

Papa 4 : « Ouais, c'était un peu... la plagiocéphalie, c'était un peu le cadet de nos soucis. »

Maman 4 : « Ouais, parce que en plus, elle a eu... Surtout que je savais pas du tout que ça arrivait. Enfin je savais pas qu'il fallait faire attention dès le début. En fait je ne savais même pas ce que ça voulait dire faire attention. Je ne savais pas ce qu'il faut faire pour éviter la plagiocéphalie. Je ne savais même pas comment ça arrivait en fait. Et, euh... Elle a eu une très forte jaunisse, dont on a eu beaucoup de mal à se défaire en plus. Donc elle a passé des heures et des heures en cabine à UV. Euh (*Hésitation*) j'étais vraiment très fatiguée, et c'est vrai qu'on était tellement concentré sur son cœur, son poids et sa température, j'ai pas fait attention qu'elle tournait la tête toujours du même côté. Et en fait j'aurais dû m'en rendre compte, j'ai pensé à cela après quand j'ai appris tout ça et que j'ai revu les photos, je me suis dit « mais oui, en fait elle tourne toujours la tête du même côté. ». Et puis c'est surtout qu'après, on a eu un entretien, enfin je sais pas c'est peut-être l'objet d'une question... »

Médecin : « Non non, allez-y, on passera la question (*rires*) si vous y répondez avant. Dites-moi. »

Papa 4 : « Je ne savais pas que c'était autre chose qu'esthétique en fait. Je viens de l'apprendre. (*rires*) »

Maman 4 : « Euh... (*réflexion*) Je ne sais même plus comment ça s'est fait, parce que c'est même pas... C'est même pas notre pédiatre en ville qui nous en a parlé... Euh... Oui, j'ai eu un rendez-vous avec la pédiatre du service de l'hôpital, comment il s'appelle ce service, en néonatalogie, car on était en néonatal, je ne sais plus à quelle période j'ai

eu ce rendez-vous. C'est quand elle a été hospitalisée la première fois en urgence, je ne sais plus quel âge elle avait. »

Papa 4 : « Elle n'était pas très vieille. »

Maman 4 : « Non. »

Papa 4 : « De toute façon on doit l'avoir sur le carnet de santé, ah non c'était une urgence. »

Maman 4 : « Non mais ça tombait en même temps que le rendez-vous qui était programmé, quand on est sorti de l'unité, enfin quand on est sorti du service de néonatalogie, on est parti avec un rendez-vous programmé avec la chef de service pour un rendez-vous de suivi. Parce que tous les petits qui sortent de néonatalogie sont revus deux fois après leur sortie. Et en fait, c'est elle qui me dit « bon cette plagiocéphalie, elle ne s'arrange pas ». Je lui dis : « ben oui, mais en même temps il faut faire quoi, personne ne m'en a parlé, je n'ai pas eu de consignes en sortant. ». Elle me dit « non, mais ne vous inquiétez pas, je vais vous dire quoi faire, car il ne faut pas qu'elle s'accroisse il y a toujours possibilité de la récupérer. On n'est pas dans le cas d'un stade grave. ». Et elle m'a donné les coordonnées d'une kiné et en fait c'est comme ça que cela a commencé. Mais bon elle devait avoir bien deux mois, voire trois. En fait on est resté pendant super longtemps sans savoir qu'elle avait un torticolis, sans savoir qu'il ne fallait pas que ça s'aplatisse, que ça ne revenait pas tout seul, en plus avec le bon sens j'aurais dû me dire que ça ne revenait pas tout seul. Mais on est tellement à 1000 lieues de tout ça, il y a tellement de choses à envisager de nouveaux avec le premier enfant, que j'en ai perdu un peu mon bon sens. Ça s'est noyé dans tout le reste. Surtout qu'on était toutes les semaines chez le cardiologue, et à force de se concentrer sur le poids et le cœur je n'ai pas du tout fait attention à cela. »

Médecin : « Pour me résumer un peu les difficultés que vous avez rencontrées par rapport à la prise en charge de la plagiocéphalie, vous me diriez quoi ? »

Maman 4 : « Que j'aurais aimé que la pédiatre, qui nous a fait le diagnostic le jour de la sortie me dise qu'il y avait une prise en charge à prévoir avec une kiné. En fait dès la sortie j'aurais voulu y aller chez le kiné, c'est pour ça. »

Médecin : « Est-ce que l'on peut revenir sur le vécu de la situation. Comment avez-vous vécu cette situation ? »

Maman 4 : « Ben, j'étais un peu déçue, parce que je me suis dit, si elle l'a diagnostiquée c'est qu'elle savait quoi faire pour l'éviter et pendant les 15 jours, personne ne m'en a parlé. Alors que tout le personnel, c'était à peu près toujours les

mêmes personnes qui s'occupaient de moi, et d'elle, et finalement... (*hésitation*), toutes ces personnes voyaient qu'elle dormait toujours du même côté, et en plus je ne pouvais pas la prendre, donc forcément qu'elle était toujours couchée quoi, donc, me dire .. (*soupir*) enfin la changer de sens. Surtout que au début quand c'était elles (*en parlant du personnel hospitalier*) qui s'en occupaient, elles la recouchaient sans plus, et je me dis qu'il aurait peut-être fallu varier les positions de coucher quand elle était petite (*silence*). »

Médecin : « Papa, vous voulez peut-être ajouter quelque chose ? »

Papa 4 : « Non mais, enfin, moi le seul truc qu'on m'a dit, en fait que j'ai compris, il fallait aller chez le kiné, et basta. Enfin après j'ai peut-être écouté que d'une oreille distraite, comme tous les papas, mais il me semblait que c'était juste un problème esthétique et finalement pas aussi marqué que cela. Après, c'est vrai que c'était compliqué... »

Maman 4 : « Non, ça n'était pas très marqué en plus. »

Papa 4 : « Après on nous a dit, il faut qu'elle dorme de l'autre côté, sauf que ben (*soupir*) comme elle a le plat sur un côté, elle dormait toujours comme cela (*en mimant qu'elle dot du côté de la plagiocéphalie*) alors on lui tournait la tête et ça la réveillait. »

Maman 4 : « Ben oui, le moment où ça a été pris en charge, en fait, par contre là c'était beaucoup plus marqué, la kiné m'a dit « vous allez commencer à lui faire faire le début de la sieste sur l'autre côté, comme elle était en motricité libre, vous la faites jouer en la mettant sur le côté et puis comme ça vous l'habituez à être sur le côté ». Mais c'est vrai que naturellement, elle reprenait sa position de confort en fait. Et puis, comme dit mon mari, comme c'était plat, ben forcément, si on la mettait comme cela, au moment où on l'a relâchait, la tête basculait naturellement du côté plat. »

Papa 4 : « Encore une fois, la situation globale faisait que l'on n'était pas du tout dans une atmosphère sereine pour s'occuper de cela. Parce que comme elle avait son problème de CIV et euh »

Maman 4 : « Oui parce qu'après, ils ont... »

Papa 4 : « Que le cœur, là maintenant on sait que c'était une CIV, machin, mais c'était très, comment dire, ils savaient pas trop en fait, du coup ils nous ont fait très peur. On a cru qu'il y aurait vraiment des complications. »

Maman 4 : « Oui, parce qu'il y avait d'autres anomalies à l'échographie au début au premier jour. En fait elle a un agencement des vaisseaux qui n'est pas habituel, mais cela fonctionne quand même. Mais ils ne savaient pas si ça fonctionnerait correctement. Ils ont découvert aussi qu'elle avait le corps calleux qui était extrêmement grêle. Donc elle a fait plusieurs échos , ils lui ont fait faire un I.R.M. sous Atarax et tout ça. On a été... »

Papa 4 : « En fait tout ce qui était... (*hésitation*) la grossesse a été affreuse, vraiment on a eu des nouvelles toutes les deux semaines, c'était horrible. »

Maman 4 : « On m'a proposé l'avortement thérapeutique. »

Papa 4 : « L'avortement thérapeutique à huit mois, enfin pas huit mois mais presque. Enfin bref, alors tout ça, on était dans une période, là maintenant ça va mieux, mais à un mois ou deux c'était très compliqué. On ne savait pas trop, dès qu'elle pleurait, il ne fallait pas la laisser pleurer, parce que peut-être le cœur, machin truc, donc du coup, ben quand elle dormait sur sa plagiocéphalie, ben on l'a laissé dormir sur sa plagiocéphalie. Alors elle (*en parlant de sa femme*), elle me disait il faut la changer »

Maman 4 : « Ouais, alors là à partir du moment, où on m'a dit qu'il y avait une plagiocéphalie, et qu'il fallait qu'elle dorme sur le côté, et qu'il ne fallait plus du tout qu'elle s'appuie là-dessus c'était l'enfer. »

Papa 4 : « C'était l'enfer. »

Maman 4 : « Oui parce que en fait, on m'a dit, elle a été diagnostiquée tard, Je vous avoue que j'ai eu le diagnostic mais on ne m'a rien dit de spécial. Donc pour moi il n'y avait rien à faire de spécial, et du coup la kiné me dit « Non non, mais là maintenant, il faut arrêter, il ne faut plus du tout qu'elle dorme de ce côté-là, donc vous changez votre... ».

Papa 4 : « Qu'est-ce qu'on a fait ? »

Maman 4 : « Alors c'était pas un ultimatum, elle était pas agressive. Systématiquement je l'endormais au bras. »

Papa 4 : « On avait mis des cales, à oui on l'a endormi au bras, et le truc roulé. »

Maman 4 : « Je l'endormais au bras. »

Papa 4 : « On l'endormait au bras, après on mettait un petit boudin sur le côté, mais après on nous disait putain attention, parce que la mort subite du nourrisson, pfff. »

Maman 4 : « Il ne faut pas qu'elle s'enfouisse dans la couverture, donc du coup je pliais une couverture, je la roulais pour que ça appuie sur son dos mais qu'elle ne puisse pas s'enfuir le visage. Elle avait le berceau à côté de nous dans notre chambre les premiers mois. De toute façon, elle craignait rien, elle éternuait ça me réveillait. »

Papa 4 : « En plus, de tout ça, elle ne dormait pas du tout. »

Maman 4 : « Oui. »

Papa 4 : « Enfin elle dormait 20 minutes par nuit, quoi, donc quand elle dormait sur sa plagiocéphalie encore une fois on s'en foutait. (*rires*) »

Maman 4 : « Non on s'en foutait pas. »

Papa 4 : « Mais non, on s'en foutait pas, mais on n'osait pas la toucher. »

Maman 4 : « On était tiraillé, entre le fait qu'il fallait qu'elle change de posture pour dormir, et le fait qu'elle dormait par tranche de 20 minutes. En fait elle a souffert du manque d'oxygène les premiers mois sans qu'on s'en rende compte, alors elle était suivi par le docteur XX, mais l'échographie montrait qu'effectivement, il y avait une adaptation difficile à la CIV. Mais on ne pouvait pas lui donner de traitement encore, et elle prenait le sein correctement, elle prenait du poids correctement, donc du coup il ne voyait pas l'intérêt de lui mettre le traitement.

Moi je voyais qu'elle n'allait pas bien, elle n'était pas du tout sereine elle avait besoin d'être toujours contre moi, il y avait quelque chose qui n'allait pas. Et en fait jusqu'à Pâques, là vraiment je me suis dit ce n'est pas possible, elle a passé trois jours à pleurer. Et là je suis allée voir le docteur XX en lui disant « Là c'est plus possible, il y a un problème, il y a vraiment quelque chose qui va pas ». Elle a été mise sous traitement, elle est allée beaucoup mieux. Elle a commencé à mieux dormir. Et on a commencé à mettre en place : l'endormir au bras, rouler la couverture, la faire dormir sur le côté. Si on voyait qu'elle rebasculait du mauvais côté, on la remettait quitte à la réveillée un peu et la rendormir. Là on a vraiment commencé à mettre en place quelque

chose de sérieux pour qu'elle dorme du bon côté. Et après ça a été sa façon de dormir, elle-même naturellement elle se couchait sur le côté. Trop content. (*rires*) »

Papa 4 : « Alors pour vous dire, on s'était fait la réflexion, c'était mardi dernier, c'était la deuxième nuit pleine qu'elle faisait. »

Maman 4 : « Oui depuis sa naissance. »

Papa 4 : « Et la première c'était, suite à une hospitalisation, donc Euh (*rire*). Voilà quoi. Les premiers mois étaient vraiment hardcore. »

Maman 4 : « C'était l'enfer. »

Médecin : « Pourriez-vous juste me repréciser l'âge ? »

Papa 4 : « Elle a un an. »

Médecin : « Et juste, par rapport à la durée d'hospitalisation au départ, vous êtes restés combien de temps à l'hôpital ? »

Papa 4 : « On est resté 15 jours. »

Maman 4 : « Après on a fait beaucoup de passage, on a passé beaucoup de temps. »

Papa 4 : « Enfin beaucoup de temps, c'est relatif. On est passé en tout cas, on est passé beaucoup. »

Maman 4 : « La dernière hospitalisation »

Papa 4 : « C'était souvent, c'était beaucoup, enfin dès qu'elle avait un problème, elle devait aller à l'hôpital pour voir machin. Et forcément ils prenaient les mesures, et là ils disaient « non non, on la garde ». (*Silence*) C'était l'enfer. »

Médecin : « En effet vous avez répondu à beaucoup de questions, donc on va revenir sur des détails. (*rires*) Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 4 : « Alors, on n'en a eu zéro. »

Papa 4 : « Que dalle. »

Maman et papa 4 : (*rires*)

Papa 4 : « Encore une fois, après je ne vous jette pas la pierre, dans notre cas, on avait tellement... »

Maman 4 : « Oui c'est peut-être que c'est dans notre cas, peut-être qu'un bébé classique, la sage-femme ou le pédiatre qui nous aurait fait la sortie au bout de quatre jours comme un bébé normal. Pfff. Ben XX (*il s'agit du médecin traitant*) je ne l'ai quasiment pas vu de toute ma grossesse, parce qu'il y avait les sages-femmes à domicile. J'avais pas le droit de bouger, j'étais alité. Je voyais le gynécologue tous les 15 jours donc j'ai jamais eu besoin d'aller voir le médecin généraliste. Et puis ils étaient tous obsédés par son poids, son cœur, son développement et en fait ce qui inquiétait beaucoup, c'est qu'elle avait... (*Réflexion*) une, comment ça s'appelle, (*hésitation*), elle n'était pas proportionnée correctement. »

Papa 4 : « Ah oui les tibias, machin truc, c'est ça après... »

Maman 4 : « Non, non, pendant la grossesse... »

Papa 4 : « Oui, oui, elle avait... (*eah, réflexion*) »

Maman 4 : « Je sais plus comment ils avaient précisé ça. »

Papa 4 : « Manque de parallélisme. »

Médecin « Il s'agissait des fémurs ? »

Papa 4 : « Ouais. »

Maman 4 : « Alors les fémurs, ils étaient pas mauvais par rapport à la mesure pour la trisomie mais ils nous avaient précisé qu'il y avait un déséquilibre au niveau...

(*hésitation*)... Enfin le tronc était trop grand ou trop petit par rapport aux autres membres. »

Papa 4 : « Dissymétrie, voilà c'était ce mot-là. »

Maman 4 : « Oui c'est ça. »

Maman 4 : « Ah les termes approximatif (*rires*) enfin bref, du coup ils étaient persuadés qu'elle était polyhandicapée voir handicapée mentale lourd. Donc j'ai fait une amniocentèse à sept mois et demi. Et donc je pense que tout le monde était à 1000 lieues de me parler des trucs classiques. Personne ne m'a parlé de mon allaitement pendant ma grossesse. Enfin j'ai vraiment pas eu des conseils d'une maman enceinte classique, alors je savais que je voulais allaiter parce que pour moi c'était, important, pour moi c'est naturel donc... »

Papa 4 : « C'est la nature (*rires*) »

Maman 4 : « (*rires*) Non mais voilà, c'était naturel pour moi. Donc je me suis dit c'est naturel donc tu vas laisser faire les choses tu trouveras bien quelqu'un qui va t'expliquer si tu as des doutes. Alors on m'avait conseillé un bouquin, finalement dans lequel je n'ai pas trouvé énormément d'informations. Et à la limite si on avait parlé de la plagiocéphalie pendant ma grossesse ça m'aurait pas dérangé d'avoir à me renseigner par moi-même comme j'ai pu le faire pour l'allaitement. Où j'avais ma mère qui m'avait dit pour l'allaitement essaie de creuser un peu, parce que moi j'ai eu des difficultés qui ne m'ont pas permis de poursuivre mon allaitement autant que je l'aurais voulu. Essaie de ne pas... Enfin voilà elle m'avait dit essaie de, de ne pas tomber dans les mêmes écueils que moi et on m'aurait dit pareil pour la plagiocéphalie. Une copine m'avait juste dit : « fais gaffe à ce que ton enfant n'ait pas la tête plate comme le mien », on n'en aurait parlé, ça aurait suffi pour égayer ma curiosité et je me serais renseigné par moi-même sans problème. Ça me dérange pas en fait d'avoir à me renseigner par moi-même si nécessaire. C'est pas gênant surtout »

Papa 4 : « Surtout qu'il n'y a pas besoin d'aller à la fac, y'a Wikipédia. »

Maman 4 : « Non, non, c'est pas gênant, si un médecin me dit bon essayez de vous renseigner un peu sur la plagiocéphalie, si besoin vous me posez des questions. Mais ça fait partie des choses sur lesquelles il faut faire attention. Comme la mort subite du nourrisson on n'en parle en long, en large et en travers. C'est vrai, pourquoi pas parler de la plagiocéphalie. »

Papa 4 : « Enfin on n'en parle, on n'en a pas parlé. »

Maman 4 : « Non... »

Papa 4 : « On nous dit « attention si vous faites ça, il va mourir. » »

Maman 4 : « Oui, de la même façon, on a reçu le conseil peut-être tous les jours : attention pas de couverture, pas de doudou, pas de machin. »

Papa 4 : « Oui, oui, on te disait qu'il ne faut pas mais on te disait pas pourquoi (*hésitation*)... »

Maman 4 : « De la même manière, ces sages-femmes, ou ces puéricultrices, ou ces pédiatres là ils nous auraient dit attention pas de couverture, essayer de varier un peu les postures comme ça la tête n'appuie pas toujours du même côté. Ça aurait suffi finalement. Et en fait, on est tellement éloigné de son bon sens à ce moment-là que oui, je n'ai pas percuté que mon enfant dormait toujours du même côté. »

Papa 4 : « Après le personnel médical, on s'en doute, enfin c'est comme ça que moi je l'ai senti, ils font une rétention d'informations, ils donnent l'information pour pas inquiéter. Mais ils se disent que sur certains trucs qui vont pas appuyer parce que c'était une expérience personnelle, peut-être que si il y avait une personne qui avait un problème de plagiocéphalie il nous aurait dit peut-être. »

Maman 4 : « En plus, une des puéricultrices m'avait dit « avant de partir si vous voulez je vous montrerai comment nouer l'écharpe de portage, ça rassure beaucoup les bébés et dans les cas comme le vôtre, ou il y a eu des émotions fortes avec des bébés de petits poids qui ont besoin d'être réchauffé ». Elle m'aurait juste dit puis en plus ça évite la plagiocéphalie, ça aurait juste suffi on n'aurait pas eu tout ça. »

Médecin : « Donc globalement vous n'aviez pas non plus fait de recherches. »

Papa 4 : « Non. »

Médecin : « D'accord. »

Papa 4 : « Quand on est sorti ils nous ont dit faites du kiné ...euh (*interrompu par son épouse*). »

Maman 4 : « Je comprenais pas. »

Papa 4 : « J'avais l'impression surtout qu'on avait discuté avec des copains ou je ne sais plus trop qui. »

Maman : « Tous les gamins faisaient la kiné. »

Papa 4 : « Non mais quand un gamin sort par voie basse, ils ont toujours des têtes bizarres enfin grosso modo, on dit que ça revient. »

Maman 4 : « (*rires*) Oui c'est vrai. »

Papa 4 : « Ca revient rapidement enfin c'est ce qu'on m'a dit. »

Maman 4 : « En plus les copains nous avaient fait trop de compliments sur sa tête, même la sage-femme m'avait dit « oulala vous n'avez pas de points, pourtant elle a la tête bien ronde ». En plus elle avait une tête toute mignonne, toute bien ronde et tout. »

Papa 4 : « On regardait surtout qu'elle avait ses cinq doigts de chaque côté (*rires*). »

Maman : « Alors les copains nous disaient « Whaou, elle a une jolie tête ». Parce qu'elle n'avait pas de ventouse, rien, elle n'avait pas d'œdème, pas de truc (*rires*). »

Papa 4 : « Enfin voilà c'est le seul truc, on savait qu'il y avait forcément des formes un peu disgracieuses je ne sais pas comment on peut dire ça, mais du coup on s'est dit bon bah ça va passer quoi c'est pas grave. »

Maman 4 : « Et ben en fait, bêtement. »

Papa 4 : « Puis on a fait le kiné. »

Maman 4 : « Bêtement, en fait je pensais, je me disais que, de un ça n'arrivait pas aussi

vite et de deux qu'ils étaient tellement malléables et avec une croissance tellement rapide que ce défaut serait corrigé seul par le corps à la croissance. »

Papa 4 : « De toute façon la bascule ça a été simple, on est sorti, je ne sais plus qui c'est qui a dit qu'il y avait une plagiocéphalie et qu'il fallait faire du kiné, on a fait trois séances de kiné. La kiné nous a dit, c'est bon on va la diminuer et puis un jour elle a dit non de toute façon les cheveux ça repoussent (*rires*) voilà. »

Maman 4 : « Oui c'est vrai (*rire*). »

Papa 4 : « Je me suis dit « ah merde ça va rester comme ça » (*rires*). Voilà c'est comme ça que ça s'est passé. Vraiment, hélas ça m'a un peu gavé, j'ai dit à XX (*son épouse*) oui en fait. »

Maman 4 : « Les rendez-vous d'après chez le pédiatre « bon ça restera un peu mais ça va bien diminuer en grandissant ». Bon de toute façon après, on a pris tous les bons réflexes, elle était presque plus appuyée là-dessus sur le mauvais côté que ce soit pour dormir, pour jouer. Par contre, ça a été un stress de devoir rattraper le temps perdu, de devoir corriger une sorte d'erreur en fait moi je l'ai vraiment vécu comme une erreur. Et j'ai mal vécu, c'était pas dramatique par rapport au reste, mais... »

Papa 4 : « Enfin rien ne dit que si tu avais fait des bons trucs dès le début, elle l'aurait peut-être quand même. »

Maman 4 : « Ah oui. »

Papa 4 : « La plagiocéphalie ne serait pas. »

Maman 4 : « Elle aurait peut-être eu une mais moins marquée. »

Papa 4 : « Oui peut-être. »

Maman 4 : « Enfin en tout cas dès le départ, moi je l'aurais emmené chez le kiné dès la sortie. Maintenant je sais que si j'avais un autre enfant, je l'emmènerai chez la kiné dès la sortie et je varierai les positions de sommeil, je la porterais plus en écharpe, parce qu'elle était de petits poids... (*interrompu par son mari*) »

Papa 4 : « On pouvait pas la mettre en écharpe, elle était trop fragile. »

Maman 4 : « On ne connaissait pas les nœuds. Le nœud qu'on avait appris c'était quand le poids le bébé faisait aux alentours de 4 kg donc là j'apprendrais un nœud pour pouvoir la porter en écharpe dès le départ. Enfin j'aurai un comportement complètement différent. »

Papa 4 : « Ben c'est normal. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur les facteurs de risques, les origines de la plagiocéphalie? »

Papa 4 : « L'accouchement, c'est le seul truc auquel j'ai pensé. Il faudra quand même nous expliquer tout ce truc, parce que c'est quand même. *(rires)* »

Maman 4 : « Oui oui, tu pensais que c'était la seule cause de déformation du crâne, mais voilà en fait tous les bébés que j'avais vu autour de moi qui étaient nés avec des ventouses ou des forceps. Toutes mes copines m'avaient dit « ben ça va partir tout seul ». Alors je m'étais dit, le bébé, les trois premiers mois, il a un petit peu la tête plate derrière ou sur le côté, et puis c'est comme la ventouse ou les forceps, à la croissance une fois qu'il se tient assis, le crâne reprend sa forme de la même façon. »

Papa 4 : « Après le truc la plagiocéphalie c'est sur tout le crâne, c'est vraiment ciblé sur un endroit ? »

Maman 4 : « ben non il y a ... »

Papa 4 : « Enfin je veux dire si elle était aplatie sur le devant, peut-être qu'on s'en serait plus occupé. »

Maman 4 : *(rires)*

Papa 4 : « Parce que sur le derrière on dit bon ben... »

Maman 4 : « Y'a pas aussi la brachiocéphalique, ou un truc comme ça si c'est derrière

si c'est sur le côté. Je crois que nous c'est plagio, car c'est sur le côté si j'ai compris. Si j'ai bien suivi. »

Papa 4 : « Bon elle aura une une brachio ou une fronto plagiocéphalie à ce moment-là... »

Maman 4 : « (*rires*) Peut-être s'il y avait un côté du visage complètement écarté on nous aurait peut-être... »

Papa 4 : « Oui peut-être que même nous on aurait dit... »

Maman 4 : « Dès le deuxième jour on aurait dit attention votre bébé il a un œil plus haut que l'autre (*rire*). »

Médecin : « Est-ce qu'on peut refaire un petit point sur la prise en charge de la plagiocéphalie. »

Maman 4 : « Alors après ça a été nickel, parce qu'elle... »

Papa 4 : « Tous les mercredis. »

Maman 4 : « deux fois c'était avant. »

Papa 4 : « Ah oui c'est vrai. »

Maman 4 : « C'était le mardi et le vendredi, je sais plus. Mais c'était deux fois par semaine alors pourquoi, parce que cette pédiatre m'a dit « voilà c'est un centre de kiné pour enfants, vous pouvez pas trouver mieux, ils font que ça tout le temps. Vous avez besoin de ne rien expliquer, vous y allez avec mon courrier et elle saura exactement ce qu'il faut faire ». Alors ça c'était hyper rassurant et cette femme était hyper rassurante aussi dès la première fois qu'elle l'a vu, elle m'a dit « elle a un torticolis, elle a dû se retourner tôt ». Je lui dis « effectivement, elle a la tête en bas très tôt » et donc elle me dit « bon, c'est tout simple, elle a grandi dans votre ventre avec la tête déjà tournée d'un côté, il y a donc un côté qui est plus allongé que l'autre donc on va redonner de la mobilité ». Donc elle musclait d'un côté et elle étirait de l'autre. Elle nous a donné des petites astuces à la maison pour muscler entre les séances.

Donc je sais que quand je change F4, elle me disait « quand vous changez votre petite, vous faites travailler sa tête, et ben vous (*hésitation*) la levez sur le côté, comme cela elle force toujours du même côté, quand vous la portez dans le porte-bébé ou en écharpe et qu'elle s'endorme vous en profiter pour basculer la tête de l'autre côté. Vous la forcez à regarder toujours de l'autre côté. On avait changé son berceau de place tout ça. Donc une fois que ... »

Papa 4 : « Oui mais pour la poser et qu'elle s'en dormait, on changeait son placement pour pas qu'elle tourne la tête du mauvais côté enfin c'était... »

Maman 4 : « Non on était. »

Papa 4 : « Grosse prise en charge à la maison. »

Maman 4 : « Une fois que ça a commencé, ça roulait bien, ça marche bien surtout que les résultats ont été hyper rapides au niveau de la mobilité de son cou. Et après la kiné, c'était 2 fois par semaine. Elle y va toujours à cause de son retard de croissance et à cause de ses hospitalisations répétées et de sa CIV. Le Dr XX, donc le neuro-pédiatre, craignait un retard moteur. Donc pour être sûre qu'elle ne prenne pas trop de retard au niveau de sa mobilité le but était de lui faire travailler un peu tout ça chez la kiné. Donc, on y allait pour le torticolis et pour.... (*Interrompu par les pleurs de bébé*) »

Médecin : « Alors ma dernière question, qu'est-ce que vous connaissez des conséquences de la plagiocéphalie ? »

Papa 4 : « Une meilleure stabilité pour le sommeil. (*rires*) »

Maman 4 (*rires*) « Ah c'est vrai que pour le coup elle était calée. Dans le cosy c'était très pratique (*rires*) dans la voiture la tête, elle ne roulait pas (*rires*). »

Papa 4 : « A part si vraiment c'est très marqué des problèmes neurologiques je sais pas. »

Maman 4 : « Moi j'ai jamais vu, voilà j'ai jamais voulu creuser mais je sais que ça peut avoir des conséquences sur le développement du cerveau. »

Papa 4 : « De toute façon, après, (*hésitation*) c'est une boîte, donc (*rires*) si la boîte est petite ce qui a dedans à forcément moins de place. Enfin il me semble. En tout cas, ça fait de la pression, enfin j'en sais rien. En fait, quand on nous a dit ça et le truc du corps

calleux, XX (*son épouse*) m'appelle et me dit « j'ai vu le médecin, elle m'a dit qu'elle avait le corps calleux grêle », je lui dis « mais de quoi tu me parles, l'intestin grêle c'est pas grave », (rires) et du coup on savait qu'elle avait des problèmes, donc bon ils nous avaient tellement annoncé qu'elle aurait des problèmes que... (*silence*) »

Maman 4 : « Alors ça, ça a été la cerise sur le gâteau. En plus, le corps calleux grêle, c'est pas rassurant, en même temps, y'a des gens qui n'en ont pas, ils ne s'en aperçoivent pas et ils vivent normalement. Et alors ce truc de dire ils vivent normalement... »

Papa 4 : « C'est vraiment genre on l'a vu, on peut le marquer et si y'a un problème voilà c'est marqué (*rires*). »

Maman 4 : « Ils vivent normalement, on dirait qu'on va ... que notre enfant est handicapé mais vous inquiétez pas il va être bien intégré dans la société donc j'ai dit mais ça veut dire quoi. On m'a dit « non non, mais si y'a des changements, ça peut avoir diverses conséquences, visibles ou pas, il peut ne pas y avoir de conséquences non plus », j'ai dit mais elle accumule trop de choses cette petite c'est pas possible. »

Papa 4 : « Non donc voilà, pour la plagiocéphalie (*soupir haussement d'épaule*). »

Maman 4 : « Donc moi, je savais que ça pouvait avoir des conséquences autre que l'esthétique, et j'ai eu peur de creuser plus toute seule, quand j'ai posé des questions, le médecin est resté très vague, de la même façon qu'il est resté très vague pour le corps calleux grêle. Et comme j'avais tendance à être anxieuse par rapport à son état de santé, j'ai pas fait de recherche par moi-même supplémentaire et j'ai pas insisté pour qu'on m'en dise plus. Pour pas que cela m'inquiète. Et comme je savais qu'elle était suivie tous les mois, puis tous les trimestres, s'ils voyaient quelque chose qui n'allait pas, ils me le diraient. Et la kiné, toutes les semaines m'avait dit si je vois qu'elle a un geste qu'elle n'arrive pas à faire, qu'elle prend du retard en motricité, ou qu'il y a la moindre difficulté, de toute façon je vous le dirai instantanément. Donc je savais que toutes les semaines, il y avait quelqu'un qui surveillait à ma place son développement moteur et neurologique quoi. »

Papa 4 : « C'est ce que je disais, depuis le début, depuis la grossesse, le problème c'est qu'en fait, on comprend que le corps médical, comment dire, fasse de la rétention d'information parce qu'ils ne veulent pas générer du stress chez les gens mais des fois je pense qu'ils devraient identifier mieux les profils. Parce que moi c'est ce que je disais depuis le début, c'est des joueurs de poker, on sait qu'ils ont des cartes dans la manche, et du coup quand on sort on sait qu'ils ne nous ont pas tout dit. Et ça génère un stress monstrueux. Parce qu'on le voit, on est humain, on le sait. »

Maman 4 : « Oui parce qu'on fait partie de ces personnes qui préfèrent tout savoir. »

Papa 4 : « Oui moi je préfère qu'on me dise des trucs. Que de me dire bon il y a une possibilité que ça soit ça. »

Maman 4 : « Parce que moi dans ce cas-là, j'ai préféré rester dans le doute. »

Papa 4 : « Parce qu'ils restent dans le vague, ça rassure pas dans le sens où : soit ça veut dire qu'ils savent pas, soit ça veut dire qu'ils savent mais que c'est trop grave pour qu'ils le disent. Enfin bref (*hésitation*). Ce que tu disais (*en parlant à son épouse*), qu'il est resté vague, ça c'est un truc qui m'exaspère, en plus je le comprends pas dans la pratique. »

Maman 4 : « Là y avait tellement de choses à gérer, que je me suis dit bon bah pour ça on reste vague, de toute façon pour le reste le docteur XX nous dit toujours tout dans le détail, et on sait où on va. Je me suis dit « bon tu peux pas être sur tous les fronts à la fois, donc pour ça il reste vague, ne creuse pas, ne te rajoute pas un stress supplémentaire. Il y a quelqu'un qui va le surveiller pour toi de toute façon ». Autant pour le cœur, je savais que c'était à moi de faire un rapport détaillé au docteur XX, de comment elle mangeait, de comment elle respirait, comment elle dormait, comment elle se comportait quand elle était mobile. Autant pour le reste, je savais que la kiné surveillait à ma place, donc je me suis dit on va partager les rôles comme ça. »

Médecin : « D'accord, très bien, on a fini la deuxième partie de mon entretien. Il ne reste plus que la troisième partie, et la troisième partie compte tenu de votre expérience, quelles sont vos attentes envers justement le corps médical. (*silence*) Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie? »

Maman 4 : « Ben, qu'on n'en parle à la maternité avant de sortir, comme quand on vous met en garde avec la disposition du lit, quand on dit de faire dormir son bébé dans un lit sans tour de lit avec un matelas dur et pas de doudou, et pas de nounours, et pas de couverture. »

Papa 4 : « C'est toujours pareil, c'est comment le dire.»

Maman 4 : « Ben oui, parce que en plus, on le prend pas mal. Moi je me souviens que j'avais mis un doudou dans le berceau... (*hésitation*) Puisque je m'étais préparée à perdre mon bébé, comme à l'avoir, donc j'ai peut-être acheté ses premières affaires

quand j'étais enceinte de huit mois. J'avais acheté un doudou, et pour moi c'était le stade ultime de l'investissement, c'était ça y est je peux acheter un doudou pour ma fille, parce que je vais l'avoir. »

Papa 4 : « C'est vrai. »

Maman 4 : « Donc j'étais tellement fière d'avoir acheté ce doudou, que maman trop fière, je l'apporte à la maternité, je le mets dans son lit, et on me dit « oulala vous savez, normalement pas de doudou dans le lit ». Je ne l'ai pas mal pris, parce que je me suis dit « bah oui en fait toi t'y mets de l'affect, mais c'est sûr que la petite elle va chercher le contact. ». »

Papa 4 : « Je te rappelle qu'il n'y avait pas que ce doudou là (*rires*). »

Maman 4 : « C'est vrai qu'au bout de 15 jours tout le monde nous a acheté 1500 peluches (*rires*) »

Papa 4 : « Et pourtant y avait des médecins dans le lot. » (*Rires*) ».

Maman 4 : « Ca c'était les deux premiers jours. Les deux premiers jours, toute fière, je lui mets son doudou, qui était plus le mien que le sien d'ailleurs à l'époque, (*rires*). Dès le départ, on me dit « vous voyez là vous avez mis un doudou, nous on lui a mis une couverture, mais on vous le dit tout de suite c'est exceptionnel. C'est parce que c'est dans le cadre de l'hôpital, parce qu'elle est en berceau chauffant ». Donc là on aurait dit bon à la maison, vous pensez à la coucher un coup d'un côté, un coup de l'autre. Portez-la. N'hésitez pas à la prendre contre vous, qu'elle dorme ailleurs que dans son lit. »

Papa 4 : « Surtout qu'en plus, enfin je suis en train de penser à un truc. La plagiocéphalie c'est visible, il me semble pas que ce soit un truc qui se développe deux semaines après l'accouchement donc une fois qu'on voit le bébé, on peut tout simplement dire.... On comprend, on sait très bien que, encore une fois selon les profils c'est compliqué. Il y'a des personnes qui préfèrent ne pas savoir ou attendre que ce soit sûr, etc. Donc déjà c'est que c'est dur d'identifier ça, mais après, on n'est pas dans le médical, mais on annoncent aussi des mauvaises nouvelles à des gens. Mais je pense qu'il y a toujours une façon de le faire. Sans être...En prenant le temps. »

Maman 4 : « Oui sans inquiéter... »

Papa 4 : « Ca peut être ça, ça peut très bien se comporter, mais il y a risque qu'il y ait ça et ça et voilà, les gens sont pris en compte. »

Maman 4 : « Surtout que si la kiné est capable de me dire exactement tout ce qu'il faut faire, de surcroît un médecin doit pouvoir le dire je pense. Et des médecins, elle en voyait tout le temps. Alors c'est sûr que ce n'était pas le cardiologue qui allais me dire ça, mais il y avait une pédiatre qui passait la voir tous les 3-4 jours. Mais non il a fallu que ça soit la pédiatre de sortie. Qui dit « ben je note bien qu'il y a une plagiocéphalie », mais pourquoi les pédiatres qu'ils ont vu avant.... »

Papa 4 : « Ou alors si les gens ne savent pas comment le dire, sans provoquer un émoi particulier chez le patient. Quand on est sorti de la maternité, on nous a filé plein de petits manuels, ils auraient pu nous dire « bon y 'a une plagiocéphalie tenez la notice ». »

Maman 4 : « Ou alors allez chez la kiné tout de suite. »

Papa 4 : « Oui allez chez un kiné, prenez la notice, il vous expliquera. »

Maman 4 : « Oui je veux dire, si un médecin a été capable de le faire pourquoi pas un autre. Si le médecin était capable de porter le diagnostic au bout de 15 jours. Sachant qu'apparemment c'était apparu avant, pourquoi pas le médecin d'avant. Et de la même façon que cette pédiatre qui nous a diagnostiqué la plagiocéphalie, ne nous a pas conseillé d'aller chez un kiné, alors que la pédiatre qui nous a vu deux mois après nous l'a conseillée. C'est que la première peut-être était capable de le faire aussi, je pense que tout le monde a la même formation. »

Papa 4 : « Je me rappelle quand même qu'on a eu un pédiatre qui a prescrit, on donnera pas de nom, de la Ventoline à F4. Quand XX (*son épouse*) lui a demandé comment on faisait pour la Ventoline, avec le barillet, elle a prescrit une ordonnance pour aller chez le kiné, pour que le kiné montre comment l'on fait. Donc s'ils sont capables de faire une ordonnance pour cela. »

Maman 4 : « Ah oui j'ai oublié ça. »

Papa 4 : « Ah non, moi je n'ai pas oublié ça, il fallait juste lire une notice (*rires*). »

Maman 4 : « Oui, j'ai dit « vous pouvez me montrer au cabinet », « non non, vous allez chez le kiné, par compte vous y allez aujourd'hui parce qu'il faut qu'elle commence aujourd'hui. » (*rire*). »

Papa 4 : « Il était 18 heures, merci bien. »

Papa et maman 4 : (*rires*)

Maman 4 : « On est des méchants (*rires*). »

Papa 4 : « On sait que chacun a ses petits trucs... »

Maman 4 : « Mais bon, après c'est, je pense que c'est propre à chacun, mais moi ça m'aurait pas inquiétée, et puis même si on inquiète une maman, pour éviter la plagiocéphalie bah tant mieux... »

Papa 4 : « De toute façon, inquiéter, c'est comme ça. »

Maman 4 : « De toute façon, quand on est une maman, on a peur que son enfant meurt en dormant donc on peut avoir peur que son enfant ait une plagiocéphalie. Donc même si on, inquiète la maman, tant pis, de toute façon on est inquiète de base donc. »

Papa 4 : « On est inquiet de base, et de toute façon quand t'es à l'hôpital, genre elle est née, et s'est endormie, la sage-femme est venue pour nous dire grosso modo « ben vous l'avez pas réveillée, pour lui donner à manger. Mais si vous voulez pas qu'elle mange. »

Maman 4 : « Ah oui c'est vrai la première (*soupir*). »

Papa 4 : « Si vous voulez la laisser mourir... Pour ça y a pas nécessité je pense d'inquiéter des gens. Et ça, ils savent faire. Je vois vraiment pas pourquoi, là y'a pas d'explications. »

Maman 4 : « C'est vrai qu'elle n'a vraiment pas eu de tact, c'était une puéricultrice. »

Papa 4 : « Non mais tout le long, on avait des gens qui n'avaient pas de tact pour des trucs. Donc là je veux dire, le truc de dire mais ça va inquiéter les gens c'est pas non

plus... (*réflexion*) Après vous aller me faire exactement ce que c'est, il n'y a pas de gravité extrême ? »

Maman 4 : « Mais si on est dans la prévention, il vaut mieux inquiéter en étant dans la prévention. »

Papa 4 : « Mais c'est pas une prévention ? »

Maman 4 : « Oui c'était une question sur la prévention. »

Papa 4 : « Ah... la prévention genre avant la naissance. »

Maman 4 : « Avant qu'elle n'arrive... On m'a bien inquiété une fois qu'elle y était j'aurais préféré qu'on m'inquiète pour pas qu'elle y soit. »

Papa 4 : « Ou simplement dire après vous savez si des fois, tu peux simplement dire ça tu peux simplement dire ça voilà le bébé peut sortir, il peut avoir un côté plat, à ce moment-là ça peut avoir des troubles neurologiques, je sais pas quoi... Consultez... Un truc comme ça. »

Maman 4 : « De toute façon, quand on a parlé à la mère de la mort subite du nourrisson, on peut parler à la mère de la plagiocéphalie. »

Papa 4 : « Ouais c'est un peu de la magie, la mort subite du nourrisson, on sait pas mais faites-le quand même. Mais on sait pas. »

Maman 4 : « Oui c'est vrai »

Papa 4 : « Oui c'est exactement ça à chaque fois je dis « oui mais pourquoi ». Et c'est limite arrête de poser des questions. (*rire*) »

Médecin : « Du coup juste par rapport à vos attentes, quelle place vous attribueriez au médecin généraliste par rapport à cette prise en charge, cette prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 4 : « Bah pendant la grossesse alors. »

Papa 4 : « Bah c'est le premier, entre lui et le gynéco, c'est les deux médecins qu'on voit le plus (*rires*). C'est les médecins qu'on voit le plus. Après le médecin généraliste, il peut en parler que quand il voit une femme enceinte, il peut pas dire au fait, on m'a rien demandé, mais la plagiocéphalie vous voyez ça existe. Comme on a pas du tout vu de médecin généraliste pendant la grossesse. »

Maman 4 : « Après je sais pas comment ça se passe pour une grossesse classique. »

Papa 4 : « Il faudrait que vous fassiez le ratio, ça a peut-être été fait, le pourcentage de plagiocéphalie chez les grossesses qui se passent mal et je sais pas. »

Maman 4 : « Je sais pas peut-être qu'avec une grossesse classique, on voit souvent son généraliste, du coup moi j'avais pas besoin d'aller voir XX (*médecin généraliste*). »

Papa 4 : « Bah si... »

Maman 4 : « Et après comme, avec les pathologies qu'elle avait, j'allais voir tout le temps le cardiologue et la pédiatre (*Interrompu par le bébé qui pleure*) et du coup après je me souviens que on m'a demandé qu'elle soit suivie par un pédiatre qui soit rattaché hôpital de Perpignan. Après moi je me suis toujours rassurée, en me disant j'avais XX (*médecin généraliste*), si besoin. Mais j'ai jamais eu besoin en fait. Car la pédiatre, elle l'a toujours fait passer en priorité, après c'est vrai que j'ai jamais appelé pour rien. Donc j'ai toujours été reçue par la pédiatre sans problème. Je sais pas comment ça se passe dans une grossesse classique, avec un bébé classique en fait. Sûrement qu'on voit plus son généraliste. »

Papa 4 : « Ah bah c'est sûr, c'est même sûr enfin je sais pas. »

Médecin : « L'entretien touche à sa fin, est-ce qu'il y a un détail ou quelque chose que vous aimeriez rajouter ? Un point dont vous n'avez pas eu l'occasion de parler et qui vous tient à cœur. »

Maman 4 : « Et bien, moi, du coup je regarde sa tête tout le temps, je suis en permanence en train de regarder, de toucher sa tête tous les jours, je touche la tête voir si il y a une petite amélioration. J'ai toujours peur que niveau du cervelet ici ça se développe pas. Du coup j'ai peur que ça parte en sucette tout seul. »

Papa 4 : « Tu sais qu'à force de caresser ça va pas améliorer (*rires*) »

Maman 4 : (*rire*) « Donc tous les jours je touche, je me dis bon ça va c'est à peu près rond. »

Papa 4 : « Tu sais à Lourdes, quand les gens ils touchent trop la pierre, au bout d'un moment ça la creuse (*rires*). Moi j'ai pas d'autres choses à rajouter. »

Verbatim entretien n°5

Durée : 48 min et 47 secondes

Médecin : « On va faire un entretien en plusieurs parties, la première partie repose sur les représentations, avant que G5 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous la plagiocéphalie ? »

Maman 5 : « Alors j'en avais entendu... euh... communément la tête plate, je savais qu'il y avait des coussins qui existaient ce genre de choses... (*Hésitation*) Voilà, bon je n'avais pas eu de cas dans ma famille ou autour de moi particulièrement. Donc c'était plus des notions voilà, à la télé, genre « les maternelles », voilà ce genre de choses, voilà. Mais après pas de cas particulier à ma connaissance. Voilà, c'était plus le syndrome de la tête plate. C'était plus une information de ce sens-là. »

Médecin : « Et, en terme de représentation des enfants qui avaient une plagiocéphalie, ça reflétait quoi pour vous ? »

Maman 5 : « Euh, ben (*réflexion*) un mauvais positionnement dans le lit, durant la phase de sommeil, une malformation, ou en tout cas une mauvaise habitude... (*interrompu par bébé qui pleure*) et... Un mauvais positionnement, et quelque chose qui se développait de plus en plus. C'est un peu l'idée, c'est peut-être une idée reçue, qu'il y en avait de plus en plus, parce que même en allant choisir la poussette ou ce genre de choses dans les magasins de puériculture, il y avait souvent des cales bébé, des coussins anti tête plate. (*interrompu par bébé qui gazouille*) ... Le XX (*nom d'un transat*) ceux qui sont pour, ceux qui sont contre. Voilà, ce que cela représentait pour moi. Et d'où ça pouvait venir ? D'un mauvais positionnement, enfin en tout cas, c'est ce que j'avais pu avoir à ma connaissance. »

Médecin : « D'accord. »

Maman 5 : « Je sais pas si ça répond exactement à votre question. »

Médecin : « Alors il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, ne vous faites pas de soucis, comme je vous l'ai dit cet entretien est parfaitement bienveillant. S'il y a des détails sur lesquels il est nécessaire de revenir, on reviendra dessus, ne vous inquiétez pas. »

Maman 5 : « Je vous donnerai plus de précisions alors (*rires*) »

Médecin : « Maintenant on va se placer après le diagnostic. C'est-à-dire une fois que la plagiocéphalie a été diagnostiquée. Alors prenez le temps de bien vous souvenir. »

Maman 5 : « En fait, elle a été diagnostiquée de suite, parce que du coup comme j'étais alitée et que G5 avait la tête engagée dans mon bassin, il est arrivé avec la tête un peu tordue... enfin un peu beaucoup, ouai. Du coup, il avait appuyé, donc déjà d'entrée on nous a dit « attention, attention », donc en fait il avait la tête tordue, il l'inclinait plus d'un côté que de l'autre. Donc, j'ai accouché à la clinique, à XX (*nom de la clinique*), et là ils nous ont dit « bon, il faut le temps que le bébé se détende. » (*interrompu par les pleurs de bébé*)

Maman 5 s'adressant à bébé : « Et ben G5, on a dit que t'étais sympa, mais franchement oulala... tu vas pas nous laisser travailler. Oulalalalala, attends. Je te mets sur ton transat, tu vas jouer. »

Maman 5 : « Donc voilà, déjà ils nous ont dit il faut attendre au moins le premier mois qu'il se détende, (*hésitation et réflexion*) Mais par contre, il va falloir faire attention par rapport à cela, si vous remarquez qu'il a la tête toujours de travers. Bon OK très bien, nous c'est notre premier, on n'y comprend pas grand-chose, on n'est pas de la partie. Mais on entendait, qu'il y a un truc qui va pas. Et en fait j'ai voulu allaiter G5 et ça fonctionnait pas. Bon on n'a pas continué, on a fait que quatre jours et ça... (*Interrompu par bébé*)

Médecin : « On parlait de l'allaitement. »

Maman 5 : « Ouais, c'était un peu compliqué parce qu'il ne prenait pas très bien au sein, c'était toute une mise en place qui était un peu compliquée. Déjà il est arrivé à 2,9kg, c'était pas un gros bébé, il a perdu du poids, à deux jours on était à 2,6 kg, on commençait à me le peser toutes les heures, donc j'ai dit c'est bon stop.

Et dans l'essai de tentative d'allaitement, on nous a dit « il a un petit souci de mâchoire, qui est un peu déplacée, donc on va vous faire venir un ostéopathe, vous allez voir, il va vous le remettre, ça va aller mieux pour l'allaitement ». Donc ce monsieur est venu, il lui a manipulé la mâchoire, et nous a dit « il faut positionner sa tête du côté opposé, pour laisser le côté qui est un peu plus engagé, qui est arrivé un peu déformé, se remettre voilà » donc il faut lui mettre la tête de l'autre côté. Bon OK très bien, on lui dit OK on met la tête de l'autre côté, et en fait il nous a calé le berceau d'une certaine manière pour être sûr que G5 mette la tête du bon côté, il donc il nous avait dit vous faites ça pendant une semaine. Sauf qu'en fait la plagio était déjà là car G5 était déjà du mauvais côté, il n'y allait pas, même en inclinant le lit. »

(Longue interruption, car bébé pleure, maman le berce)

Maman: « Alors du coup, excusez-moi. Donc, il nous dit, au bout d'une semaine, voilà il faut faire comme ça, vous allez voir ça va se remettre. Bon OK, du coup comme l'allaitement n'a pas trop fonctionné, il a perdu beaucoup de poids, il ne reprenait pas très bien, enfin pas très rapidement, donc je suis resté une semaine. Au bout d'une semaine, à l'examen de sortie, on voit le pédiatre, qui nous dit « bon G5 va très bien... »

(Interrompu par bébé)

Maman: « Donc il me dit, il va bien, juste faites attention si au bout des quatre premières semaines de vie, vous voyez qu'il a toujours la tête tordue, il faudra faire du kiné. Et il a dit attention, car il va toujours du même côté il risque d'avoir un côté plat, enfin voilà, à surveiller. Mais comme les quatre premières semaines le bébé se détend, du coup, à voir comment cela va se passer. Très bien... *(Hésitation)* donc... *(Réflexion)* au bout des quatre semaines, G5 était toujours comme cela *(maman mime la tête penchée sur le côté)*, ça commençait à être voyant pour nous qui ne maîtrisons pas le ... *(interrompu par bébé, maman essaie d'endormir bébé dans la poussette)* » *(très longue interruption)*

Maman 5: « Et donc..... *(Réflexion)* »

Médecin: « Vous me disiez au bout de quatre semaines »

Maman 5: « Oui voilà, toujours la tête de travers, donc on va voir notre pédiatre, on appelle, on prend rendez-vous. Donc c'est difficile d'avoir des rendez-vous avec des pédiatres sur Perpignan. Parce que moi, je travaille sur Perpignan, donc je préférerais être suivi sur Perpi. Donc j'en appelle deux - trois, « non non, je prends pas de nouveaux patients nana nana ».

On arrive à avoir quelqu'un, et je lui dis « bah voilà moi, à la sortie à la clinique, il y a trois semaines, on m'a dit voilà faites attention s'il a toujours la tête un peu de travers, il faudrait faire du kiné, moi je vous dis ce qu'on m'a dit ». Voilà. « Non c'est bon, ça va aller, ça va se remettre », ouais bon d'accord OK.

Visite du deuxième mois, bon toujours pareil, toujours comme ça *(la maman me montre la tête inclinée sur le côté)* quand je vois les photos maintenant, je me dis qu'ils étaient vraiment miros, mais bon.

Visite du mois, je reviens sur le sujet, je lui dis quand même y'a un truc qui va pas, il est comme ça, il ne tourne jamais la tête de l'autre côté, enfin on est vraiment... Enfin y'a vraiment un truc qui va pas. « Bon, vraiment si vous insistez, je vais vous donner quatre séances de kiné, vraiment si vous insistez ». Je lui dis oui, car j'ai pas encore repris, donc si il faut aller courir chez le kiné, c'est le moment ou jamais, donc voilà, car après

c'est un petit peu plus sportif, mais bon. Donc, elle me prescrit quatre séances de kiné, donc moi je ne sais pas trop où aller, donc... (*hésitation*)

Ah non, pardon, entre-temps, à un mois, déjà on avait fait une séance d'ostéopathie pour les coliques, déjà ça avait commencé les festivités, et donc l'ostéopathe qui est juste en bas de chez nous, et donc elle me dit faites attention aussi, on est sur un début de tête plate. Tatata... Je lui dis « bah écoutez, la prochaine fois que je vois le pédiatre, je lui en parle. »

OK, et donc je reviens vers cette ostéopathe, qui est aussi kiné, je lui dis on va faire avec vous, car on a fait un petit peu d'ostéopathie, donc du coup on a fait deux séances coliques et crâne et quatre séances de kiné.

Donc G5 il a... euh... On est au début du troisième mois, c'est ça, et toujours pareil, sauf que la plagio est de plus en plus importante, car on ne s'en sort pas. Je me dis, est-ce qu'il faut que j'achète un coussin, je ne sais pas, que j'aille chez Aubert, j'ai regardé sur Internet, j'ai fait la vilaine, j'ai dit ça va pas du tout, ça va pas du tout. J'ai dit, moi s'il faut refaire des séances ostéopathie, pas de soucis, s'il faut faire du kiné, je vais pleurer vers la pédiatre, je vais avoir des séances de kiné. Et la kiné au bout de quatre séances, elle me dit bon là ça va pas du tout, ça revient pas, moi j'ai cru mourir en deux, peut-être il va falloir lui mettre un casque. Moi j'étais avec ma crevette, oui bien sûr, il y a un super centre à Grenoble. Alors là, j'ai cru mourir, j'ai cru mourir.

D'accord, OK OK, bon sinon elle me dit, vous pouvez voir avec une autre ostéo, mais moi j'en connais pas, j'en connais que pour moi, pas spécialisé dans les bébés à tête plate. Donc je tape sur Internet, j'ai trouvé centre de posturologie à Perpignan, mais en fait ils ne sont pas spécialisés dans les bébés. Finalement l'ostéo-kiné, elle me dit « y'a XX (*nom d'un ostéopathe*) est un autre »

Et donc j'appelle, celui qui nous prend le plus rapide, c'est celui de XX (*nom de la ville d'exercice du pédiatre*). Très bien, on n'y va, j'avais posé la demi-journée, donc G5 il a trois mois et demi, donc de là il me dit « bon il aurait fallu venir avant », je rentre pas dans les détails, je lui dis « oui d'accord », et de là il nous explique que oui on a une belle plagio.

OK, en fait G5 ne tourne la tête que d'un seul côté, l'autre côté n'existe pas pour lui. Très bien. Donc il va falloir qu'on stimule à fond, à fond, à fond, à fond l'autre côté, donc on va l'obliger, on va le contraindre.

On va mettre des cales. Vous allez mettre des serviettes, enfin vous essayez de... OK, alors on s'est retrouvé à Noël, avec un sapin et des guirlandes lumineuses, lui sur le canapé pour être du bon côté. Dinguoland. À la salle de bain, on a tourné la table à langer en fonction de la fenêtre, on était déchaîné. Il nous dit, il faut tenir trois semaines, ça va aller beaucoup mieux.

Bon, donc le processus est enclenché, on est à fond, on lui tourne la tête dans tous les sens. Au bout des 3 semaines, son père y va, il nous dit c'est bien, le processus est enclenché, c'est bon, ça va aller, on se revoit dans six semaines, ou non, dans trois

mois. Moi je me dis quand même, trois mois (*pleurs de bébé*) et bien, (*maman console bébé*).

Bon OK, très bien, et en fait G5 a du reflux, qui le fait tousser. On avait pas compris, on pensait qu'il était encombré comme il avait commencé la crèche. On s'est dit il a pris froid, en fait c'est son reflux qui remontait, qui le gênait. On va aux urgences une première fois, une deuxième fois. Et la deuxième fois, on était à la maison médicale et on est tombé sur un docteur génial, c'est un médecin généraliste, qui adore la pédiatrie, aime beaucoup ça, ça s'est bien trouvé. Et là, il nous dit, « vous avez fait quelque chose pour la tête de votre fils ? ». (*rires*) Alors oui, on a fait ci on a fait ça. On est avec XX (*nom de l'ostéopathe*), il nous a dit si, il nous a dit ça. Il me dit « on parle du même, celui de XX (*nom de la ville ou exerce l'ostéopathe*) qui est réputé et tout ». Et il me dit « mais vous faites du kiné ? ». On dit « non non, on fait plus de kiné, il a dit que c'était pas la peine »

Et là il me dit : « votre fils il va vous faire un procès », et pourquoi ? « vous avez vu la tête qu'il a ? » (*rires*). « Bah oui, mais on me dit que ça va ». Il me dit « mais non non, ça va pas du tout, ça va pas du tout, vous changez d'ostéopathe »

Et nous avons attaqué le quatrième ostéopathe, celui avec lequel nous sommes toujours, ça y est, on a trouvé la voie. Et je vous prescris 15 séances de kiné. Et vous allez, là où on est maintenant, vous allez avec XX (*prénom de la kinésithérapeute*), vous appelez de ma part.

Bon OK très bien, bon entre-temps G5 a été hospitalisé pour son reflux car il ne s'alimentait plus du tout. Et mi-janvier, je retourne voir sa pédiatre, parce qu'il est hospitalisé trois jours, mais de nouveau ça recommençait, il ne rebuvait plus ses bibis, enfin bon ça commence à redevenir compliqué. Et là je lui dis « ça va pas là, faut qu'on trouve une solution, il prend un biberon sur deux, la courbe elle décolle pas. Je suis pas médecin, mais à un moment donné, on est pas sur une situation stable ». Je lui dis en plus y'a cette tête plate », et je lui dis pas qu'on a les 15 séances de kiné. « Non, mais vous vous inquiétez, ça va revenir, le reflux ça va passer, il faut qu'il soit assis, il faut qu'il se tienne assis, il faut qu'il marche ». Je lui ai dit « mais il y a trois mois et demi, on n'est pas près de s'asseoir, pas près de marcher, c'est une crevette. » (*rires*) Et ça m'a agacé, après c'est moi personnellement.

Donc j'ai changé de pédiatre. C'est pas un truc que j'aime dire, mais bon voilà, elle était un peu ancienne génération, et pas attachée à ça en fait, voilà, pour elle c'est pas important. Elle me l'a dit « vous êtes sur l'esthétique ». Je lui ai dit « oui mais bon, on n'y est là, je lui dis après on m'a bien expliqué que si on loupait le coche, c'était beaucoup plus difficile à rattraper, que ça allait rester ».

J'ai dit « moi après je veux bien me décarcasser, prendre des rendez-vous, si ça vaut le coup qu'il ait une forme de tête harmonieuse, parce que il y a aussi l'aspect du développement cérébral ». C'est ce que nous avait expliqué l'ostéopathe de XX (*ville d'exercice de l'ostéopathe*), pour nous ce n'était pas le cas, ça avait l'air de bien s'harmoniser, on était vraiment sur une problématique esthétique.

Bon très bien, donc là on a changé. On a réussi à avoir le pédiatre qui nous avait fait la sortie à la clinique, à XX (*ville d'exercice du pédiatre*), et il me dit, bon déjà le reflux c'est un problème d'allergie au lait, il est intolérant aux protéines de lait de vache, donc il faut qu'on change de lait. La tête plate, il me dit effectivement si vous avez des séances de kiné, c'est bon, on suit et vous faites bien avec l'ostéo, et si jamais ça suffisait pas, je vous en prescrirai plus, vous avez raison. On s'y prend un peu tard, car c'est déjà un peu plat.

Alors j'ai pas de photo, j'ai pas voulu garder ça comme souvenir, sinon je vous aurai montré. Mais ça lui faisait un triangle à lui, donc truc très sympa. Donc voilà, donc il me dit, « bah écoutez vous me tenez au courant, et on fera ce qu'il faut voilà ».

Donc en fait, le centre de kiné et l'ostéopathe, c'est XX, ils travaillent ensemble, du coup ils ont fait des mesures ensemble, enfin voilà c'est les mêmes mesures, voilà donc en fait il lui manquait 30 % de rotation, si mes souvenirs sont bons, et 20 % sur l'inclinaison. Malgré tout ce qu'on avait fait depuis le début, donc, les choses se sont bien enclenchées, on a eu des comptes rendus, qu'on a donné au pédiatre.

L'ostéopathe au début on l'a vu tous les 15 jours, et là maintenant, on est à une fois par mois, ou une fois toutes les six semaines. Il ira jusqu'à ses 18 mois. La kiné, on doit être à une dizaine de séances, à raison de une à deux fois par semaine... (*Hésitation*) voilà. Donc c'est en bonne voie, normalement ça devrait pas tarder à terminer. C'est bien revenu esthétiquement. On est sûr de la finition du suivi. Voilà, dans l'idée c'est ça.

On n'aurait pas rencontré le médecin généraliste aux urgences, on n'y serait encore, à patauger avec la tête comme ça (*mime le torticolis congénital*). Mais par contre, il nous a dit il faut mettre un cale bébé, là où tout le monde me disait que non. Parce que sinon il bouge, après il va se remettre dans sa position favorite qui accentue et aggrave la situation, qu'on a donné à la crèche. (*Interrompu par bébé qui pleure*)

Maman 5 s'adressant à bébé : « Eh, tu es une canaille toi »
(*maman joue avec bébé pour l'apaiser*) (*longue interruption*)

Maman 5 : « Et là, il y a eu vraie prise en charge, une vraie prise en main par rapport au problème. Voilà, donc du coup il a fallu mettre tout le monde dans la boucle, la crèche, suivre les conseils de la kiné, quand on lui fait du tapis, quand on le met dans la coque. Bon là maintenant, on peut le mettre un peu plus. Voilà, il y a tout un protocole à mettre en place la maison qui est assez contraignant. Donc pas de transat, pas de coque, (*Réflexion*) que du tapis. Après derrière on a le baby pod, on a tout acheté, le cale bébé, le si, le mi. Et donc on commence à revivre depuis 3 - 4 semaines mais sinon, c'était porte-bébé pour descendre au village, pour pas que sa tête elle touche... Voilà. On a essayé vraiment tout. (*Interrompu par bébé*)

Maman 5 s'adressant à bébé : « oui c'est ça, oui oui. » (*Maman essayant d'apaiser bébé*)

(interruption longue)

Maman 5 : « Donc voilà, un peu comment on n'en est arrivé là, bon maintenant, ça va beaucoup mieux, voilà. On revit. Normalement ça devrait être réglé. Voilà notre parcours. »

Médecin : « Je voudrais juste préciser pour être bien sûre, le diagnostic initial, la première fois qu'on vous a dit que G5 avait une plagiocéphalie, c'est le pédiatre ? »

Maman 5 : « Ouais »

Médecin : « C'est un pédiatre de la clinique ? »

Maman 5 : « Oui oui, c'est un pédiatre de XX (*ville d'exercice du pédiatre*), qui nous a fait la sortie. C'est lui qui nous a dit qu'il y a un début de plagio, il va falloir faire attention. »

Médecin : « D'accord, vous m'avez bien expliqué les difficultés, vous m'avez parlé de protocole, pouvez-vous m'en dire plus ? Vous pouvez me dire tout ce qu'on vous a dit ? »

Maman 5 : « Alors, qu'il fallait le mettre exclusivement... Essayer de le stimuler au maximum du côté où il n'allait pas, voilà. Donc par exemple, le coucher sur le canapé pour être sûr qu'il regarde de bon côté, son lit bien orienté quand il fait la sieste, bien orienté pareil pour travailler l'autre côté. Le cale bébé pour le faire dormir du bon côté. À la crèche, également, car il y va une grosse partie de la semaine. Donc pour que la crèche elle aussi elle suive le truc. Pareil à la crèche, quand il était sur le tapis d'éveil, on leur a précisé qu'il fallait qu'il reste du côté sur lequel il fallait qu'on travaille... (*Hésitation*) Qu'est-ce qu'on a fait d'autres ? Voilà, tout tout tout, pour le stimuler de l'autre côté, voilà.

Par compte ce que m'a expliqué le pédiatre de XX (*ville d'exercice du pédiatre*), c'est que tout ça, quand on dit qu'il faut que ça soit bien bien bien lancé avant ces six mois, en fait, c'est rapport au fait de se retourner. Tant qu'il ne se retourne pas, c'est bon, et après une fois qu'il a réussi à se retourner, que s'est bien acquis le retournement, il m'a dit que du coup les séances de kiné n'avaient plus lieu d'être. Donc là, on finit car on a une ordonnance, mais euh (*réflexion*) .. Voilà ce qu'il m'a dit la dernière fois.

Médecin : « D'accord, là j'aimerais si vous le permettez, qu'on parle de votre vécu de la situation, de votre parcours. »

Maman 5 : « Alors moi ce qui m'a le plus dérangé, c'est qu'on n'est pas trop aidé, dans le sens où il n'y a pas trop de noms qui ressortent. Si le pédiatre ne donne pas le ton, on se retrouve tout seul, sans forcément (*hésitation*) de noms ou de comment dire, de cabinets de kinés.

Moi c'est parce qu'on me l'a dit, c'est le généraliste qui me l'a dit, mais sinon, Voilà... (*réflexion*) c'est le manque d'informations auprès des professionnels sur lesquels je peux m'appuyer. Voilà c'est plus ça qui m'a dérangé, parce que moi s'il faut aller voir un tel et patienter deux mois, moi je vais voir un tel et je patiente deux mois.

Voilà... (*réflexion*) s'il faut que toutes les semaines, je descende au XX (*localisation d'un cabinet de kiné*) l'emmener, pour moi c'est pas un souci. C'est plus, il faut me dire « il faut aller chez tel personne, prendre rendez-vous, je vous marque tant de séances, et vous les faites. Voilà ». C'est plus dans ce sens-là je dirais qu'on a un peu galéré, parce qu'au final on a, fais... Ben XX (*prénom de l'ostéopathe*), en fait c'est le quatrième ostéopathe. On a rencontré pour ça. Voilà.

Médecin : « D'accord en termes de ressenti ? »

Maman 5 : « Ouais, (*réflexion*) ben le généraliste de la maison médicale, qui a un cabinet aussi, m'avait dit « c'est pas vital, mais c'est juste esthétique ». Et je crois qu'au final c'est vraiment ça. C'est OK, ce n'est pas vital, parce que les cheveux ils vont pousser, voilà dans notre cas c'était pas dommageable dans ce sens là. Mais comme il m'a dit, « vous y êtes, on n'y va, on fait, c'est pas après quand vous serez obligé de laisser pousser les cheveux, ou en faisant d'autres artifices pour cacher cela. Vous y êtes, vous pouvez faire, donc autant le faire maintenant, voilà. »

Médecin : « Il y a une expression que vous avez employé, quand vous parliez du casque, vous m'avez dit j'ai failli mourir en 2 ? (*rires*) »

Maman 5 : « Ah oui, nan là, c'est bon, un casque, mais non, je rêve. Je dis « mais il n'a pas la tête. OK elle est tordue, OK mais un peu plate, mais quand même. On est pas au fond du seau ». Je sais pas, aller faire un casque à Grenoble, s'il avait fallu le faire je l'aurais fait. Il n'y avait pas de souci à ce niveau-là, mais à quatre séances de kiné, et je me retrouve avec un casque à l'autre bout de la France. Non mais je meurs là (*rires*), j'ai failli mourir (*rires*). »

Médecin : « C'était pour bien comprendre le sens de cette expression. »

Maman 5 : « Non mais je pense qu'elle était sérieuse en plus. Mais là j'ai dit c'est bon, c'est bon quoi, on va essayer autre chose. Je vais voir votre confrère, parce que je ne vais pas aller à Grenoble (*rires*) faire un casque à 2000 €, là c'est bon (*rires*). Et au final

on est arrivé sur place. Voilà, non mais, ouais là j'ai cru mourir, là ouais. (*rires*) J'ai appelé son père, j'ai dit « on a un gros problème, va falloir trouver une solution. » (*rires*). »

Médecin : « On n'en a déjà parlé, mais que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 5 : « Bah alors, mis à part à la crèche, ou il y avait une affichette, mais on était déjà en plein dedans, mais sinon je n'avais pas entendu parler. Mis à part, je vous dis ces coussins tête plate, c'est les seuls moments jamais entendu parler. Et le Cocoonababy, le truc à mémoire de forme, parce que j'avais des copines qu'il avait acheté, et du coup j'avais regardé des avis. Et c'est là que j'ai entendu parler de la tête plate aussi, parce qu'il y en a qui disait que justement, comme c'était à mémoire de forme, ça pouvait favoriser le développement de plagiocéphalie quand les enfants l'avaient au départ. Sinon après y avait pas de soucis, ils pouvaient rester là-dessus. Voilà, prévention pour prévention non, mise à part à la crèche. Pas spécialement. Ou alors, je suis passé au travers complètement si y en avait. Voilà

Médecin : « À la crèche vous m'avez parlé d'une affichette »

Maman 5 : « A la crèche, ils en ont parlé, il y avait une affichette, ou la directrice quand on a fait, comment ça s'appelle ? Pendant deux semaines ? Je sais plus comment ça s'appelle ça ? L'adaptation. On a échangé un peu, mais nous c'est parce que G5 avait déjà la tête plate, donc. Mais il y avait un panneau d'information, elles étaient déjà branchées là-dessus, car elles avaient déjà eu des cas. Donc voilà, on était vraiment sur la prévention et de l'accompagnement pour le coup. »

Médecin : « Par rapport à ce que vous ont dit les professionnels, surtout les conseils, quels ont été les freins à la réalisation de ces conseils, quelles difficultés avez-vous rencontrées ? »

Maman 5 : « Je dirais que tout était (réflexion), tout ce qu'ils ont aujourd'hui c'est... Leur tête appui dessus, ils ont des coques, ils ont des transats, enfin sur l'équipement standard. Ils ont le siège auto. Enfin tout pour favoriser ça. Le XX (*nom du transat*), c'est le top tendance, mais apparemment c'est une catastrophe quand on a une plagio, c'est la cata. C'est tous ces trucs à la mode en fait c'est, voilà ça aide pas forcément. Donc il faut le baby pod, l'écharpe de portage, il faut le porte-bébé, et ces choses-là c'est un peu moins standard, je dirai ça a peut-être été le frein. Voilà par rapport à l'équipement, les premières choses qu'on peut acheter pour un petit bébé quoi. Voilà c'est qu'il faut aller sur des choses un petit peu plus pointues, voilà je dirais c'est le seul frein.

Mais ça c'est pareil, il faut en avoir connaissance, il faut qu'on donne l'info à moment donné, parce que moi le baby pod je savais pas ce que c'était. Bon l'écharpe de portage si, parce que ma sage-femme nous avait branché là-dessus, pour quand il a commencé à avoir des coliques, donc après on a continué.

Mais... (*hésitation*) mais voilà, il faut quelqu'un, un professionnel qui accompagne un peu, pour mettre en place des objets du quotidien plus pointus je dirais. C'est plus mon ressenti à moi. »

Médecin : « Selon votre expérience, votre parcours, et selon vos connaissances, comment vous définiriez la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 5 : « Bah moi, je dirais que ça dépend du professionnel de santé qui accompagne ... J'ai... (*Hésitation, réflexion*) c'est un peu plus mon ressenti, mais je vais dire que si c'est nouvelle génération, il est plus enclin sur la problématique, il est plus averti. Et si c'est ancienne génération, c'était le cas de sa première pédiatre, ils sont moins là-dessus. Maintenant c'est mon ressenti personnel, ça été notre expérience, voilà, en disant « bah ça va revenir, ne vous tracassez pas, vous tournez la tête quand il dort, ça va passer. Voilà ça va revenir ». Mais oui bien sûr, ça ne me va pas du tout. (*Rires*) Voilà, c'est plus mon ressenti personnel pour le coup, (*hésitation*) voilà ce serait plutôt ça. »

Médecin : « En termes d'intervenants, qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place pour prendre en charge la plagiocéphalie ? »

Maman 5 : « En fait, faire attention dès que le bébé naît, savoir s'il a déjà la tête qui n'est pas droite, s'il commence déjà à appuyer d'un côté... (*hésitation*) Si c'est bien ce que j'ai retenu, c'est des signes, qui peuvent donner de la plagio derrière, ou en tout cas des problématiques dans ce sens-là. En fait ça serait plutôt détecter ce genre de problème dès le début, quand il y a les prémices. Je sais que ça peut arriver un peu après aussi, pour G5 c'est arrivé dès le début, avec sa tête tout de travers. Mais voilà, c'est plus dans les premières semaines où on nous dit que le crâne revient plus facilement, que c'est plus malléable. Voilà, qu'il y ait peut-être une meilleure prise en charge au début, quand ça apparaît. Dès le début, pour le coup ça serait peut-être ça. (*Interrompu par bébé qui gazouille*)

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 5 : « Que si elle est vraiment prononcée, ça peut être... (*hésitation*) ça peut donner un retard au niveau du développement cérébral, c'est ce que j'ai cru comprendre. Et après, donc ça c'est vraiment les cas très extrêmes, très grave. Et après les conséquences, c'est plus peut-être esthétique, à mon sens. De ce que j'ai pu comprendre, ça peut générer un souci un retard de développement. »

Médecin : « Vous entendez quoi par retard de développement ? »

Maman 5 : « Peut-être par rapport à la motricité, après du coup je ne suis pas rentrée dans le détail, comme ils nous ont dit que c'était bon par rapport à ça. Voilà rapidement, ils nous ont dit qu'on avait pris assez tôt pour ça, mais qu'il fallait qu'on travaille l'esthétique, je me suis plus tenu à ça, voilà, j'ai pas cherché à comprendre. (*Rires*) Mais je sais que ça peut être grave, ouais, que du coup, ça peut-être gênant esthétiquement parlant et grave en terme de développement. »

Médecin : « Vous m'aviez dit que c'était un ostéopathe qui vous avait parlé du risque neurologique ? »

Maman 5 : « Ouais, (*réflexion*), il nous avait dit que si c'était pris trop tard, ou si c'était trop impressionnant, enfin vraiment si c'était trop fort, ça peut avoir des conséquences de ce sens là. »

Médecin : « Quelles sources d'informations complémentaires avez-vous consultées ? »

Maman 5 : « J'ai regardé sur Internet, mais bon c'est le truc à pas faire, parce que y'a tout et n'importe quoi, donc voilà, quand on dit qu'il faut pas regarder... effectivement il faut pas regarder. Donc j'ai regardé vite fait. Mais c'était plus pour des conseils, genre le cale bébé, le stimuler du côté où il faut aller. Voilà, Internet, au final je m'en suis servie pour ça, mais ça rejoignait notamment les conseils de la kiné. Donc après, j'ai pas eu d'autres sources d'information, principalement la kiné qui nous a bien conseillée pour ce qu'il fallait qu'on fasse.»

Médecin : « On va passer à la troisième et dernière partie, là c'est vos attentes envers votre médecin généraliste concernant la plagiocéphalie ? Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie en médecine générale. »

Maman 5 : « Bah peut-être, de par votre expertise, en tant que médecin généraliste, de démarrer un accompagnement dès les premiers signes, ça serait plus mon expérience, et... (*Hésitation*). Parce que du coup les médecins généralistes, ils ne prennent pas tous les bébés, parce qu'y en a qui veulent bien, d'autre pas forcément. Donc vous ça serait plus dans l'optique de recevoir des bébés ? »

Médecin : « Oui, on parle d'un médecin généraliste qui suivrait tous les patients et qui ferait le suivi du nourrisson depuis le début ? »

Maman 5 : « Peut-être passer le relais, si c'est pas de son ressort, ou si il y a un spécialiste un confrère, qu'il connaît particulièrement. Qu'il recommande. Après, si lui il veut faire, il fait, après pour moi y'a aucun problème à ce niveau-là, voilà. Mais peut-être ne pas attendre, parce qu'après c'est plus de travail, c'est plus contraignant, alors quand ils sont tout petit, ça va il bouge pas trop, mais après arrivé à un certain âge, quand ils commencent à avoir 4 – 5 - 6 mois, ils se laissent moins faire, du coup voilà, le travail est moins évident.

(Interrompu par les pleurs de bébé) »

Médecin : « Par exemple, que pensez-vous personnellement de la prise en charge de qui était faite pour vous ? »

Maman 5 : « Euh... (*Réflexion*) alors, pour le coup on est arrivé, mais pour nous je dirais qu'elle était un petit peu tardive. Qu'on ait le bon interlocuteur en face de nous, c'était un peu tard. On l'aurait eu quelques semaines avant, peut-être que, j'aurais aimé qu'on soit accompagné un peu plus tôt. Voilà, parce qu'au final, ça a vraiment démarré avec le docteur généraliste, donc c'était fin décembre, à non, il avait quatre mois.

Et apparemment, déjà c'est pas trop tard, mais si on peut faire quelque chose avant c'est mieux. Ca je l'ai bien compris que voilà. Après y en a qui nous ont beaucoup affolé, enfin pas beaucoup affolé, qu'avant six mois, c'est vraiment important d'intervenir sur cette première partie de vie voilà, ça j'ai bien compris qu'après c'était beaucoup plus compliqué de travailler à tous les niveaux. »

Médecin : « Est-ce que vous auriez une situation qui viendrait en tête, à laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie, et vous n'avez pas eu de réponse ? »

Maman 5 : « Ouais, ben ouais avec son ancienne pédiatre, ouais. Heureusement que le premier, son pédiatre actuel, nous a dit ça quand on est sorti de la clinique, parce que sinon je serai passé complètement à côté. Enfin, (*interrompu par le bébé*) j'aurais pas été plus attentive que ça, enfin je voyais bien qu'il y avait un truc qui tournait pas rond. »

Maman 5 s'adressant à bébé : « Tu m'as fait perdre le fil G5. »

Médecin : « C'était concernant une situation pour laquelle vous n'avez pas eu de réponse »

Maman 5 : « Oui voilà, quand il a eu deux mois, que j'ai insisté pour avoir du kiné, j'ai senti que vraiment c'était pour me faire plaisir, et alors que le pédiatre à la sortie m'a vraiment bien dit, « si au bout de quatre semaines, si vous voyez qu'il vous regarde toujours comme ça, c'est pas bon quoi ». J'ai dit OK OK OK.

Donc voilà, c'est là, c'est là qu'on se comprenait pas, elle m'a donné du kiné pour me faire plaisir, mais j'ai bien compris que l'on n'était pas sur la même longueur d'ondes. Parce qu'on m'a averti, s'il ne m'avait pas averti, peut-être que je n'aurais pas insisté, ou je ne me serais pas renseigné, ou voilà quoi. Dans l'idée c'est ça. »

Médecin : « Et vos attentes en termes de prévention. »

Maman 5 : « Ah bah oui, plus on connaît de choses, et plus on va pouvoir essayer de les éviter. Et de les minimiser au maximum. Après qui est ce qui peut prévenir par rapport à ça ? Après quand bébé arrivé, il y a beaucoup de chose à savoir, beaucoup de choses à gérer, donc après la prévention c'est pas évident car il y a beaucoup de choses à prévenir. Donc, peut-être que ça pourrait passer, par le biais des sages-femmes, quand elles viennent à domicile les premières semaines de vie. Ca serait bien, parce qu'elles voient notre environnement personnel. *(Interrompu par bébé qui pleure)*

Médecin : « Je vous embête encore avec une dernière question. »

Maman 5 : « Mais non vous ne m'embêtez pas. (rires) »

Médecin : « Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter, peut-être un détail que vous auriez aimé évoquer sur la thématique de la plagiocéphalie ? »

Maman 5 : « Ouais après, vraiment ça dépend des médecins, s'ils sont sensibles ou pas à cette problématique. S'ils sont pas sensibles, s'ils estiment que c'est pas... C'est vrai que c'est pas vital en soi, qu'esthétiquement ça peut se rattraper un peu avec une coupe de cheveux, et qui en a certainement plein qui sont dans ce cas-là. Mais bon, je trouve que c'est dommage, après y'a vraiment des cas graves donc c'est bien qu'il y ait un vrai accompagnement pour eux. Quand on est vraiment uniquement sur de l'esthétique, on n'y est, si on peut faire, on fait voilà sinon on passe à autre chose. Dans l'idée c'est ça. »

Médecin : « Je ne sais plus si je vous avais demandé qu'est-ce qui vous semblerait judicieux de modifier dans votre parcours, si il y avait des choses à modifier. »

Maman 5 : « Pfff, Je ne sais pas. Ben nous ça a été la rencontre aux urgences donc du coup, c'est pas vraiment nous qui l'avons provoqué. Mais pourtant, j'avais regardé sur Internet des ostéo, des noms sur Google qui pouvaient ressortir sur Perpignan. J'avoue que j'avais déjà bien écumé. »

,
Médecin : « Vous c'est plutôt dans l'orientation que vous auriez aimé une amélioration. »

Maman 5 : « Ouais, parce que les noms avec lesquels on est aujourd'hui je ne les avais pas si tôt, non je ne savais pas eu.

Et peut-être aussi une meilleure prise en charge par la sécurité sociale et mutuelle, parce que le kiné c'est pris en charge, mais l'ostéopathe c'est pas forcément le cas. Et la kiné ostéopathe me disait qu'il y a beaucoup de patients qui ne donnaient pas forcément suite, par rapport à l'aspect financier. Donc voilà, je trouve que c'est dommage, parce que les petits comme ça, bah c'est pas de leur faute si les parents ont les moyens ou pas de financer, et voilà. Ça serait peut-être vraiment le vrai levier. Qu'il y ait une certaine égalité sur la prise en charge, un accompagnement par l'état via la sécu voilà pour aider les cas.

Parce que même un casque, on est sur des cas vraiment beaucoup plus grave, mais la participation des parents elle est énorme, apparemment, enfin c'est ce qu'elle m'avait expliqué, qui avait une partie importante à fournir par les parents. Et on peut ou on peut pas, mais je trouve que c'est dommage de ne pas laisser sa chance à un petit juste pour un aspect financier.

Parce qu'une séance d'ostéo, c'est quand même 50 euros, bon moi ma mutuelle la prend en charge, on va dépasser mais ce n'est pas grave, mais c'est pas le cas de tout le monde. Et je trouve que c'est dommage, surtout quand on est sur de l'esthétique. Que certains parents n'ont pas la possibilité, car ce n'est pas toujours faire l'effort mais qui n'est pas la possibilité d'aider dans ce sens-là. Voilà. »

Verbatim entretien n°6

Durée : 20 min et 28 secondes

Médecin : « Avant que G6 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 6 : « C'est quoi en fait, je n'ai pas compris la question. »

Médecin : « Avant que G6 est la tête plate, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 6 : « Bah rien, en fait, rien. »

Médecin : « Vous m'avez parlé de son grand frère, qui avait eu le même problème, racontez-moi. »

Maman 6 : « Oui, au début, à sa naissance, tellement il dort sur son dos, en fait il a eu aussi sa tête plate. Mais quand il a commencé à tourner vers la gauche et la droite, faire du quatre pattes, à bouger, c'est parti tout seul. Ça s'est remis naturellement en fait. (rises) Après G6, aussi c'est pareil, à sa naissance tellement il a dormi sur le côté droit, il a eu la tête plate. Maintenant ça va, ça commence à partir, car maintenant il est moins à dormir sur le côté droit et il commence à bouger et à tourner. Maintenant je le mets sur le trotteur. Ça commence à s'améliorer. »

Médecin : « D'accord, pour l'entretien on va se focaliser sur G6. Pour G6, il y a une plagiocéphalie, prenez le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé ? »

Maman 6 : « Pour sa tête ? »

Médecin : « Oui »

Maman 6 : « Franchement, normal, j'ai essayé de le faire dormir sur les deux côtés en fait, côté droit et côté gauche. Mais non, il préfère le côté droit. Après, à l'hôpital, à la sortie, ils m'ont donné des ordonnances pour avoir un kiné, mais le problème c'est que je n'ai pas trouvé, tellement ils sont surchargés. Ils m'ont proposé au CAMPS, car il y en a une qui travaille là-bas, elle a un cabinet en dehors du CAMPS, elle m'a dit « si vous voulez l'emmener chez moi, je l'accepte ». Et bien ça fait deux fois que je l'ai

amené, demain j'ai aussi rendez-vous avec elle, elle essaye de lui faire lever sa tête, de se retourner, et tout ça. »

Médecin : « D'accord, qui vous en a parlé pour la première fois de la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Eh bien, c'est la pédiatre qui s'occupe de lui à l'hôpital, et aussi les infirmières qui de temps en temps me donnent des conseils. Aussi, il y avait un spécialiste pour ça aussi, il m'a parlé. Il m'a dit quand vous sortirez, c'est obligé de l'emmener chez un kiné spécialiste, pour faire de la kiné des enfants. »

Médecin : « Pourriez-vous me parler du parcours médical de votre enfant, comme il s'agit d'un grand prématuré. »

Maman 6 : « Franchement, la pédiatre elle était haute gamme, comment dire, franchement elle était très gentille, très attentionnée, très très très... (*Réflexion*) je sais pas. Moi je peux pas faire tout ça. Que ça soit les infirmières, les pédiatres, tout, tout le monde a fait son travail, franchement, 100 %, j'ai rien à dire sur eux. Il était bien équipé, il était bien soigné, il était bien franchement. Premier jour, quand j'ai vu mon fils, j'ai dit « ce n'est pas possible qu'il retourne en vie en fait », j'étais... (*Hésitation*) mais après, doucement... doucement je l'ai vu grandir, non franchement chapeau pour eux. »

Médecin : « Je me permets de rebondir sur ce que vous m'avez dit, vous m'avez dit qu'on vous avait donné des conseils, qu'est-ce qu'on vous a dit ? »

Maman 6 : « En fait, comme je vous l'ai dit, il faut dormir sur le côté gauche, il faut mettre un coussin derrière lui, pour qu'il ne se retourne pas vers l'autre côté. Et c'est tout. Et de temps en temps, je le mets sur mes jambes, sur son ventre, en fait pour qu'il se repose un peu de toute la journée allonger, et voilà (*rires*). »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées à l'application des conseils qui vous ont été donnés ? »

Maman 6 : « Franchement rien, déjà je connais tout ça, avec mon fils, le premier. C'était pas difficile pour moi. C'était normal. Au cas où, quand j'étais à l'hôpital, je change la couche à 2 - 3 jours de sa naissance, ils m'ont aidé, pour changer la couche, pour faire les soins. En fait ils m'encourageaient pour s'approcher de mon fils, le mettre sur ma peau, pour qu'il me reconnaisse. Pour lui donner envie de vivre. »

Médecin : « ça ravive beaucoup d'émotions ? »

Maman 6 : « Franchement, c'était, (*rires*) c'était un mauvais moment et un beau moment en même temps. »

Médecin : « Vous pouvez me parler justement, de votre vécu, de votre ressenti de cette situation. »

Maman 6 : « Ah, c'était difficile, pour voir un fils vivre avec que les tuyaux, que les médicaments. Tout ça, et vous ne savez pas s'il va vivre, ou pas. Moi je regardais que les machines, j'ai peur, je me disais, peut-être elle va arrêter, peut-être il va mourir. C'était pas facile en fait.

Mais après, petit à petit, j'avais de la confiance, ils m'ont rassurée. Franchement, ils étaient à côté de moi, tout le monde me disait « vous inquiétez pas, il va vivre, il va bien, il mange » petit à petit ça y est. C'était parti. Et c'était le passé.

Et aussi, avant de sortir, il faut que je passe une nuit avec lui, il faut que je le vois, que je m'habitue à la nuit, s'il se réveille, s'il a des... (*Réflexion*). En fait j'ai passé une nuit, et le lendemain je suis sortie avec lui, 24 heures on peut dire. J'ai passé 24 heures avec lui.

Mais G6 il était sage, tout le monde l'aimait là-bas, tout le monde me dit « que votre fils il est sage ». (*Rires*) Mais eux... Franchement, ça va. Ils m'ont donné une chambre toute seule, avec lui. Il faut que je voie comment il dort, s'il dort bien, s'il dort pas, combien il prend de biberons la nuit, il faut que je sois prête à la maison, comme il a fait à l'hôpital.

Mais de toute façon, de toute façon je suis prête car j'ai l'expérience avec son frère. Il passe toute la nuit réveillé, donc ça y est, j'ai l'habitude avec lui aussi. Tous les jours avec lui à l'hôpital, c'est comme si c'était à la maison, des fois j'ai de la compagnie. Mais comme je suis chez moi, en fait je le change, je lui mets des vêtements, des fois si je n'amène pas les vêtements, c'est eux qui lui donnent de chez eux. Franchement, on aurait dit qu'il était chez lui, pas à l'hôpital. Il y a tout, tout, tout ce qu'il faut. »

Médecin : « Alors, vous m'avez expliqué les conseils de prévention pour éviter la plagiocéphalie, vous m'avez parlé du coucher, est-ce que vous pouvez me dire d'autres choses ? »

Maman 6 : « (*hésitation*) Non, juste aller voir un kiné. Et puis c'est tout. »

Médecin : « D'accord, par rapport à la prise en charge de la plagiocéphalie. Qu'est-ce que vous avez fait ? »

Maman 6 : « Et bien, j'ai pris le rendez-vous avec le kiné, et maintenant je vais voir le kiné une fois par semaine. (*Silence*) pendant une demi-heure avec elle. Et j'ai fait le nécessaire à la maison aussi, je ne laisse pas tout le temps dormir sur un côté, j'essaye de le faire dormir sur le côté gauche. Maintenant il dort tout seul ça y est, il se tourne tout seul (*rires*). Il commence à tourner, sur le ventre, et il se retourner sur le dos. C'est bon il avance un peu. Ça va. (*rires*) »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les causes de la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Eh bien, c'est à cause de dormir juste sur un côté. Soit sur le dos, soit sur le côté droit. Lui plutôt il a dormi sur le côté droit. C'est pour ça, il est un petit peu plat vers la droite, (*hésitation*) pas toute la tête. Et juste le côté-là, il est un peu plat. »

Médecin : « Pouvez-vous me dire d'autres causes à cette affection ? »

Maman 6 : « Non, non... Au début, il a du mal de tenir sa tête, mais maintenant quand j'ai commencé à voir le kiné, ça y est. »

Médecin : « Avez-vous eu recours à de la documentation sur la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : (*perplexe, réfléchi, pas de réponse à la question*)

Médecin : « Avez-vous fait des recherches sur la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Non, non (haussement d'épaule) »

Médecin : « Quel type de document avez-vous reçu sur le sujet ? »

Maman 6 : « Non, j'ai pas eu. Et aussi à la sortie, comme il est prématuré, il a les vaccins, comment ça s'appelle ? Pendant l'hiver. Chaque mois, à chaque fois, il a des vaccins. Je lui ai fait 10. A partir de 7 kilos, il a deux sur le côté droit et deux sur le côté gauche. Il fait deux piqûres. Au début il en avait une, et à partir de 7 kilos, ils ont commencé à faire par 2, jusqu'en mars dernier et il a fini. Mais franchement c'était bien, il a pas chopé le rhume ou tout ça pendant l'hiver. »

Médecin : « Pourriez-vous m'expliquer son parcours médical notamment au CAMPS ? (*Silence*) en termes de fréquence, de suivi ? Et »

Maman 6 : « *(réflexion)* Et bien... Pour l'instant c'est comme ça. Au début, à Toulouse j'avais deux rendez-vous, il avait de l'eau dans son ventre, et le foie était taché. Mais on m'a dit c'est rien, c'est à cause de la perfusion, c'est à cause des médicaments, enfin c'est pas les médicaments, c'est les antibiotiques qui sont partis. C'est les antibiotiques, on m'a dit c'est les traitements qui ont fait les taches. Mais ça part. Aussi, il est suivi à Montpellier, pour les trucs d'en bas, comme je vous l'avais dit. Déjà j'ai eu le rendez-vous lundi à Montpellier. »

Médecin : « Il voit la pédiatre tous les trois mois ? »

Maman 6 : « Oui, tous les trois mois, pendant la première année. Pendant la deuxième année c'est à chaque six mois. Troisième année, trois fois par an je crois, jusqu'à l'âge de six ans et ça y est il arrête le CAMPS. La dernière année, c'était une fois par an. Et maintenant, déjà j'ai fait deux fois avec la pédiatre, elle le pèse, elle voit comment il réagit. Comment ceci, comment ça, s'il rattrape les choses, s'il suit, s'il écoute, s'il parle aussi. Et c'est tout. »

Médecin : « Vous m'avez parlé de psychomotricien ? »

Maman 6 : « Oui, demain j'ai rendez-vous avec elle, vers 11 heures. Elle aussi, elle regarde, elle le met sur un tapis, elle lui donne des jouets, elle regarde comment il joue, s'il est nerveux, pour le suivre quoi. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « C'est-à-dire ? »

Médecin : « Les complications de la plagiocéphalie ? *(silence)* »

Maman 6 : « Rien, lui il a pas mal, je veux dire quand je le vois il est un peu plat, mais après normal. Je sais qu'il commence à faire du quatre pattes, il bouge, ça va revenir sa tête à la normal comme son frère. Son frère au début il était bien bien plat *(silence)* »

Médecin : « En termes de séquelles potentielles, vous me diriez quoi ? »

Maman 6 : « *(Réflexion)* En fait, ça commençait à s'améliorer depuis la naissance, au

début il était bien plat. Mais maintenant ça y est, ça commence à (*rires*), à un peu avoir une tête normale. »

Médecin : « Quelles seraient vos attentes envers votre médecin généraliste sur le thème de la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Moi j'aimerais bien, qu'il me propose quelque chose, je sais pas. Qu'il me propose quelque chose de mieux pour mon fils pour sa tête et je le ferai. »

Médecin : « Qu'il vous propose, c'est-à-dire ? »

Maman 6 : « Je sais pas, un meilleur kiné, un coussin, un massage, je sais pas. Une crème, un traitement. Je sais pas quelque chose comme cela. Mais »

Médecin : « Vous personnellement qu'est-ce que vous avez pensé de la prise en charge de la plagiocéphalie de votre enfant ? »

Maman 6 : « (*réflexion*) C'est-à-dire le kiné et tout ça ? J'attends le meilleur résultat du kiné, j'espère. Non mais franchement, elle fait son travail, y'a rien à dire, elle peut pas forcer sa tête. Elle fait son travail. Mais pour l'instant je vois un petit peu de bons résultats, déjà il a commencé à dormir sur le côté gauche, déjà tout seul, ça c'est encore mieux. Avant il n'y était pas, j'ai essayé de mettre des coussins derrière, des couvertures, j'ai tout essayé, mais ça ne marche pas avec lui. Mais maintenant qu'il commence à tourner, soulever sa tête, bouger ça va. »

Médecin : « Qu'est ce qu'il serait judicieux de modifier dans la prise en charge de votre enfant sur la thématique de la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « (*hésitation, soupir*) J'ai pas compris en fait. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pensez qu'on aurait pu modifier pour mieux prendre en charge votre enfant sur sa plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Franchement, rien. Pour l'instant vous faites le nécessaire, le kiné, le psychiatre, tout ça, y'a rien de mieux que tout ça en fait. Les conseils, moi je ne pense pas à autre chose. »

Médecin : « Là vous me parlez de conseils, selon vous quelle quantité et sous quelle forme donner ses conseils ? »

Maman 6 : « La quantité ? (*Hésitation*) cinq minutes ou quatre minutes sur mes jambes, maintenant il fait tout seul sur le tapis. Au début je le mettais sur mes jambes car il était petit. (*Mime la position à plat ventre sur ses genoux*). Il ne pouvait pas rester à plat ventre. Maintenant il reste une demi-heure un quart d'heure. Avant il ne restait pas fixé sur son ventre 15 minutes ou 20 minutes. Il se retourne, il bouge. »

Médecin : « A quel moment selon vous ça serait le mieux de donner l'information sur la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Au début c'est mieux. Ils me l'ont fait moi, ils m'ont donné à l'hôpital. Ils m'en ont parlé au début quand il était à l'hôpital déjà. »

Médecin : « Quel serait pour vous le support d'information idéal à donner aux parents ? »

Maman 6 : « Franchement, je ne sais pas. Je ne pense pas, je ne sais pas. »

Médecin : « Pourriez-vous me raconter cette situation dans laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie, et où vous n'avez pas eu de réponses ? »

Maman 6 : « Non, j'ai pas demandé. J'ai pas demandé d'informations. »

Médecin : « D'accord, Souhaitez-vous rajouter quelque chose, dont on n'a pas parlé, et dont vous aimeriez me parler sur la plagiocéphalie ? »

Maman 6 : « Non, franchement y'a rien, à part ça il a rien, il est tout bien. Il est bien (*rires*). À part ça il est bien. Il n'a rien. »

Verbatim entretien n°7

Durée : 21 min et 17 secondes

Médecin : « Les premières questions concernent la période avant que votre fille ait sa plagiocéphalie, donc vous pourrez vous servir de l'expérience que vous avez vécue avec sa sœur aînée. »

Maman 7 : « Alors complètement indifférent. (rire) »

Médecin : « Qu'est-ce que cela représente pour vous la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Très bonne question (*réflexion*)... (*Hésitation, pas de réponse*) »

Médecin : « Ne vous inquiétez pas, prenez le temps de réfléchir, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. »

Maman 7 : « C'est-à-dire, la plagiocéphalie c'est au niveau du crâne ? C'est ça ? »

Médecin : « Oui oui, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 7 : « La comment déjà ? Plagiocémie... (*difficultés à prononcer le terme de plagiocéphalie*) Rien de particulier pour moi, j'ai rien vu de spécial en fait, de différent. »

Médecin : « Vous n'avez pas remarqué la forme ? »

Maman 7 : « Non la forme elle était adéquate, elle était bien, elle était normale pour la première. »

Médecin : « Est-ce que dans votre entourage, est-ce que quelqu'un vous en avais parlé ? Quel type de discussion avez-vous vu à ce sujet ? »

Maman 7 : « Avec mon mari oui. Tout le temps, il me dit « regarde... À force de dormir toujours dans la même position »... C'est vertical qu'on dit ? À non horizontal. Je suis nul en maths. Ça risque de s'écraser, des fois il faut la mettre sur le côté. J'appréhendais, parce que je ne savais pas ce que c'est d'avoir un premier enfant, au

niveau du coucher, c'est à dire horizontal, du côté droit, du côté gauche. C'était donc à surveiller. C'est au fil du temps, parce que mon mari il avait l'expérience avec ses cousins cousines qui ont eu des enfants, enfin c'est ses nièces. »

Médecin : « Et en termes de représentation que vous avez pu évoquer avec votre mari ? »

Maman 7 : « Bah mon mari qui a testé son crâne et regarder si c'était pas très abimé, si elle dormait pas toujours du même côté, ou alors horizontal c'est ça ? Après ma belle-mère aussi. Après moi je ne faisais pas vraiment attention, il y avait rien à signaler. *(interrompu par F7 qui crie)* »

Médecin : « Donc si je comprends bien, c'était plutôt votre entourage qui vous en avait parlé ? »

Maman 7 : « Non, non plus mon mari. Mon entourage jamais. »

Médecin : « Et votre belle-mère ? »

Maman 7 : « Oui oui ma belle-mère. Enfin c'est la maman de mon mari quoi. C'est ma belle-famille. »

Médecin : « Maintenant, on va se placer dans la situation qui concerne notre fille F7, prenez le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé pour elle ? *(Silence)* qui vous en a parlé ? »

Maman 7 : « C'est-à-dire ? »

Médecin : « De la forme de la tête. »

Maman 7 : « Eh bien quand je m'en suis aperçu, comme on m'en a parlé pour la première je devais surveiller pour la deuxième. En fait, ça s'est fait automatiquement, les premiers mois, les six premiers mois, elle a commencé à dormir horizontal. Et là, à partir du 7 – 8 - 9, elle a commencé à se tourner plus toute seule sur le côté. J'ai été, waouh elle dort toute seule sur le côté *(étonnement)* elle arrivait bien se mettre sur le côté vraiment droit. Et quand elle tousse j'essaie de relever la tête du lit, dans la chambre à côté ... *(interrompu par l'ainée de la fratrie)*. »

Médecin : « Si je comprends bien c'est votre expérience vécue avec votre premier enfant qui a conditionné la prise en charge de la deuxième ? »

Maman 7 : « Oui oui c'est ça pour la deuxième, et de moi-même, j'ai vu que quand je me réveillais la nuit, elle se tournait automatiquement. Et après je faisais le toucher au niveau du crâne. Et voilà. »

Médecin : « Qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Et ben mon mari toujours, en fait y'a que lui en fait. Le crâne c'est important, le crâne c'est fragile, attention. Ma belle-mère aussi, voilà. D'autres personnes ? Non. Pourtant j'allais à la PMI, je rencontrais des mamans, des médecins... Pour les consultations pour ma première fille, ils vérifiaient le crâne et les oreilles si tout se passait bien, les membres du corps, si elle arrivait à se déplacer, si la tête elle tournait à droite et à gauche. Du coup la deuxième, ça s'est fait automatiquement, elle est plus éveillée, deux fois plus rapide que la première. Pour elle ça a été un peu à son rythme, chaque chose en son temps, comme le crâne, le sourire, si, ça. Enfin voilà. Je sais pas si j'arrive bien à m'exprimer ? »

Médecin : « Ne vous inquiétez pas. Quels professionnels de santé, médicaux et paramédicaux avez-vous rencontré par rapport à la plagiocéphalie de F7 ? »

Maman 7 : « Ah bah la PMI, la petite enfance, c'est le pédiatre XX (*nom du pédiatre*) qui exerçait à XX (*lieu d'exercice*) et après... (*réflexion, silence*) »

Médecin : « Ca c'était pour votre premier enfant ? »

Maman 7 : « Oui, c'était pour ma première fille. Pour ma deuxième, c'était juste le docteur XX (*nom du médecin, il s'agit d'un médecin généraliste*) et c'est tout. D'autres personnes ? À part pour faire du kiné, pour la bronchiolite qu'elle a eu au mois de janvier 14 jours, une très bonne kiné, je sais plus comment elle s'appelle, une jeune fille comme vous, très gentille. Après le dr XX, je reste toujours sur lui. Après d'autres médecins confrères aussi s'il y avait urgence, ou r emplacement, ou visite à domicile. Tel ou tel voilà c'est tout. »

Médecin : « Je me permets juste de revenir par rapport à ce que vous m'avez dit sur le kiné. Vous m'avez dit que le kiné vous l'aviez vu pour la bronchiolite est-il intervenu sur d'autres choses ? »

Maman 7 : « Non, que la bronchiolite c'est tout, c'est tout. »

Médecin : « Alors si je comprends bien, à part le médecin généraliste qui vous suit, personne n'a noté la plagiocéphalie de F7 ? »

Maman 7 : « Non non, personne. »

Médecin : « Vous en avez parlé avec le kiné ? »

Maman 7 : « « Non, non, quand elle l' a vu elle a dit c'est très bien elle a une bonne position, un bon mouvement voilà, elle est très tonique. Voilà sans souci. (*Interrompu par les enfants qui crient*) »

médecin : « Qu'avez-vous fait pour la plagiocéphalie de F7 ? »

Maman 7 : « Alors je la regarde, quand je lui prends son bain, quand je la change, quand je la couche. Je passe la main droite sur le côté de son crâne à l'arrière, je lui touche. Quand je la brosse, je me dis ça va. Je me dis qu'il y a pas de soucis. Enfin vous verrez. Je sais pas. (*Interrompu par F7 qui pleure, la maman me dit qu'elle va lui mettre les comptines pour la calmer*) »

(*longue interruption*)

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontré dans la prise en charge de la plagiocéphalie de F7 ? »

Maman 7 : « Aucune, aucune, pas de difficulté. La première, ça a été à surveiller. (*Hésitation*) pour F7, on m'a dit regarde son crâne, regarde si c'est trop aplati. On m'a dit regarde, j'ai l'impression, elle a un peu comme si c'était un petit mouvement, comme si que ça faisait une bosse, une pente comme ça (*la maman mine une plagiocéphalie postérieure*). J'ai dit moi je voyais rien puis après j'ai commencé à surveiller à partir de ce jour-là, à partir du septième mois. Je la prends, je la berce. (*silence*) »

Médecin : « Comment avez-vous vécu cette situation de la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Très bien, sans aucun problème. Pas de soucis, je me suis pas inquiétée, juste sous surveillance tout simplement. À surveiller. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « La prévention sur la plagiocéphalie (*la maman ne parvient pas à prononcer le mot plagiocéphalie*) bah c'est important, parce que c'est fragile. C'est important de surveiller le crâne de son bébé, parce que s'il est mal formé il faut toujours signaler, il faut consulter. Il faut voir si c'est pas un problème dû à une malformation, ou héréditaire, qui a déjà été de père en... enfin de maman. Enfin je sais pas, c'est peut-être une ancienneté. Je sais pas ; une malformation des os, ou intérieurement du crâne. On sait pas ce qui se passe. Ou à un nerf. Je sais pas. À surveiller en tout cas. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur des choses que l'on pourrait faire pour éviter la plagiocéphalie? »

Maman 7 : « Consulter, traiter, faire des diagnostics, des radios, des analyses pour après avoir une prise en charge par des spécialistes, et pour voir si y a pas quelque chose de grave qu'aurai fait la plagiocéphalie (*difficulté à prononcer le mot*) . C'est important de voir si y a pas de choses grave, c'est pour être mieux rassurée. Faire des tests, pourquoi pas faire des séances d'activité au niveau du crâne et des mouvements, si le bébé n'arrive pas à déplacer son crâne, ou à du mal à se positionner correctement quand il fait une activité, ou quand il est allongé. Je sais pas. »

Médecin : « Avant que la plagiocéphalie n'apparaisse, connaissiez-vous des petites consignes, que l'on pourrait mettre en place avant que cela n'apparaisse ? »

Maman 7 : « Je sais pas, je sais pas. Je suis pas experte. Je suis pas du tout forte dans ce domaine des consignes à mettre... (*hésitation, réflexion*) je sais pas. »

Médecin : « Par exemple tout à l'heure, vous m'avez parlé de la position du coucher, vous pouvez m'en dire un peu plus ? »

Maman 7 : « Bien positionner le bébé, je sais pas si il dort, côté verticale, côté horizontal. J'ai toujours un problème avec vertical / horizontal. Je sais pas caresser la tête, toucher avant de le coucher. C'est important de le coucher, de bien le positionner, de voir s'il fait une bonne nuit en bonne position, s'il faut mettre le coussin, s'il faut, lui mettre la tête, comment dire, en position aplati, du côté gauche, du côté gauche, ou horizontal, je sais pas. Les consignes à donner, c'est surveiller surveiller, surveiller.

Prendre soin et toucher, toucher pour voir si tout va bien. Je crois que j'en ai trop dit, ou pas assez, je sais pas. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées par rapport à la prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Non non, pas de difficulté. »

Maman : « Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge à la plagiocéphalie? »

Maman 7 : « Très bonne question, je ne sais pas. Il y a les spécialistes de la plagiocéphalie des bébés, du crâne. Je sais pas comment on appelle ça. Des spécialistes au niveau crânien. Y'a toujours des spécialistes pour chaque membrane du corps, le foie et le crâne, pour tout en fait. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Les conséquences, (réflexion) elles sont multiples, parce que ça dépend, ça dépend du nourrisson, ça dépend du crâne du nourrisson, de la formation du crâne, à n'importe quel endroit s'est situé du crâne, ça dépend si c'est en bas, droit du côté gauche, niveau oreille, niveau frontal, au niveau de la nuque, au niveau central. Là on va parler Dr House. Ça dépend de la situation, des problèmes là où il est posé. Ça dépend de la où la plagiocéphalie est située au niveau du crâne.»

Médecin : « Qu'est-ce qu'on pourrait citer par exemple comme complications ? »

Maman 7 : « Bah je sais pas, franchement je sais pas.»

Médecin : « Quelles informations complémentaires avez-vous consulté sur la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Aucune, j'ai consulté aucune source. Ma seule source d'information c'est mon mari et du bouche-à-oreille, j'ai dû par moi-même analyser, et toucher ma fille pour voir son bras si elle était bien formée, bien positionnée. Tout simplement.»

Médecin : « Idéalement, si on devait vous donner un support pour vous parler de la plagiocéphalie. Quel serait le support idéal pour vous ? »

Maman 7 : « Eh bien créer un centre spécialisé pour la plagiocéphalie, pour traiter la plagiocéphalie. Pourquoi pas. Parce beaucoup ils sont mal formés, c'est important. Ça part du crâne jusqu'à... Enfin voire ailleurs, mais nous on reste sur la plagiocéphalie. »

Médecin : « La dernière partie de mon étude, c'est des suggestions que vous pourriez donner pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par un médecin généraliste. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer cette prise en charge ? (Silence) Qu'est-ce que le médecin généraliste pourrait faire ? »

Maman 7 : « C'est quoi la prise en charge, c'est faire le diagnostic ? »

Médecin : « Qu'est-ce que votre médecin généraliste pourrait faire pour votre enfant ? »

Maman 7 : « Faire des radios, scanners, des I.R.M. des analyses de sang. Ou alors mettre des prospectus dans les salles d'attente, pour parler de ce problème pour les nourrissons ou les naissances à l'avenir. »

Médecin : « Quelles seraient vos attentes envers votre médecin généraliste par rapport à la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Là concernant mon enfant y'a pas lieu, y'a pas besoin. Pour d'autres ça serait bien qu'ils s'entretiennent, qu'ils prennent des rendez-vous, qu'ils fassent des entretiens pour faire des bilans, des analyses, des diagnostics. Pour faire traiter ce problème qui touche pas mal de nourrissons. Pour traiter ce... (*hésitation, pas de réponse*) »

Médecin : « Pourriez-vous me raconter une situation dans laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et vous n'avez pas eu de réponse ? »

Maman 7 : « Pour ma fille, y'a pas eu lieu. Son crâne est bien, elle est en très bon éveil. Elle est éveillée, elle est tonique, elle arrive à bouger sa tête de gauche à droite. Il n'y a pas de soucis en fait. Il a regardé, il a vérifié, il a été attentionné comme pour tous les patients. Et rien à signaler. »

Médecin : « En termes de quantité de qualité d'information concernant la plagiocéphalie vous me direz quoi ? »

Maman 7 : « De 30 à 45 minutes, voir plus d'une heure, car c'est très important. Pour diagnostiquer le problème, faire des analyses, traiter, et faire peut-être des bilans sanguins s'il y a lieu, et après... (*réflexion, silence, pas de réponse*) »

Médecin : « Je voudrais juste revenir sur une question, concernant les causes de la plagiocéphalie, quelles seraient pour vous les causes de cette infection ? »

Maman 7 : « Ca peut être héréditaire, ça peut être un virus, ça peut être automatique c'est à dire ça se déclenche seul sans que l'on s'en aperçoive, ça se fait naturellement. C'est multiple. Je sais pas d'autres choses. »

Médecin : « Quelles seraient les choses que l'on pourrait améliorer dans votre parcours médical sur la plagiocéphalie ? »

Maman 7 : « Il faudrait faire circuler ce phénomène, le médiatisé, en parler, faire circuler des prospectus, consulter un peu plus les bébés à venir, les nourrissons quand ils sont en voie de malformation ou quand ils sont en voie d'être mal formé. Il faut diagnostiquer ce problème qui est très très très... Très très très important. »

Médecin : « Tout à l'heure, vous me parliez d'un prospectus pour la prévention de la prise de la plagiocéphalie ? Comment vous imaginez ce prospectus ? »

Maman 7 : « Il faudrait tout mettre, comment vient la plagiocéphalie, comment la traiter, comment la diagnostiquer. Peut-on la guérir, oui ou non ? Par rapport, au niveau de l'élévation du nourrisson. C'est-à-dire quand il grandit, quand il commence à se déplacer, à marcher, à tourner son crâne de droite à gauche, à se positionner correctement, Position verticale, horizontale, droite/gauche, s'il arrive à tourner sa tête. Si son crâne n'est pas très mou, très dur, je sais pas, là y a beaucoup de réponses et je sais pas comment formuler mes réponses. »

Médecin : « Souhaiteriez-vous rajouter quelque chose dont on n'aurait pas parlé. Pourriez-vous me dire quelque chose qui vous tient à cœur ? »

Maman 7 : « Faire circuler l'information, en faire parler autour de nous, comme la maison des maternelles (*émission télé*), c'est important de parler de chaque endroit du corps du nourrisson. Il faut pas avoir peur, il faut aller de l'avant et faire... (*hésitation*) En parler à la télé, les prospectus, les médias. Sur internet, car de nos jours les gens consultent les téléphones portables, donc tu aurais à consulter..... (*propos confus, impossibles à retranscrire*) des informations dans les centres hospitaliers et les

cliniques aussi. Et pourquoi pas le diffuser ailleurs dans les pays ailleurs qu'en France. Pourquoi pas ? »

Médecin: « Et l'information idéale, il faudrait la donner quand ? »

Maman 7: « Ah bah dès la naissance, dès que le bébé naît, comme ça la maman serait informé sur le sujet, sans l'alarmer en fait. Comme ça elle connaît le sujet et peut traiter le problème. »

Verbatim entretien n°8

Durée 19 min et 42 secondes

Médecin : « Alors avant que G8 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous la plagiocéphalie. »

Papa 8 : « Je ne connaissais pas la plagiocépathie (*difficultés à prononcer le terme*). (*silence*) J'avais jamais entendu parler de cela. »

Médecin : « D'accord. Quelle signification vous accordiez à ça ? »

Papa 8 : « Ben... Je ne savais pas ce que c'était donc je n'avais pas de signification (*silence*). »

Médecin : « Quelles sont vos représentations des enfants qui ont une plagiocéphalie ? »

Papa 8 : « (*silence*) Avant que G8 ait une plagiocéphalie, c'est vrai que comme je l'ai dit, je ne connaissais pas du tout ce problème, donc en fait (*hésitation*) je n'avais jamais vu d'enfants avec la tête plate ou la tête déformée. Et depuis que G8 a sa plagiocéphalie, euh... (*reflexion*) c'est vrai je suis peut-être plus attentif aux autres enfants et surtout à notre deuxième enfant, là on a vraiment insisté à lui faire tourner la tête au moment des siestes et du coucher vraiment régulièrement, et le mettre aussi plus à plat ventre sur un tapis d'éveil. »

Médecin : « Quelle image avez-vous des enfants avec une plagiocéphalie ? »

Papa 8 : (*spontané*) « Ben, ils sont normaux, y a pas... Après j'ai pas vu de cas vraiment impressionnant, donc moi j'ai pas une image particulière sur ce problème. »

Médecin : « Qu'est-ce que ça vous évoque un enfant avec une plagiocéphalie ? »

Papa 8 : (*réflexion, pas de réponse*)

Médecin : « Qu'est ce qui vous vient en tête ? »

Papa 8 : « Ben, y a plusieurs facteurs, soit peut être les problèmes à la naissance pour sortir, avec peut-être ventouse, ou spatules ? Je ne sais pas comment on appelle cela, les cuillères ? Ou alors après le fait de le laisser trop dans un transat, euh et ne pas le faire se stimuler, travailler à plat ventre par exemple. »

Médecin : « Alors, pour G8, qui a une plagiocéphalie qui a été diagnostiquée, prenez le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé ? »

Papa 8 : « Ben (*réflexion*) c'est parti de la crèche, heu ... l'entretien avec un médecin qui s'occupait des enfants de la crèche, heu ... c'est elle qui a diagnostiqué il me semble un torticolis, donc du coup, c'est de là que l'on nous a conseillé d'aller voir une kiné sur XX (*ville d'exercice de l'ostéopathe*), une kiné-ostéopathe. Et donc, du coup c'est elle qui nous a confirmé que c'était une plagiocéphalie, et qu'il allait y avoir un travail à faire sur sa tête. »

Médecin : « Qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? »

Papa 8 : « Ben l'ostéopathe. C'est tout. (*silence*) »

Médecin : « Quels professionnels médicaux et paramédicaux on vous a conseillé ? »

Papa 8 : « D'aller voir une pédiatre, chose qu'on a fait en fait. Il était suivi par un pédiatre, et en parallèle de l'ostéo.»

Médecin : « Qu'est-ce que vous avez fait pour la plagiocéphalie ? »

Papa 8 : « J'ai fait c'est-à-dire ? »

Médecin : « Qu'est-ce que vous avez mis en place ? »

Papa 8 : « Ben les séances d'ostéo plusieurs fois par semaine. Je ne sais pas la durée mais plusieurs semaines en tout cas. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la prise en charge de votre enfant ? »

Papa 8 : « (*réflexion*) Il n'y avait pas particulièrement de difficultés. G8 n'acceptait pas d'être manipulé par l'ostéopathe, mais bon c'est un bébé donc c'est compliqué à son âge. »

Médecin : « Quelles ont été vos réactions au moment du diagnostic ? »

Papa 8 : « J'étais étonné, parce qu'on n'a rien fait pour qu'il y ait cela, je pense que aussi c'est une part liée à la naissance, en fait, donc heu on l'a pas mis plus que ça sur le dos ou etc. »

Médecin : « Étonné ? »

Papa 8 : « Oui étonné. »

Médecin. : « Comment avez-vous vécu la situation ? »

Papa 8 : « Moi plutôt assez bien, moi je ne connaissais pas du tout ça et je trouvais pas qu'il avait spécialement en plus la tête très plate à l'arrière. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Papa 8 : « Peut-être éviter de le mettre dans ce transat, avec du recul, il faudrait peut-être plus adapter d'autres outils. Mais sur le moment, c'est vrai qu'on avait ce transat qui était très pratique. Un transat à notre hauteur, c'est vrai qu'il est resté un peu trop. On ne sait pas. Mais si c'était à refaire il serait moins dans ce transat »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire pour prévenir la plagiocéphalie ? Pour l'éviter que peut-on faire ? Qu'est-ce que vous pouvez mettre en place ? » (*Silence*)

Papa 8 : « Peut-être être plus vigilant à lui faire mettre la tête à droite, à lui faire mettre la tête à gauche, être plus vigilant à ce niveau-là. Plus le mettre à plat ventre peut-être aussi. »

(*silence*)

Médecin : « Alors par rapport aux conseils qui vous ont été donné, qui est-ce qui vous a donné des conseils justement sur la plagiocéphalie ? »

Papa 8 : « Bah on a pas eu spécialement de conseils, la seule qui s'en occupait c'était l'ostéopathe. »

Médecin : « Et parmi les conseils qui vous ont été donné, quelles ont été les freins à leur mise en place ? »

Papa 8 : « Il n'y avait pas de frein, il n'y avait rien à faire qui était particulièrement compliqué en soit donc il n'y avait pas de freins. »

Médecin : « Quelles ont été les difficultés à mettre en place justement les mesures préventives dont vous me parlez ? »

(Silence)

Papa 8 : *(haussement d'épaules, pas de réponse à la question)*

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Papa 8 : « La prise en charge par l'ostéopathe ? Ou par le médecin ou par nous ? »

Médecin : « Ouais, par tout le monde. »

Papa 8 : « Bah je pense qu'il ne faut pas attendre, il vaut mieux aller voir tout de suite un médecin si on voit qu'il a du mal, s'il tourne la tête moins bien d'un côté que de l'autre, pour que ce soit pris au plus tôt, parce que la tête du bébé est plus malléable plus ils sont petits donc le travail se fera plus facilement, donc pas hésiter et pas attendre et dire qu'il n'y a rien de spécial, vaut mieux aller consulter un médecin ou un ostéopathe ou quelqu'un de compétent. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie? »

Papa 8 : « J'ai pas de recul, nous notre enfant il a 3 ans, il a pas de problèmes liés à cette plagiocéphalie, et puis en plus c'est revenu, maintenant on ne voit même pas qu'il a une plagiocéphalie. »

Médecin : « En termes de complications, de séquelles? »

Papa 8 : « Il n'a pas de séquelles ni de complications. »

Médecin : « Quelles sont les sources d'informations complémentaires que vous avez consultées sur la plagiocéphalie ? »

Papa 8: « Ben, j'ai été voir sur Internet tout de suite on voit les extrêmes, des plagiocéphalies sévères, des bébés qui ont la tête complètement plate, et quand on voit notre enfant, on se dit il a rien. Après chaque enfant est différent, et réagit différemment, donc peut-être que les cas extrêmes comme on voit sur internet, ils auront des problèmes de développement ou la tête bloquée. Enfin le torticolis qui les gênent. Je ne sais pas. Voilà. »

Médecin : « Est-ce que vous avez pu rencontrer d'autres parents qui ont eu des enfants dans la même situation? »

Papa 8 : « Non. (*silence*) »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur les causes de la plagiocéphalie?"

Papa 8 : « Bah comme j'ai dit tout à l'heure, je pense qu'il y a une part peut être à la naissance. »

Médecin : « À la naissance ? »

Papa 8 : « Il a eu la ventouse pour sortir, alors peut-être que c'est ça qu'il a fait, après je sais pas c'est une supposition honnêtement. »

Médecin : " Est-ce qu'il y aurait d'autres choses dans les causes ? » (*Silence*)

Papa 8 : « Non, il y a rien qui me vient. »

Médecin : « Alors du coup la dernière partie de l'entretien, ça repose sur la prise en charge par le médecin généraliste, les attentes des parents et également les suggestions que vous pourriez faire pour améliorer cette prise en charge. Alors quelles sont vos attentes, quelles seraient d'abord vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par le médecin généraliste ? »

Papa 8 : « Déjà nous c'est un médecin généraliste qui nous a plus ou moins diagnostiqué ça parce que c'était quand notre enfant était à la crèche, c'était la visite médicale de la crèche donc c'est bien un médecin généraliste qui a diagnostiqué ce problème. Donc que ce soit pris le plus tôt possible, soit par le biais de la crèche, ou par les visites des premiers mois. Même à l'initiative des parents, si on voit qu'il tourne plus la tête d'un côté que de l'autre, s'il dort plutôt du côté droit et pas du côté gauche etc. si on voit quelque chose d'anormal entre guillemets. »

Médecin : « Quelles seraient vos attentes envers le médecin? »

Papa 8 : « Ben qu'il nous dirige vers un ostéopathe compétent qui a l'habitude de travailler avec des nourrissons et qui a l'habitude de traiter la plagiocéphalie. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pensez personnellement de la prise en charge de la plagiocéphalie de votre enfant ? »

Papa 8 : « Je suis content comment ça s'est passé, on a été pris très vite par l'ostéopathe malgré le fait qu'elle avait beaucoup de monde et on a été pris régulièrement, plusieurs fois par semaine donc ça s'est bien passé. »

Médecin : « Alors, vous me parlez souvent de l'ostéopathie, est-ce qu'il y a d'autres choses que vous auriez apprécié dans votre parcours ? »

Papa 8 : « (*réflexion, long silence*) Non. »

Médecin : « Au contraire, qu'est-ce que vous n'avez pas aimé dans votre parcours ? »

Papa 8 : " (*réflexion, hésitation*) Peut-être heu... Après je ne sais plus exactement le déroulé, mais je pense qu'on avait dû aller voir un pédiatre à la naissance et il nous a rien dit en fait. Alors est-ce qu'il est passé à côté, est-ce qu'il y avait rien, ce que je doute mais on aurait pu gagner peut-être encore un peu plus de temps par rapport à l'entrée à la crèche. »

Médecin : « Par exemple, est-ce qu'il y a une situation dans laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie, sur ce thème où vous n'avez pas eu les réponses? Est-ce que vous pouvez me raconter cette situation ? »

Papa 8 : « Non je n'ai pas de situation particulière à raconter. »

Médecin : « Si on devait donner une information aux parents sur la plagiocéphalie, comment vous l'imagineriez ? »

Papa 8 : « Etre vigilant au sommeil de l'enfant, bien lui mettre un jour la tête à droite, un jour la tête à gauche. Voir comment il évolue au cours de la nuit, voir s'il revient toujours du même côté, être vigilant surtout aux phases de sommeil, de sieste, et de limiter les transats ou ils sont forcément un peu comme dans un cocon mais obligatoirement bloqué sur le dos."

Médecin : « En termes de qualité et de quantité d'information, vous préconiseriez quoi ? »

(Silence)

Papa 8 : *(hésitation, réflexion)*

Médecin : « Ma question c'est à quel moment donné l'information et combien de temps y accorder ? »

Papa 8 : « Soit à la première visite après la sortie de la maternité ou la visite après où la sage-femme passe à la maison, qu'elle nous dise d'être vigilant au niveau du sommeil, chose qu'il n'a pas été spécialement fait. »

Médecin : « Si on devait rédiger un support, Une trame de formation, vous l'imagineriez comment ? »

Papa 8 : « Une plaquette *(silence)*, avec juste les points à vérifier pendant la sieste ou pendant le sommeil du soir. C'est très rapide.

Médecin : « Support papier ? »

Papa 8 : « Oui, ou éventuellement aussi dans le carnet de santé c'est ce qui suit l'enfant dès sa naissance. Ou alors même que ça soit dit oralement. »

Médecin : « Juste pour revenir sur la prise en charge, quels seraient vraiment vos besoins en tant que parent, pour bien prendre en charge votre enfant? »

Papa 8 : « Etre plus informé dès la naissance de l'enfant, tout simplement. »

Médecin : " Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ? Est-ce que vous avez des informations que vous voudriez me donner, dont on n'a pas forcément parlé, sur votre parcours, votre vécu »

Papa 8 : « Sur mon parcours (*hésitation*) ... C'est compliqué ça... (*rire*) Peu de temps après ma naissance, j'ai été opéré du ventre, ça a été compliquée pour ma mère qui en parle encore. Et c'est vrai, que connaissant cela, j'étais plutôt inquiet quand il vomissait plutôt que pour sa plagiocéphalie. Pourtant je suis vraiment vigilant à son état par rapport à cela, je fais attention à tout. »

Médecin : « D'accord, et sur le thème de la plagiocéphalie vous voudriez ajouter quelque chose ? »

Papa 8 : « Non, je n'ai pas spécialement d'informations. Nous il avait une petite plagiocéphalie, ça s'est bien passé, la prise en charge a été bonne et rapide donc j'ai rien à dire de particulier. »

Médecin : « Juste je reviens sur une petite question, les réactions que vous avez eues, on n'en a parlé au moment du diagnostic et après tout au long de sa prise en charge. Vous me diriez quoi ? »

Papa 8 : « Moi je trouvais que ce n'était pas forcément grave, je sais pas si j'aurais de mon propre chef fait les démarches si on m'avait rien dit en fait. Si on ne m'avait pas prévenu. Moi j'avais rien vu. (*silence*) »

Verbatim entretien n°9

Durée 27 min et 49 secondes

Médecin : « L'entretien va être composé de plusieurs parties, la première partie concerne tout ce qui était avant le diagnostic de plagiocéphalie. Avant que G9 ait le diagnostic de plagiocéphalie qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 9 : « Pfff, J'en avais pas connaissance, enfin je (*hésitation*)...Avant qu'il l'ait, non je n'avais pas connaissance, non. (*Silence*) »

Médecin : « Quelle définition auriez-vous donné à la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Non, c'est vrai que maintenant on se dit « plage », c'est quelque chose de plat détendu. Mais non... (*Silence*) »

Médecin : « Dans votre entourage, vous en aviez parlé ? Vous aviez constaté (*interrompu par la maman*) »

Maman 9 : « Ben, parfois on te dit « bah oui il a le crâne plat, parce qu'il dort à gauche, il dort à droite, ou parce qu'ils sont souvent allongés » donc, voilà, j'ai pu en entendre parler. Mais jamais comme étant une pathologie. Ou quelque chose à traiter après en fait, c'était quelque chose qui se passait, mais qui aussi... (*Réflexion*) qui passait avec le temps. »

Médecin : « Maintenant, on va se placer après le diagnostic de G9, vous pouvez prendre le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé pour vous ? »

Maman 9 : « Euh (*réflexion, hésitation*) pffff.... C'est très compliqué, car j'étais très fatiguée, enfin... Beaucoup de fatigue, j'ai des absences au niveau de la mémoire. Alors déjà on s'était dit, ils étaient deux (*il s'agissait d'une grossesse gémellaire*), j'ai fait des bébés de 2,8 kg chacun, donc une fois qu'ils avaient trouvé leur place à la fin, il ne pouvait plus bouger quoi. Donc, on s'était dit que très rapidement après la naissance des petits, soucis ou pas de soucis, on irait consulter un ostéopathe. Parce que ça pouvait être bon pour eux, pour... Voilà.

Et en fait, j'ai pas l'impression qu'il soit né avec, il était tout le temps verrouillé à gauche G9, ou à droite, je sais plus de quelle côté, je me rappelle même plus... (*Réflexion*) Il était tout le temps verrouillé à gauche, oui, et donc du coup, (*hésitation*) on faisait pas

forcément attention qu'il était tout le temps tourné du même côté, et ça s'est rapidement aplati. Il me semble que c'est comme ça, qu'il a eu le crâne plat.

Et ensuite on est allé voir Monsieur XX (*nom de l'ostéopathe*), et là c'est vrai que visuellement on le voyait bien, en plus de ça il avait les plaques qui n'étaient pas symétriques (*la maman parle des os du crâne*) au niveau du crâne, qui avaient un peu bougé, aussi du fait de sa position... (*hésitation*) Et voilà, la question c'était quoi ? »

Médecin : « Comment ça s'est passé pour vous le diagnostic et après ? »

Maman 9 : « Ah oui, Pfff, pas très inquiète, ils étaient là, j'étais très fatiguée. Je sortais de césarienne, qui s'était pas super bien passée, hémorragie etc. Les bébés étaient là voilà, voilà comme je vous dis. Dans mes souvenirs le crâne c'était malléable, et pas d'inquiétude vraiment. »

Médecin : « Qui vous a parlé la première fois ? »

Maman 9 : « Ah ben, je crois que c'est Monsieur XX (*ostéopathe*), ouais ouais c'est lui. C'est lui qui nous en a parlé donc l'ostéopathe qu'on avait décidé d'aller voir. »

Médecin : « Donc si je comprends bien, vous aviez décidé d'aller voir un ostéopathe de façon globale, et c'est lui qui vous a parlé ? »

Maman 9 : « Oui oui oui, voilà voilà. »

Médecin : « Qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Lui (*l'ostéopathe*). J'ai fait aucune recherche, pourtant je suis curieuse, et je fais beaucoup de recherche. Mais c'est lui qui nous en a donné, je n'ai fait aucune recherche personnelle à la maison. Bon c'était tendu aussi, c'est les premiers mois avec des jumeaux, je ne touchais pas terre, c'était voilà quoi. Je ne pouvais pas faire de lecture, je n'avais pas le temps, et depuis, comme s'est passé maintenant et puis finalement la prise en charge avec Monsieur XX (*ostéopathe*) il me disait « vous revenez vous revenez », moi j'étais en totale confiance, de toute façon, donc je m'en suis remise complètement à lui. Il m'a proposé des documents, mais je n'ai pas eu le temps de les consulter. »

Médecin : « Hormis l'ostéopathe, quels professionnels de santé médicaux et paramédicaux avez-vous pu rencontrer sur ce sujet ? »

Maman 9 : « Kinésithérapie en renfort de l'ostéopathe, (*réflexion, hésitation*) vraiment voilà à ce sujet. »

Médecin : « Vous aviez été orienté comment, enfin par qui ? »

Maman 9 : « C'est Monsieur XX (*ostéopathe*) qui a voulu que je vois un kiné, afin de enfin par rapport à ce verrouillage, qu'il avait, en fait le muscle du cou par rapport à son positionnement, il était un petit peu coincé, il était plus court à gauche, d'où son verrouillage tout le temps. Et le kiné faisait en renfort, il faisait faire des exercices, pour améliorer son tonus musculaire en fait au niveau du cou, et c'est vraiment la combinaison de ces deux professionnels qui a fait que nous y sommes allés la semaine dernière, il nous a dit que c'était bon. C'était fini. »

Médecin : « Pourriez-vous me parler de l'information que vous avez reçue ? Le contenu de cette information ? »

Maman 9 : « Pfff non, franchement, je sais pas... C'est je ne sais pas quoi je n'ai pas. Ou alors je m'en rappelle plus. C'est vrai qu'il parle beaucoup (*en parlant d'ostéopathe*) (*rires*). Non c'était, comme je vous dis, ça ne m'a pas perturbé outre mesure.

C'était que par rapport à ce verrouillage-là après, on avait comme des exercices à faire à la maison. Moi je l'ai plus vu aussi comme une charge, en fait, en plus de tout, à un moment donné, c'était ça qui était plus compliqué, j'avais pas du tout d'inquiétude. Je savais que ça allait passer. De toute façon il fallait que mon gamin, ça aille son petit crâne, mais, c'était la charge que ça amenait.

Parce que j'en avais deux, ils étaient tous petits, on a commencé très tôt. Monsieur XX (*ostéopathe*) a vu G9, je pense 15 jours - 10 jours, après sa naissance quoi, il a commencé tôt, et c'est vrai que, il nous demandait de faire des exercices, pour justement déverrouiller et toujours le stimuler à droite. Et ça c'était long, en plus du reste quoi, en fait c'était, pour éviter, enfin je vous dis... (*Réflexion*) pour éviter qu'il soit tout le temps du même côté, pour éviter cet aplatissement quoi. »

Médecin : « Quelles étaient ses exercices ? »

Maman 9 : « Alors c'était le stimuler tout le temps à droite, avec des sons, donc... Quand il était sur la table à langer, lui donner des petits hochets pour l'amener de l'autre côté. Aussi, quand il était en position allongée mettre un petit cale-bébé derrière son dos pour le forcer à se mettre sur le côté, le mettre sur le côté, le changer de position très très souvent. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans votre parcours sur la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Quelles difficultés ? (*Réflexion*) Logistique, oui logistique parce qu'aller au rendez-vous avec les deux, et puis, la culpabilité de ne pas pouvoir faire assez ses exercices, le manque de temps pour mieux le faire, je me dis, si je n'avais eu qu'un, ça aurait été vraiment plus simple de toujours faire attention, il y avait des fois, je me disais que pffff que je faisais pas bien, enfin je faisais pas assez bien ce qu'on me demandait. Mais je ne pouvais pas mieux faire non plus. Donc oui, c'était plutôt ça ce qu'on me demandait de faire, et le manque de temps. La culpabilité autour de ça du coup. »

Médecin : « Qu'est-ce qui vous a manqué hormis le temps, dans cette prise en charge ? »

Maman 9 : « Qu'est-ce qu'il m'a manqué ? Franchement, rien du tout, parce que, le fait qu'il nous propose, qu'il nous demande d'aller voir le kiné, c'était en plus, c'était une manière d'avancer encore plus rapidement, non non je vous dis, par rapport à la prise en charge avec Monsieur XX (*ostéopathe*) avec ses orientations et ses conseils, on a manqué de rien par rapport à cela. »

Médecin : « J'aimerais revenir, si vous le permettez sur votre vécu de la situation, vous m'avez exprimé votre culpabilité. Quelles ont été vos réactions au moment du diagnostic ? »

Maman 9 : « Et ben pfff.... je disais que j'avais pas été inquiète, ouais un petit peu d'inquiétude, quand même, à me dire c'est vrai quand tu vois son petit crâne derrière (*rires*) il était plat, c'était désaxé, mais à me dire, est-ce que ça va vraiment revenir ? Ouais un petit peu d'inquiétude, mais voilà le docteur (*la maman parle de l'ostéopathe*), s'est montré tellement rassurant) aussi, et puis je ne pouvais pas mieux faire, que d'amener G9 chez l'ostéopathe trois jours après sa naissance. De toute façon voilà les choses étaient comme elles étaient, et puis voilà, on dit que c'est un petit bébé, et voilà avec la prise en charge ça allait passer, et on essaie de faire les exercices, le mettre toujours de l'autre côté ça allait faire son chemin. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « La prévention ? Pfff... , De ne pas les laisser, comme moi, toujours du même côté, leur changer de position... Très souvent. (*silence*) »

Médecin : « Que pourriez-vous me dire sur les causes de la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Alors ça ? (*Rires*) vous allez me dire que c'est pas ça (*rires*) C'est qu'il soit tout le temps allongé, tout le temps du même côté, et que leurs petits os soit tout mous, c'est pas du tout ça ? (*Rires*) »

Médecin : « Ne vous inquiétez pas, connaissez-vous d'autres causes aux facteurs de risques de la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Non, ou peut-être le positionnement dans le ventre aussi, (*silence*) je sais pas... (*interrompu par bébé qui pleure*) »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Je ne connais pas. (*réflexion, silence*) »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences à la plagiocéphalie? »

Maman 9 : « Je sais pas, (*réflexion*) les conséquences que ça peut avoir ? Avoir le crâne un peu déformé. »

Médecin : « En termes de complications ? (*Silence*) de séquelles ? »

Maman 9 : « Non non, je ne me suis même pas rencardé là-dessus, on nous en a pas du tout parlé. J'ai pas l'impression. »

Médecin : « Je vais revenir sur une question, vous m'en avez déjà parlé, c'est les sources d'information que vous avez pu consulter sur la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « Non, je ne m'étais pas documenté. Jamais. C'était très compliqué l'organisation au début, j'avais vraiment pas le temps de faire des recherches.»

Médecin : « La dernière partie de mon étude, ça serait de comprendre qu'est-ce qu'on

pourrait améliorer dans votre prise en charge, quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par le médecin généraliste ? »

Maman 9 : « Et ben que, que ça soit pris en charge rapidement, qu'on soit obligé de rencontrer quelqu'un, à la maternité ou à la sortie de la maternité, pour déjà le diagnostiquer. Enfin, je sais pas moi, si je ne m'étais pas dit je vais voir l'ostéo, je ne le sais pas si je me serais inquiété aussi rapidement. En fait il n'aurait pas été pris en charge aussi rapidement. Ça c'est sur. Parce que je pense que moi, je le banalisais, avec ce que j'ai pu entendre en étant gamine ou quoi, « ah bah oui c'est parce qu'il est tout le temps du même côté, ça passera », moi je pense que je vais banalisait. Je banalisais complètement. Et donc, ouais un diagnostic, comme il faut, ils font à la mater. Alors après je sais pas, si chez tous les bébés ça se déclenche rapidement la plagio, mais je sais qu'on leur a fait des tests pour les oreilles, est-ce qu'on peut pas dès la maternité mettre un diagnostic aux parents, que tout de suite ils peuvent se diriger, vers des ostéo ou des personnes compétentes. »

Médecin : « Je me permets de rebondir... Vous m'avez dit « j'avais des connaissances quand j'étais gamine » vous pouvez m'en dire plus ? »

Maman 9 : « Non, enfin, mais quand je vous disais, voilà je sais pas, mais moi j'ai deux petits frères, et des nièces, ou parfois ils perdent leurs cheveux, on dit que c'est parce qu'ils dorment toujours du même côté. Pour moi, il y avait rien d'alarmant quoi. »

Médecin : « Si vous deviez qualifier la prise en charge que vous avez eu personnellement, vous me direz quoi ? »

Maman 9 : « Bah déjà, c'est venu de moi, la décision d'aller voir un ostéopathe est venu de nous. Et c'est un coût aussi,. La question c'est au niveau de la prise en charge ? »

Médecin : « Oui oui. »

Maman 9 : « Ben ouais, après c'était une décision personnelle, la pédiatre nous aurait peut-être dit aussi, au bout d'un moment, car quand je lui en ai parlé au pédiatre, j'avais déjà vu Monsieur XX (*ostéopathe*) donc il ne m'a rien dit de spécial. (*Interrompu par bébé qui pleure*) »

(longue interruption. Propos confus et impossible à retranscrire, la maman m'explique que la sœur jumelle de G9 est très tonique et qu'elle lui fait faire les mêmes exercices que G9)

Maman 9 : « Du coup, je faisais faire les mêmes exercices à XX (*la sœur de G9*), c'était des exercices pour devenir tonique. »

Médecin : « En termes de prévention, vous avez appliqué les conseils à toute la famille ? »

Maman 9 : « Ah oui »

Médecin : « Qu'avez-vous apprécié dans votre parcours ? »

Maman 9 : « D'abord y'a des médecins qui sont au top, vraiment, c'est ça, de tomber sur des bons quoi. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé dans votre parcours ? »

Maman 9 : « Qu'est-ce que je n'ai pas aimé ? Ben (*hésitation*) de devoir faire les exercices à la maison, parce que maman elle culpabilisait, ouais ça, de devoir... Enfin c'est par rapport au fait que j'en avais deux, je pensais quand on n'en a qu'un, notamment si c'est le premier, je pense qu'on a quand même plus de temps, et c'est ça, c'était vraiment pffff de me dire oulala j'ai deux bébés, il faut en plus prendre du temps pour faire en sorte que ça passe, faire les petits éxos, c'était pas évident. Là c'était compliqué. »

Médecin : « Pourriez-vous me raconter une situation pour laquelle vous avez posé des questions pour sur la plagiocéphalie, et pour lesquelles vous n'avez pas eu de réponse ? »

Maman 9 : « Ben (*réflexion*) non non, j'ai plus trop de souvenirs, mais non. »

Médecin : « Qu'est-ce qu'il serait judicieux de modifier dans votre prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 9 : « La prise en charge totale par les mutuelles, des séances. Parce que moi je sais qu'on me rembourse pas beaucoup, mais j'en ai eu beaucoup quoi (*rires*). Donc c'est vrai que c'est un coût. Donc j'imagine que tout le monde ne peut pas se le permettre. Donc c'est dommage.»

Médecin : « Donc plutôt en terme financier ? »

Maman 9 : « Oui oui, moi je sais que par rapport à ma mutuelle, c'est deux prises en charge par an, donc... pfff.... et moi je les ai comptabilisées, on est à 8. Bon là ça va s'espacer maintenant. On le voit en juillet. »

Médecins : « En termes de quantité et de qualité d'informations sur la plagiocéphalie vous en pensez quoi ? »

Maman 9 : « Quand donner l'information ? Bah pendant la grossesse déjà. (*Réflexion*) Ouais, que ça peut arriver, comme je sais pas à quel titre, qu'est-ce qu'on te dit de faire attention ? (*Soupir, réflexion*) Ouais, pendant la grossesse mais euh... pfff... Mais je sais pas quel professionnel pourrait en parler, parce que les cours de préparation à l'accouchement, mais est-ce que ça serait judicieux d'en parler là ? Je sais pas.

Ou alors à la maternité. Je sais pas, de faire passer des petites docs, de sensibilisation.

Parfois ça peut être au travers juste de la documentation, ou ben voilà quand on a la sortie, avec le pédiatre qu'il en parle, qui dise voilà c'est quelque chose... Parce que je sais pas si c'est quelque chose qui arrive facilement, si c'est commun chez les bébés.

Donc si ça arrive souvent, ben voilà que quand on signe la sortie voilà qu'il pense à nous dire et « ben voilà faites attention à ... » Tu as l'info, tu en fais ce que tu veux. »

Médecin : « Le support qui serait le plus adapté... Vous l'imagineriez comment ? »

Maman 9 : « On va dire le support de com sur la plagio ? »

Médecin : « Oui c'est ça. »

Maman 9 : « (*soupir*) Ben, je sais pas, ça peut être de la lecture, des petits dépliants. Je suis resté 48 heures à la mater, j'ai rien eu à lire à part mon vogue. (*Rires*) ça peut être des petits trucs, enfin voilà, de la petite documentation comme ça...

Ou bien sur Internet, ou un support publicitaire, aussi pourquoi pas à la télévision, ou renvoyer vers des sources Internet. Le gouvernement qui pourrait faire aussi des petites pubs (*Rires*) j'en sais rien. Qu'on en parle quoi. »

Médecin : « Mon entretien touche à sa fin. Auriez-vous quelque chose à ajouter, quelque chose dont on n'aurait pas forcément parlé et que vous auriez aimé évoquer.»

Maman 9 : « Et bien, (*soupir*) pfff ... Je ne vois pas. Je vois pas du tout. Ouais mis à part ça c'est vrai que finalement on n'en parle pas beaucoup. Donc qu'on en parle plus.

Plus le versant prévention, parce qu'une fois que c'est installé, c'est un peu plus, en plus si tu le vois pas tout de suite, ou si tu attends que ça passe, enfin je sais pas parfois on est dans notre truc, on se dit ça va passer ou si je mets de l'autre côté c'est bon. Donc ouais de la prévention, plus de prévention ça c'est sur. J'ai pas grand-chose à dire, j'ai survolé le truc j'ai pas grand-chose à dire, j'ai survolé le truc. »

Verbatim entretien n°10

Durée 1 heure, 11 min et 03 secondes

Médecin : « L'entretien va se séparer en différentes parties, la première partie concerne la période avant le diagnostic de votre enfant. Avant que G10 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représente pour vous la plagiocéphalie ? »

Papa 10 : « En fait la plagiocéphalie, c'était un symptôme, mais pour moi c'était plus (*hésitation*) et comment dire ? Pour le premier on a connu ça, sans nous dire que c'était une plagio, le crâne un peu plat parce que c'est positionnel. C'est l'enfant qui reste dans la même position, donc ça nous a pas inquiété plus que ça, puisqu'on nous en avait jamais parlé qu'il avait des problèmes de crâne aussi important. Et on a vu d'autres qui étaient beaucoup plus important que ça. Sur le moment, on n'avait aucune crainte, on se disait que c'était normal et que ça passera. Mais le problème c'est qu'on ne dit pas « il faut faire attention » c'est ça aussi, c'est que même au niveau du pédiatre, jusqu'à quatre mois, voir quatre mois et demi ? »

Maman 10 : « Non c'était en septembre, il avait deux mois. »

Papa 10 : « Non non, il avait pas commencé à nous en parler de ça. »

Maman 10 : « En septembre on a commencé le kiné. »

Papa 10 : « Oui, mais ce n'était pas par rapport à la plagiocéphalie. »

Maman 10 : « Si »

Papa 10 : « C'était par rapport au torticolis. »

Maman 10 : « Oui, parce que en fait, il est né avec un torticolis, il avait tendance à avoir la tête, en exagérant comme ça (*la maman mime la tête complètement penché sur la des côtés*), donc toujours comme cela. Et du coup c'est le pédiatre qui nous a dit bon il a la tête qui part un peu sur le côté, faudra faire un petit peu de kiné. »

Papa 10 : « Oui mais, il nous a pas dit à ce moment-là il y a une plagiocéphalie, parce qu'il y a cela machin, il nous a simplement dit il a la tête qui n'est pas bien positionnée, il faut faire ça. Mais il nous a pas dit il y a une plagiocéphalie, il faudrait faire ça

pourquoi. Donc pareil, on se dit pas, c'est vrai qu'il avait le crâne plat d'un côté, et pas de l'autre. Forcément car il avait la tête qui ne pouvait pas tourner. Mais on est resté quand même jusqu'au quatrième mois, voire un peu plus, avant de s'intéresser à la plagio. »

Maman : « Ouai c'est vrai, c'est vrai. »

Papa 10 : « Parce que même la kiné nous en a pas parlé, c'est vrai que pour elle on venait pour un torticolis, lié à un positionnement dans le ventre et c'est tout. On s'est arrêté à ça.

Et c'est moi un peu plus tard, je me suis quand même dit, d'accord le premier avait eu une plagio mais là ça bouge pas du tout, voir même ça s'empire et en fait je me rendais surtout compte quand il y avait le moment du change, ou le moment du bain, ou en fonction de la position qu'on avait par rapport à l'enfant : quand on l'avait de face ça allait très bien, mais quand on l'avait allongé en regardant un peu en contre plongée, là on se disait non mais y'a un truc qui va pas, là c'est vraiment très prononcé.

Et c'est à partir de là qu'on en a parlé avec le pédiatre, qu'il ne savait pas du tout quoi faire, parce qu'il nous a pas dit « ah, il faut aller voir telle personne » et on s'est renseigné nous en regardant sur Internet, en se demandant qu'est-ce qu'il y avait et c'est là qu'on s'est dit le casque. Et c'est tout. C'est-à-dire que l'on a même pas vu le médecin qui nous a prescrit le casque, car on a été directement au centre prothésiste de XX (*nom du centre*) à Toulouse, mais c'est de nous-mêmes, on a pris un rendez-vous, on n'y est allé, on a discuté, et même le prothésiste nous a demandé comment on avait eu l'info, et quel médecin nous avait conseillé. Alors que nous on n'y est allé de nous-mêmes.

Et après, j'ai eu mon ami qui est prothésiste à Montpellier, qui m'avait un peu parlé de ça, mais elle, elle me disait que le problème, en prenant le problème plus tôt, elle propose beaucoup de coussins ergonomiques. Moi, le coussin ergonomique, on avait parlé avec le pédiatre, il nous avait dit que ça ne servait à rien. »

Maman 10 : « Non c'est la kiné qui nous avait dit ça »

Papa 10 : « Oui c'est vrai c'est la kiné, elle nous avait dit que c'était inutile, ça sert à rien, alors que moi mon ami qui est prothésiste, qui fait ça depuis maintenant presque 10 ans, elle m'a dit nous ont prescrit ça quasiment au premier mois de l'enfant car même si l'enfant n'a pas forcément de plagiocéphalie à ce moment-là, c'est pour justement éviter ces problèmes de plagio. Ça se passe très bien. Il y en a même qui ont des plagio, et qui sont corrigées avec ce coussin, donc on aurait très bien pu à ce moment-là, si on avait eu les infos, déjà au deuxième mois commencer avec un coussin. Peut-être que ça aurait évité justement les déplacements qu'on a dû faire,

parce que c'est pareil à Perpignan y'a plus rien. À Perpignan y'a plus le conseil, et c'est tout. »

Maman 10 : « Non ils font les prothèses, mais plus de prothèse crânienne. »

Papa 10 : « Oui, justement pour la plagio ils n'en font plus, ils font des mesures. *(interrompu par maman)* »

Maman 10 : « Non non ils ne font plus de mesures. Ils n'ont plus l'appareil. »

Papa 10 : « Donc c'est... *(Soupir)* alors qu'avant, même ça on s'est dit, Perpignan... XX *(nom du prothésiste)* nous a demandé pourquoi on venait à Toulouse, mais justement le problème c'est que y'a plus rien à Perpignan. Et malheureusement, le souci c'est que beaucoup de parents que j'ai pu rencontrer après, ou des gens avec qui j'ai parlé qui ont des problèmes comme cela, ils sont allés en Espagne. Et en Espagne c'est quasiment 10 fois le prix. »

Maman 10 : « Oui c'est plus cher en Espagne »

Papa 10 : « En Espagne, c'est entre 3000 et 5000 € pour un casque, alors que c'est 900,00 € un casque en France. Donc je me demande même comment les gens peuvent aller... Après moi je l'ai toujours dit, pour mon enfant ç'aurait pu être 10 000, je me serais débrouillé je l'aurais fait. C'est pas un souci. Mais du coup il y a une information qui ne passe pas, pourquoi est-ce qu'on envoie les gens en Espagne, pour payer aussi cher alors qu'en France il y a ce qu'il faut. Et en plus, nous on a réussi, pour en revenir par rapport au prix, c'est que l'avantage c'est qu'on a réussi à faire passer ce problème de santé on va dire pour de la maladie longue durée donc c'est pris en charge. »

Maman 10 : « Auprès de la sécurité sociale »

Papa 10 : « Et ça c'est pareil c'est notre pédiatre qui a fait les demandes et les papiers. Après on voulait savoir si ça passait ou pas, et puis ben c'est passé. Donc en fait nous on sera remboursé, autant de déplacements que le casque. Donc ça aussi personne ne le sait.

Hier quand j'en ai parlé, j'ai deux amis à l'usine qui a eu des problèmes comme ça, mais ils ne sont pas passés par le casque, parce qu'ils n'avaient pas eu l'info. Et en parler avec d'autres familles, on s'est dit qu'il y avait plein de parents qui hésitent, car c'était un budget. Alors qu'en faisant ce qu'il faut avec les médecins et le pédiatre, ou même avec les kinés, on peut avoir une prise en charge à 100 %.

(Silence) C'est ça aussi le problème, c'est qu'il y a... Moi je vois aussi le pédiatre, qui est un pédiatre XX (*nationalité du pédiatre*), il me le dit régulièrement, c'est qu'ils n'ont pas du tout la même manière d'exercer chez eux en XX (*pays d'origine du pédiatre*) qu'ici. Alors des fois on lui parle de choses, pour lui c'est « ah mais en France, vous faites des choses extraordinaires », mais à côté y'a des choses que eux ils font naturellement et que nous ne faisons pas. Alors il dit « oui mais les casques ça pfff... jamais vu, j'ai jamais vu un enfant en porter, j'ai jamais... » Il n'avait pas l'info non plus. Il ne savait pas du tout où nous diriger. Il ne sait pas qui était le médecin spécialisé, donc c'est ça aussi, c'est que sur le coup nous on s'est retrouvé à se débrouiller tout seul. À chercher des infos à droite à gauche, et puis au final ça a marché.

Mais c'est vrai que ça peut décourager pas mal de personnes quand même, notamment des personnes... (*s'adressant à son épouse*) tu en avais rencontré une toi aussi, qui t'avais interpellée, qui t'avait dit « oulala faites attention à votre enfant il a une plagio ». Parce que son enfant, avait une plagiocéphalie qui n'a pas été soignée, et donc il a, pas des séquelles mais il a une déformation du crâne plus importante qui fait que c'est irréversible maintenant. »

Maman 10 : « Parce que son pédiatre avait dit ça va se remettre tout seul, et le petit il avait un an, ça se remettait pas. Donc la dame m'avait interpellait dans un magasin en me disant « j'ai vu que votre bébé a, ne le prenez pas mal, je vois qu'il a quelque chose et soignez le parce que, mon petit-fils c'est fini, il y a une grande déformation du crâne qui n'a pas été dirigée par les bonnes personnes et du coup c'est réversible quoi » donc à ce moment-là il ne faisait que du kiné, donc je lui ai dit « oui on fait du kiné, on va voir l'ostéo ». Et pour nous, avec le fait de faire de la kiné et d'arranger son torticolis, d'après la kiné le pédiatre, ça devait remettre tout en place. »

Papa 10 : « En faisant bien sûre attention qu'il n'ait pas toujours la tête du même côté. Parce que même encore maintenant, il a tendance à la mettre du même côté. »

Maman 10 : « Oui c'est vrai après on avait un travail à la maison : le stimuler de l'autre côté, là c'est le mobile dans le lit les peluches et tout ça pour justement attirer son regard. Et justement on nous avait dit avec la kiné et l'ostéo ça devrait aller. On nous avait dit « faites attention au positionnement à la maison, et la plagio va s'en aller ». Mais bon, au bout de plusieurs mois, on se dit la plagio, elle est toujours là.

Du coup, ça passait pas, et puis au bout d'un moment le crâne aussi se remet, enfin se fixe on va dire, et après on peut plus travailler à modeler tout ça on avait peur du temps qui nous restait. »

Papa 10 : « C'est surtout que le prothésiste, nous a dit que le souci de sa plagio, ça a plus d'impact sur le cervelet que sur le reste. Et c'était tellement plat en bas que le cerveau ne pouvait pas se développer correctement, et pour lui le problème qu'il

pourrait y avoir, c'est qu'il ait un retard de croissance dans tout ce qui est motricité : motricité fine ou motricité classique, la marche ou les choses comme ça.

Il dit, même en ayant travaillé, et en portant le casque, il aura peut-être quelque chose sans le savoir. Donc il y aura peut-être un retard pour quelques trucs, mais ça ne sera pas un gros retard. Il nous a expliqué que si on ne faisait rien, il aurait pu avoir un très gros retard, qui n'aurait pu être corrigé que à partir de l'âge de sept ans, enfin entre sept et 10 ans.

Donc on s'est dit que c'était pas possible, on peut pas rester comme ça. Et quand il a fait la première mesure de la plagio. Pour lui c'était une plagio bénigne, dans le sens où on arrivait à des valeurs qui était à cheval entre il faut le faire absolument et on peut très bien le faire autrement. Mais nous on s'est dit, si avait un doute, dans tous les cas, on faisait ce qu'il fallait, on prenait le casque. »

Maman 10 : « Parce qu'on était sûr en fait, on nous a dit qu'avec le casque on était sûr d'avoir un résultat rapidement, et avec quelques mois ça sera réglé, et pas d'attente, qu'il continue de grandir et voir si le crâne revenait. »

Papa 10 : « Et je pense qu'un moment donné on avait plus un souci d'esthétisme, avant qu'on me parle des problèmes de motricité (*interrompu par maman*) »

Maman 10 : « Oui oui, c'est exactement ça. »

Papa 10 : « Moi j'ai des amis dans le village, qui a des jumeaux, dont l'un deux a eu un casque, et c'est vrai que maintenant qu'on en parle je m'en souviens.

Mais avant j'avais complètement oublié cela. Et maintenant quand on regarde les jumeaux on voit qu'il y'a une différence, parce que en fait il avait une plagio beaucoup plus importante que notre enfant, et c'est beaucoup de mal à se refaire, maintenant il a encore... Il a une séquelle physique, on le voit. En plus en étant des jumeaux, on peut le voir forcément, car ils ont une position du crâne, un visage qui n'est pas tout à fait pareil. Et cet ami m'en parle régulièrement, il m'a dit qu'il regrette de ne pas avoir fait les choses plutôt et de ne pas l'avoir porté assez longtemps aussi. »

Maman 10 : « Non, il l'a porté six mois »

Papa 10 : « En fait comme c'était mis plus tard et qu'il avait une plagio plus importante, ça a duré six mois. Nous là, on voit, le mois dernier ça faisait trois mois, qu'il le portait et pour le prothésiste il n'y avait pas de nécessité de le porter un mois de plus.

À la base on avait prévu quatre mois, mais du coup on se rend compte, comme nous l'a dit le prothésiste, il a un crâne dit normal. Les valeurs sont bien plus basses que la moyenne qu'on nous demande de respecter et on a choisi nous, on s'est dit, quitte à avoir le casque autant que l'on continue un peu, donc on le garde un mois de plus, mais uniquement la nuit.

Comme nous l'expliquait le prothésiste, comme il arrive sur son 10e mois et après, tout ce qui est fontanelle, le crâne commence à se souder, donc normalement à partir de là ça ne peut que s'améliorer naturellement. Donc c'est pas parce qu'on arrête que ça va refaire une plagio quelque part. Donc c'est pas possible, ne reviendra pas en arrière. Par contre, ça ne pourra que s'améliorer. Donc là avec le casque encore un mois de plus, en le gardant de nuit, on met vraiment les chances de notre côté pour éliminer ce souci, et d'être plus sereins.

Parce que c'est vrai, moi j'avais tendance à être inquiet, à dire mais là ça ne bouge pas, c'est vrai que quand on regarde comment c'était au début et comment c'est maintenant, on a toujours un regard un peu différent, ma mère ou mes beaux-parents nous disent mais non regarde ça a bougé, mais pour moi ce n'était pas encore assez. Ça ne se voyait pas assez. Et en fait, si là on se rend compte qu'on ne le voit même plus. »

Médecin : « J'aimerais juste revenir si vous le permettez sur la façon dont vous perceviez les enfants qui avait une plagiocéphalie, qu'est-ce que ça vous reflétait comme image ? »

Maman 10 : « Moi les enfants qui avaient la tête plate de côté, je crois que je n'en avais jamais vu, par compte des enfants qui avait la tête plate derrière, ça c'était assez courant. Parce que avant d'avoir des enfants, je me disais « dis donc les parents ils laissent les enfants couchés ils s'en occupent pas » et après on se rend compte qu'un nourrisson, il passe son temps à dormir, il est très souvent couché en fait, donc c'est vrai qu'au début j'avais plus un regard critique vis-à-vis des parents en me disant qu'ils laissaient les enfants couchés dans le lit, ou sur le transat, toute la journée quoi. Et après on se rend compte, en fait non le bébé il dort tout le temps, très souvent. »

Médecin : « Est-ce qu'il y a autre chose que ça reflétait comme image ? »

Maman 10 : « Non, je ne vois pas. »

Papa 10 : « Surtout pour moi la plagiocéphalie, pour moi maintenant, j'en ai vu des enfants qui avaient des casques, ça m'est arrivé. (*Hésitation*) je me suis toujours demandé si c'était quelque chose, si c'était un handicap qui resterait ? Ou quelque chose qui est de la génétique ou des choses comme ça ? Et au final après je ne me suis pas trop penché dessus, parce que sans avoir d'enfants et sans être confronté à ce

problème on se dit bon voilà (soupir). Et puis bon, c'est toujours pareil on connaît pas la vie des gens, moi je suis jamais dit un enfant qui une plagiocéphalie, je me suis jamais dit comme ma femme par exemple je me suis jamais dit que ses parents ils s'en occupaient pas.(Interrompu par maman) »

Maman 10 : « Un bébé, un nourrisson, c'est vrai qu'au début... (*Interrompu par papa*) »

Papa 10 : « Oui mais, moi j'ai eu la chance quand j'étais petit de m'occuper de mes sœurs jumelles, et mes sœurs jumelles je les voyais dormir tout le temps, elles étaient tout le temps allongées, et pourtant on faisait pas mal de choses avec mes parents, mais ça m'a jamais choqué, d'avoir un enfant avec un crâne plat. »

Maman 10 : « Non mais moi, ça me choque pas, enfin ça me choque pas pour un bébé. »

Papa 10 : « Non mais je veux dire j'ai jamais eu cette image, de me dire les parents ne s'en occupent pas, ou c'est les parents qui les laissent dans un coin.

Moi je sais pas, moi c'était plus une interrogation sur le pourquoi du comment. Pourquoi lui et pas un autre ? Et c'est vrai que sans avoir d'enfants, on ne se pose pas la question plus que ça. Et c'est après avec le premier, quand on a vu qu'il avait le crâne un peu plat, et donc on avait tendance naturellement à faire plus attention à sa tête. On faisait attention à le positionner pour éviter qu'il soit appuyé toujours sur le même point, on le prenait dans nos bras, on faisait attention d'alterner de changer de bras, bras droit et bras gauche, et voilà.

Ça ne m'a pas plus... (*Réflexion*) je me suis pas dit si ça m'arrive qu'est-ce qu'on fera ? Pour moi c'était plus du normal que du occasionnel, ou plutôt de l'exceptionnel même.

C'est vrai qu'il y a des plagio, on n'en parle avec le prothésiste, quand il a vu G10, il s'est dit bah finalement, ça va être vite réglé, il nous avait donné quatre mois, au final au deuxième mois c'était déjà bien remis.

Après il nous a montré des casques, avec des crânes en polystyrène pour nous montrer un peu, on s'est dit finalement on est bien (*rire*). C'est là qu'on se rend compte y'a des choses qui peuvent être faites, et qui ne sont pas forcément données à tout le monde, où alors qui ne sont pas expliquées à tout le monde. C'est malheureux, c'est dommage pour les enfants surtout.

Parce que moi je le vois avec ces jumeaux, après ça ne l'a pas dérangé dans sa croissance, dans son développement, parce qu'ils sont très bien tous les deux. Mais c'est vrai que moi je le vois par rapport aux parents de l'enfant qui nous disent qu'il y a quand même un truc. Après nous on a un regard extérieur, on fait pas forcément attention, enfin plus maintenant parce que justement on a eu ce truc aussi. Je pense que j'ai plus un regard maintenant de me dire, je vais regarder car j'ai des amis qui ont

des enfants plus jeunes que ça, et je leur explique, je leur dis faites attention alors qu'on faisait pas forcément attention à nos enfants plus que cela. On avait pas tendance à scruter le crâne se disant «ah, y a ça, il faut faire ça. »

Parce qu'on ne donne pas les informations, même en clinique, en clinique on ne dit pas de faire attention. On dit de faire attention au positionnement, que maintenant le bébé sur le dos, avant on pouvait le mettre sur le côté, sur le ventre, maintenant ils ont décidé que c'était sur le dos et c'est tout, et on se rend compte que c'est là que le problème de plagio arrive plus fréquemment parce qu'ils dorment sur le dos justement. À voir, parce qu'il y a aussi la responsabilité de la clinique, et des sages-femmes. (*interrompu par sa femme*) »

Maman 10 : « C'est peut-être aussi parce que c'est quelque chose de rare d'en arriver au casque. (*interrompu par papa*) »

Papa 10 : « Bah non, pas tant que ça, bah non. »

Maman 10 : « Je sais pas, enfin. (*hésitation*) »

Papa 10 : « J'en ai parlé avec XX le prothésiste, c'est pas si exceptionnel que ça. »

Maman 10 : « Sur 10 bébés il y en a peut-être 0,5 qui vont avoir un casque. »

Papa 10 : « Oui mais y'a combien de bébés qui naissent par jour ? Et donc oui je pense que c'est ça le problème, même au sein de la clinique, je pense qu'il devrait y avoir quelque chose qui devrait être fait en maternité, même avant l'accouchement. C'est déjà en parler aux parents en disant, attention il peut y avoir ça ça ça... »

Maman 10 : « Je pense qu'il y a tellement de maladie peut être plus grave, alors on se focalise peut-être plus là-dessus aussi. »

Papa 10 : « Oui peut-être plus grave, mais c'est plus exceptionnel. Un enfant qui va naître avec le cœur à l'extérieur, c'est quand même beaucoup plus rare qu'un enfant qui a une plagiocéphalie. Non mais c'est ça que je veux dire, c'est qu'il y a une info qui est quand même plus facile à passer, c'est quand même plus facile de dire à des parents faites attention il peut y avoir une déformation du crâne bénigne, car c'est des choses qu'on peut corriger plus facilement. »

Maman 10 : « Oui, c'est vrai, oui oui . »

Papa 10 : « Après autre chose, tu peux pas le prévoir, bébé qui naît avec cœur à l'extérieur tu peux pas le prévoir. La plagiocéphalie, tu peux le prévoir avant, tu peux dire attention il faudrait prévoir ça ça ça. Enfin je veux dire matériellement, et humainement c'est plus facile de gérer une plagio que de gérer autre chose, des maladies je sais pas, mais il y a des maladies plus graves quoi.

Et c'est vrai qu'en clinique on a jamais parlé de ça, même pendant les exercices ou les cours d'accouchement, on nous parle pas de tout ça, c'est vrai qu'avec le recul mais j'aurais aimé. Même si ça peut faire peur. On peut dire « votre enfant il peut avoir des problèmes liés à ça »

C'est vrai que moi j'en reviens toujours à un exemple que j'ai avec XX (*prénom du frère aîné*) comme il est grand, on le prend toujours pour un enfant plus âgé. Et on allait au parc régulièrement en bas du village, il avait à peine deux ans, mais il avait la taille d'un enfant de trois ans voir trois ans et demi, et le souci c'est qu'il se retrouvait au parc alors il ne parlait pas encore, en fait il avait plus de mal à s'exprimer correctement, mais on comprenait, car on vit avec lui donc c'est normal. Mais moi j'ai vu des scènes, qui m'ont blessé envers lui, car il jouait avec des enfants, plus âgés que lui mais qui avait la même taille. Les enfants lui parlaient, et j'ai dit à un enfant « il ne te comprends pas ou tu ne le comprendras pas, car il ne parle pas ». Un parent est venu me voir en me disant mais il y a un problème ? Alors déjà, de une, ce truc m'avait un peu choqué en me disant c'est pas des choses à dire, et je me suis retourné naturellement en lui disant « mais non, il a juste deux ans. ». Et là on m'a sorti « vous êtes sûr ? » (*Rires*) « bah oui c'est juste qu'il est grand ». Alors je me suis rendu compte que du coup les enfants n'allaient pas jouer avec lui, parce qu'il n'arrivait pas à se comprendre, après je me suis dit, G10 en grandissant si il a un retard de motricité, il sera exclu naturellement, parce que les enfants ne pourront pas jouer avec lui, rien que ça, je me suis dit... (*Réflexion*) non il faut faire quelque chose. Donc la question à se poser est-ce qu'on fait, est-ce qu'on le fait pas ? Pour moi elle se pose même pas, c'est-à-dire que j'ai même pas cherché à savoir en terme de budget, en terme de moyens comment ça allait se passer, c'était fallait le faire et puis après on s'arrangera.

Et c'est ça qui est important, c'est de donner les informations avant. Enfin pour moi ça serait ça. Déjà donné des informations aux jeunes parents.

Et puis nous on a pas ce côté de dire, enfin moi je suis comme ça, je vais pas aller voir les parents en disant « mais qu'est-ce qu'il a votre enfant », je suis pas comme ça, mais c'est ce qu'on nous a fait régulièrement pendant trois mois, avec G10 quand on sortait avec le casque. C'est de suite « ah, il tombe beaucoup », des fois on a rigolé, y'a une dame qui nous a dit « mais il fait déjà du vélo ? » (*Rires*). On lui a répondu oui oui il fait du vélo il a six mois, il fait du vélo. Et ça aussi c'est fatiguant, après on peut pas non plus informé tout le monde, mais c'est répétitif, c'est tous les jours, voir même plusieurs fois par jour, on nous demande qu'est-ce qu'il a ? Alors quand on le dit une fois parce que c'est des gens qu'on connaît alors on explique, mais quand c'est des gens qu'on croise dans un magasin ou dans la rue... Et puis c'est le regard des gens, du coup c'est le regard que tu avais (*Ça adressant à son épouse*) c'est ce dont tu parlais au début en

disant les parents ne s'en occupent pas. Moi, c'est ça que j'ai ressenti, les gens regardent au-dessus du landau, et puis ensuite ils me regardaient, ça me donnait vraiment l'impression qu'ils pensaient qu'on s'occupe pas de nos enfants.

Et du coup après on culpabilise, on se dit que c'est notre faute, parce qu'on a pas fait ce qu'il fallait, alors qu'on aurait peut-être fait ce qu'il fallait. Alors qu'on aurait fait ce qu'il fallait, ça serait peut-être arrivé aussi, mais c'est ça, c'est le regard des autres qui est assez pesant quand même. Surtout que c'est pas une seule fois dans la journée, même là quand on va à l'école, maintenant moins, mais au début les premières fois, les parents à côté... (*Interrompu par maman*) »

Maman 10 : « Oui mais quand c'est une maman qui va me poser la question ça ne me dérange pas d'expliquer, même si c'est une maman que je ne connais pas qui vient me demander, je lui explique, car c'est utile d'informer. »

Papa 10 : « Oui mais quand elle vient avec un enfant qui a 10 ans à côté, pour moi c'est un jugement. »

Maman 10 : « Oui mais peut-être qu'elle a une sœur, je ne sais pas qui vient d'avoir un bébé. Quand c'est une maman qui me pose la question, ça ne me dérange pas du tout. Mais quand c'est la caissière... (*Interrompu par papa*) »

Papa 10 : « Oui mais c'est une maman aussi. (rires) »

Maman 10 : « Non, enfin je m'entends, À XX (*nom du magasin*) les caissières elles ont toutes plus de 50 ans. Et puis c'est avec des commentaires, une fois on m'a dit « il fait du rugby ce bébé ? » Je lui ai répondu « oui il fait du rugby », donc elle me demande « mais c'est vrai ? » Je réponds « bah non c'est pas vrai » Il y en a une même une qui me dit « Olala c'est un petit casse-cou ? » »

Papa 10 : « Je me rappelle d'un ami qui avait un casque parce qu'il tombait, et en fin de compte je me demande si c'est pas à cause d'une plagiocéphalie, car il avait tendance à ne pas marcher droit, il titubait, il tombait souvent. Il avait des problèmes avec l'équilibre, et tombait comme ça. Et je suis persuadé que si j'en parle avec ma tante elle me dira certainement qu'il y avait quelque chose. Après je ne m'en souviens pas, car on est quasiment du même âge, mais je suis persuadé qu'il y avait quelque chose et peut-être qu'à l'époque ça ne se soignait pas autant. Et qu'on faisait pas autant attention à cela, mais ouais (*hésitation*). »

Médecin : « Par rapport à votre parcours, qui vous a aidé (*silence*) orienté ? »

Maman 10 : « Et bien y a la kiné. »

Papa 10 : « Pour XX (*nom du prothésiste*) et le casque, c'est nous qui avons fait des recherches (*Interrompu par maman*) »

Maman 10 : « Non non, c'est le pédiatre qui nous a donné les coordonnées de XX (*du prothésiste*) il a tapé sur Internet, casque et plagiocéphalie. (*Interrompu par papa*) »

Papa 10 : « Oui mais c'est parce qu'on lui a parlé de cela. »

Maman 10 : « C'est moi qui lui ai dit sa plagio, (*hésitation, réflexion*) elle est toujours là, (*hésitation*) le torticolis ça va mieux, la plagio est toujours là, (*La maman du mal à trouver ses mots, propos impossible à retranscrire*)

Papa 10 : « En fait tout ce côté-là est très plat, il n'avait pas la bosse là. »

Maman 10 : « Et c'était plat en haut, ça faisait comme une pointe, c'était très gênant, je trouvais. Il me disait mais c'est rien... Je lui disais mais c'est un garçon, si un jour il se rase la tête (*rire*) »

Papa 10 : « Oui c'était plus un souci esthétique à ce moment-là. (*rire*) »

Maman 10 : « Oui à ce moment-là c'était un souci esthétique, car on nous disait que c'était rien, que c'était rien, c'était pas grave, que c'était normal ça se remettra où ça se remettra pas. Même si ça se remet pas, une fille à la limite elle peut faire des trucs et on va pas forcément voir la forme de son crâne mais un garçon ça me gêne beaucoup, et c'est moi qui ai dit au pédiatre mais on peut pas faire quelque chose ? Et toi (*s'adressant à son mari*) avec ton ami prothésiste, qui t'avait dit peut-être il faudrait porter un casque, du coup moi j'ai dit au pédiatre « vous en pensez quoi ? » Et le pédiatre m'a dit bah je ne sais pas je n'en ai jamais vu, et donc il a tapé sur internet devant moi, il savait même pas de quoi il parlait en fait, il avait jamais vu, il a tapé casque et plagio, il est tombé sur le centre XX à Toulouse (*nom du centre fabricant de casque*). Il a dit bah regarder, et contacter ce centre, car ça avait l'air bien. »

Papa 10 : « Oui au départ il nous avait dit d'aller voir à Perpignan, parce que lui quand il a vu XX (*nom du centre*) pour lui c'était à Perpignan. »

Maman 10 : « Oui mais au départ il y avait un centre à Perpignan, et après j'en ai parlé

avec XX à la kiné, en lui disant, j'ai contacté ce centre vous en pensez quoi ? Elle m'a répondu bah voyez, parce que la kiné elle fait les mesures crâniennes, avec un compas assez (*hésitation*) un truc assez basique. »

Papa 10 : « Oui un truc assez basique, c'est pas très précis. »

Maman 10 : « Parce qu'elle m'a dit bah voyez, peut-être que eux, ils pourraient faire des mesures plus précises, ils vous le diront si ça partira tout seul ou si ça nécessite le casque. Mais moi ce qui me dérangeait, c'est que j'avais peur qu'on me dise à oui madame il faut faire le casque. Car vu le prix du casque, j'avais peur qu'on me dise ça, et que ça reste un business en fait. Et du coup, on s'est dit j'espère que c'est pour les enfants et qu'ils font pas du business là-dessus. »

Papa 10 : « Le souci par rapport au business c'est ce qui se passe en Espagne, malheureusement. »

Maman 10 : « Donc du coup j'ai téléphoné à Perpignan, on m'a dit que le prothésiste qui faisait les mesures n'était plus là. Donc il fallait aller à Toulouse ou à Montpellier, nous on a choisi Toulouse, car j'ai ma sœur là-bas, enfin peu importe Toulouse Montpellier c'était pareil. »

Papa 10 : « C'est derrière l'hôpital XX (*nom de l'hôpital*) c'est un hôpital qui est très réputé pour les enfants, donc on s'est dit que forcément il y avait quelque chose. Et puis, Toulouse est probablement très réputé aussi. »

Maman 10 : « Donc voilà c'était vraiment du tâtonnement au début, le pédiatre a simplement tapé sur Internet casque plagio, et c'est parce qu'on avait discuté avec une amie qui est prothésiste. »

Papa 10 : « Après cette amie elle m'avait pas forcément parlé du casque au début mais plus du coussin au début, parce que en fait en se renseignant le port du casque n'est possible qu'à partir de quatre mois. »

Maman 10 : « Nous on était à cinq mois, on s'était dit là il faut qu'on se dépêche. »

Papa 10 : « Donc ça aussi, le problème c'est qu'on se dit ça à partir de quatre mois, on est au cinquième mois, est-ce que c'est pas tard, est-ce qu'il ne faut pas... (*Interrompu par maman*) »

Maman 10 : « On a voulu laisser le temps à la kiné de faire son travail, mais ça a bien décoincé son torticolis, mais le plat il persistait. Pour le casque on a vu sur internet, que le port du casque est préconisé à partir de 4 mois. Lui, il en avait 5, donc on a tout de suite contacté le centre, en disant voilà, il a déjà un peu plus de 5 mois. Finalement il a commencé le casque à six mois, parce que le temps de faire les mesures, de le commander, oui c'est ça il a commencé à six mois. Donc on aurait pu lui faire porter plutôt, c'est vrai. »

Papa 10 : « Oui c'est vrai on aurait pu, mais on n'avait pas eu cette info. »

Maman 10 : « Oui c'est vrai qu'on aurait pu le faire plutôt, ça aurait été plus simple. »

Papa 10 : « Oui on avait pas une information plutôt on n'en revient toujours à ça, c'est qu'on nous a pas parlé de plagiocéphalie avant qu'on s'intéresse au cas de la plagio. »

Maman 10 : « Parce qu'on trouvait que c'était pas beau. »

Papa 10 : « Oui. »

Maman 10 : « Mais si pour nous on se disait notre enfant c'est le plus beau, il est beau comme ça, (*rires*) on aurait laissé, et peut-être qu'après il aurait eu des retards moteur qu'on aurait pu régler avant. »

Papa 10 : « Oui en fait c'est toujours ce problème-là, c'est qu'il n'y a pas eu d'infos, on nous a pas parlé de ça même si y'a pas forcément besoin, mais on aurait bien pu nous dire bah voilà il y a le problème de torticolis, mais il y a aussi un problème de plagiocéphalie qui est prononcée mais il y aurait peut-être des solutions, mais non, donc le souci c'est la communication, l'information n'est pas forcément fait.

Après y'a plein de choses, dont on nous parle en clinique ou même pendant les séances de cours d'accouchement, de la mort subite nourrisson, que ça peut arriver, on sait que ça arrive, et sur le coup on y pense, parce que c'est un enfant, mais quand on là on n'y pense plus. Alors qu'une plagio, on n'y pense forcément, parce que le vois, forcément on est tout le temps en train de la regarder.

Après comme disait ma femme tout à l'heure après on parle de plein de choses aussi, mais le souci, c'est que pour moi, ça serait plus facile de parler d'une plagio parce que justement il y a des solutions plus évidentes mais malheureusement ce n'est pas fait.

Alors qu'en attendant encore plus longtemps, peut-être qu'on aurait pas les mêmes résultats, parce que déjà en commençant au sixième mois, on avait déjà à peu près deux mois de retard, c'est pas rien, quand on voit l'évolution que ça a eu en l'espace

d'un mois déjà, on s'était dit que si cela avait été fait plutôt, peut-être qu'en deux mois ça serait réglé. Enfin c'est toujours pareil, et puis c'est des soucis en plus, parce qu'on a un enfant. »

Maman 10 : « Et puis après on est pris par le temps, c'est qu'il faut le faire maintenant, parce que le résultat il est maintenant, parce que dans trois mois c'est fini on pourra plus poser. »

Papa 10 : « Ou alors ça sera moins évident. Tout dépend aussi de la croissance de l'enfant, ça c'est ce que XX (*nom du prothésiste*) nous expliquait, il y a des enfants qui vont prendre un périmètre crânien de 1 cm par mois et d'autres ne prend que 2 mm, donc forcément par rapport à cela la plagiocéphalie ne se corrige pas de la même manière.

Donc c'est plutôt une estimation de quatre mois pour le casque, pour lui (*parlant du prothésiste*), parce qu'en fonction des résultats, en voyant la plagio en elle-même qui n'était pas forcément prononcée, il s'est dit quatre mois ça devrait suffire et finalement trois mois c'est très bien. Et là on pousse un mois de plus et puis voilà.

Mais le problème on en revient toujours au même c'est qu'on nous en parle pas. Ou alors on nous dit « mais ça va passer, c'est rien, ça va passer » mais oui mais en nous disant c'est rien mais ça va passer, on a toujours ce côté de se dire oui mais quand même on nous dit ça va passer mais là ça fait deux mois, il y a toujours rien qui se passe. Et on voit le pédiatre tous les mois tous les deux mois, il n'y a pas de relance, même le pédiatre aurait pu dire « bah ça n'a pas bougé ».

Le problème c'est de banaliser, le problème pour le pédiatre s'est de connaître le sujet forcément pour lui c'est une plagio, c'est rien. Mais il a bien vu le résultat la dernière fois que ma femme est venue au rendez-vous avec lui, quand elle a enlevé le casque il a dit « ah bah oui effectivement il y avait quelque chose » (*rires*) mais c'est maintenant nous aussi on s'en rend compte, car même si c'était pas une grosse plagio il y avait quand même une grosse différence. »

(Les parents me montrent des clichés avec reconstruction 3D des images du crâne montrant une évolution favorable de la plagiocéphalie, avec des mesures réalisées par le prothésiste.)

Papa 10 : « L'indice de brachycéphalie qui était de 95 % au début, on est passé à 90 %, et pour la plagiocéphalie qui est à sept, on est à quatre.

Et quand on va derrière par rapport au schéma, ça c'est la dernière mesure, mais on voit ce que c'était avant, et ce que c'est maintenant. Et on le voit de profil, il y avait ce plat qui était très prononcé en bas, et maintenant on a le galbe qui est apparu. Mais c'est vrai que c'est en l'espace de trois mois. Et c'est qu'il y avait vraiment quelque

chose à faire, il y avait vraiment quelque chose qui était présent et qu'on voyait. Le souci c'est ça, c'est qu'on se rend compte que pour le pédiatre c'était plus de l'ordre de la banalité, puis voilà,

Et c'est vrai que même pour XX (*prénom de la kiné*), pour elle avec l'oséto et la kiné ça allait passer, et puis en fait il nous a dit « bah ça va pas suffire en fait » (*rires*). C'est vrai qu'au début, c'est vrai que c'est un enfant, on a la chance d'avoir un premier enfin, nous on a moins de crainte, mais ça aurait été pour un premier, je pense qu'on aurait été complètement dévasté. Surtout quand c'est les enfants, moi je supporte pas ça, je pense que j'aurais plus de mal à le vivre, et j'aurais plus de mal à accepter. »

Médecin : « Si vous deviez me résumer les difficultés que vous avez eu au cours de votre parcours sur la plagiocéphalie ? »

Papa 10 : « Au final, je trouve que ça a été »

Maman 10 : « Une fois qu'on a été lancé, ça a été. »

Papa 10 : « Ouais c'est vrai je trouve qu'il a pas eu tellement de difficulté. »

Maman 10 : « Le truc c'est que c'était long à mettre en route, parce qu'on ne nous a pas donné l'information au départ, peut-être que... C'était vraiment un manque d'information et d'orientation. »

Papa 10 : « Une fois qu'on a été orienté, on a contacté le centre, on est allé en février, 15 jours après on avait le casque, il nous l'a posé de suite. Après la prise en charge en elle-même, que ça soit au niveau prothésiste, niveau équipement (*réflexion*). Après nous c'est un peu particulier, on a une expérience très particulière, car à XX (*nom du centre de fabrication des casques*) ils élaborent un nouveau système de casque, je ne sais pas si vous avez vu les deux casques. (*Papa me montre les deux casques*) »

Maman 10 : « A Toulouse, ils testent un nouveau procédé de casque, c'est un casque par impression 3D avec une imprimante 3D. En fait, il y en a un qui est tout simple, qui est très basique, et ils veulent passer au 3D. Parce que le 3D ils arrivent à l'ajourer, car il respire beaucoup dedans donc voilà. »

Papa 10 : « Il est beaucoup plus aéré et surtout beaucoup plus léger, »

Médecin : « Les casques ont été fait à combien d'Intervalle? On vous a conseillé de les refaire ? »

Maman 10 : « Alors celui-là c'est le premier, et à chaque fois qu'on y va ils le retaillent à l'intérieur, ils nous ont rajouté de la mousse. A chaque fois, selon les mesures, ils le retravaillent. Sur le deuxième il y a un souci de peinture, donc on l'a eu en retard donc il n'a jamais pu être modifié, il ne l'a porté qu'un mois. »

Papa 10 : « Après les casques sont différents, et l'impression 3D ça sera plus simple à mettre en place, donc plus rapide, même s'il tombe trop bas et qu'il faudra le retravailler. L'avantage du casque 3D c'est qu'il va directement être moulé par la tête de l'enfant. Après il y a un système de velcro qu'on peut changer et nettoyer, donc ça aussi c'est bien pratique. Un autre problème c'est qu'il a eu des rougeurs, des abrasions, ce qui est normal mais avec un casque comme ça, ça sera mieux. »

Maman 10 : « Sur un casque comme ça (*casque 3D*) l'intérieur a été élaboré avec qui ? Des dermatos je crois. Les bébés avec leur peau fragile, on l'a vu de suite. C'était rouge vif à l'endroit où ça appui. »

Médecin : « Concernant les difficultés liées au casque vous me diriez quoi ? »

Maman 10 : « Le bébé il s'adapte très bien. »

Papa 10 : « ça dépend des enfants, nous on a la chance je pense, car il tolère bien les casques, casquettes et chapeaux. »

Maman 10 : « Au départ il a pleuré mais ça a duré quelques jours. »

Papa 10 : « Oui, puis après il jouait avec le casque, c'était le temps de s'y habituer, au début on lui mettait il était pas content du tout, mais ça durait pas non plus des heures, c'était vraiment le fait de lui mettre et des fois le fait de lui enlever. Des fois, il savait qu'on allait lui enlever, il commençait déjà ? il pleurait un peu. (*rire*) »

Maman 10 : « On devait porter le casque 20 heures sur 24, effectivement il y a des enfants ou il faut garder plus longtemps jusqu'à 23 heures, et lui enlevé qu'au moment du bain. Nous c'était 20 heures. »

Papa : « C'est déjà pas mal d'ailleurs. »

(Rires)

Papa 10 : « Et finalement, même le fait de se dire que l'enlever quatre heures dans la journée ça va très vite, le temps du bain, le temps d'une petite promenade. *(interrompu par maman)* »

Maman 10 : « Non, on lui enlevait le temps du bain et des repas. »

Papa 10 : « Et même dans le siège auto, le pauvre, il avait tendance à être un peu plus en avant, après on essaie un général de lui enlever pour prendre la voiture, parce qu'on fait pas non plus des trajets qui durent quatre heures. Mais on essaie un minimum de lui laisser en voiture, parce que je pense qu'au niveau sécurité ça doit pas vraiment être adapté avec le siège auto car celui qu'on a c'est plus une coque. Il a déjà la tête qui est bien bloquée avec ça, donc il peut plus bouger. Mais après pour les difficultés entre le casque et l'enfant, il n'a vraiment aucune, au bout de deux jours, après il y a une période où il avait un peu moins envie, mais c'est normal c'est un enfant. Mais après non, vraiment pas de difficulté. Justement au contraire, au début je me disais ça va être compliqué, on va passer des nuits atroces. Et en fait non... *(silence)* »

Maman 10 : « Il a eu la varicelle, Donc on a dû sortir le casque. Pendant une semaine, il ne l'a pas eu. Pour que les boutons sèchent, parce que bien entendu, il en avait plein la tête des boutons. »

Papa 10 : « Au début on s'est dit, c'est une mauvaise réaction au casque, et c'est ce que le prothésiste pensait aussi, car on lui avait envoyé des photos, et il me disait sûrement ça... *(Hésitation)* parce que c'était localisé qu'à un endroit du crâne. Après c'est normal c'est chaud et humide, donc là voilà déjà ça commence, en fait on a été chez sa sœur, et en bas des escaliers de chez sa sœur y'a un médecin, et on le croise régulièrement, et on lui a posé la question. Il a dit « pour moi c'est la varicelle » *(rires)* On s'est dit ah mince... *(rires)* »

Maman 10 : « Le grand l'avait eu donc forcément. »

Papa 10 : « On venait juste d'aller chercher le casque, et finalement pendant une

semaine on a pas pu lui mettre, moi je l'avais vécu plus dans le sens de me dire mince, on a fait un truc et là on perd du temps. C'était un peu une déception, moi je me suis dit mince on va retourner le mois prochain. On avait une appréhension avant d'y aller à chaque fois, c'était qu'on nous dise, s'il faut y'a rien qu'à changer. Et puis au final ça avait bougé, de pas beaucoup, mais ça avait bougé. Mais avec une semaine en moins sur les trois semaines, c'est vrai que... (*Hésitation, réflexion*) et une semaine d'adaptation aussi, ou on lui avait mis que quelques heures par jour. »

Maman 10 : « Oui à une semaine d'adaptation, c'était vraiment petit à petit, c'était par tranche de 30 minutes, puis le lendemain c'était 1h30 jusqu'à ce qu'il ne soit plus rouge. Chaque jour on augmente le temps. »

Papa 10 : « Ca par contre, moi je trouve que la prise en charge est exceptionnelle, moi j'ai trouvé ça très bien que les explications sont là, autant le bon côté que les mauvais côtés. Parce qu'il nous a parlé directement, il nous a pas dit ça va être réglé tout va bien, non il nous a dit c'est pas parce qu'on ne modifie le crâne que ça va pas engendrer de soucis plus tard, il nous l'a dit, mais ça on pouvait pas le savoir, il est encore petit. Et après ça a été vraiment le côté explications avec des fiches, qui sont vraiment très bien faites, ils sont d'ailleurs très joignables. On peut envoyer des textos ils répondent. C'est vraiment... (*hésitation*) C'est une équipe assez jeune et bien dynamique. On voit qu'ils s'intéressent, pour revenir à ce qu'on disait tout à l'heure, c'est pas le truc pour se faire de l'argent, c'est vraiment : ils ont des patients et puis ils aiment bien savoir ce qui se passe. On voit qu'ils s'intéressent, et ça aussi ça rassure, en même temps on se dit on est pas là, on est pas qu'un portefeuille, on est pas là pour dire voilà on va mettre 1000 balles dans un truc et ça y est c'est fini. Non y'a vraiment un bon suivi, et après là pour revenir aux deux casques, il y a un casque on le paye, et l'autre casque qui est pris en charge directement par XX (*nom du prestataire fournissant les casques*) car normalement les deux sont payants. Mais encore une fois on sera remboursé. »

Maman 10 : « Comme c'est un prototype, c'est plus un essai. »

Papa 10 : « Oui c'est un prototype, c'est un essai, ils nous ont proposé d'avoir les deux casques pour essayer pour alterner et savoir. Car ils veulent un maximum de retour aussi sur les enfants pour savoir comment les enfants supportent ces casque, comment ça se passe. Et c'est vrai qu'on se dit que du coup y'a des choses qui bougent derrière, on trouve que c'est bien. Il aura aidé beaucoup d'enfants (*rires*) d'ailleurs vous pourrez bien le citer dans votre mémoire. (*Rires*) »

Médecin : « C'est sûr que sans la contribution des parents, et des enfants, rien de mon projet ne serait possible. Je vous en remercie encore. Compte tenu de votre

expérience, que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Papa 10 : « Le problème c'est que (*hésitation*)... Après il y a c'est du cas par cas, je pense aussi tous les enfants n'ont pas la même façon d'évaluer, c'est pas pour tout le monde pareil, moi je pense que le souci c'est qu'il n'y a pas assez d'explications sur le positionnel, on nous dit l'enfant il faut le mettre sur le dos, mais on ne nous dit pas faites attention à bien regarder s'il tourne la tête, si la tête n'est pas toujours dans la même position.

On a un couple d'amis qui a le même souci avec leur fille, c'est qu'il avait tendance à regarder à gauche, pareil c'est le même problème du torticolis, et là ils ont eu la chance d'avoir un pédiatre qui leur a dit de suite tourner la, il faut la forcer à tourner la tête, et c'est ce qu'ils ont fait, ça s'est très bien arrangé tout seul. Mais voilà, le problème c'est ça, c'est qu'on oublie pas...

On nous dit : « il faut le mettre comme ça c'est tout ». Il faudrait peut-être dire ne serait-ce qu'en cliniques, « on les met comme ça, mais prêtez attention au fait que les enfants tournent toujours la tête, enfin régulièrement, qu'ils ne restent pas toujours en position du même côté ». C'est ça en fait qui manque, maintenant avec le recul, c'est ce que je retiendrai de ça, c'est que ça pourrait très bien être évité, avec des explications un peu plus poussées dans le sens où il y a le crâne de l'enfant, qui est très modelable au début, qu'il faut faire attention justement à ce qu'il se développe correctement, et pas se dire bon bah l'enfant il est couché, il est couché voilà quoi. »

Maman 10 : « Dans le magasin de puériculture, on vend beaucoup de coussins anti tête plate, tout ça tout ça. (*interrompu par papa*) »

Papa 10 : « Le souci, c'est que on nous dit régulièrement, les pédiatres en premier, ça ne sert à rien. Très bien mais alors on fait quoi ? Donc l'information, qu'est-ce qu'on en fait ? »

Maman 10 : « Voilà c'est ça, on nous dit ça sert à rien, c'est des choses qu'on avait pas acheté pour le grand, et du coup qu'on a pas acheté pour le deuxième. Mais par contre, admettons il y aurait un troisième, c'est quelque chose que j'achèterais, parce que... (*hésitation*) Voilà. »

Papa 10 : « Moi aussi, et après je pense que je serais prêt à aller voir un prothésiste, et lui dire voilà... (*Réflexion*) Parce qu'en fait mon ami, elle le fait, elle fait des coussins qui évolue avec les enfants, donc le coussin est modifié au fur et à mesure, pour laisser au crâne de l'enfant l'espace pour se développer correctement. Et moi quand j'en ai parlé avec elle, elle me l'a dit que ça lui est arrivé de le faire pour des amis. Parce que voilà les parents étaient inquiets, et elle leur a dit je vous fais un oreiller, et vous verrez. Et ça se passe très bien.

Alors que c'est ça aussi qui est malheureux, les magasins de puériculture, comme XX (*non d'une grande enseigne*) ils vendent des trucs, on sait jamais, des fois c'est plus gadget, on sait pas vraiment si c'est un besoin si c'est vraiment utile, si c'est vraiment efficace. On a des informations par des professionnels, par exemple par des pédiatres, qui nous disent « bah ça sert à rien », alors que oui aurait pu être utile à un moment donné, même si il faut pas compter que là-dessus.

Parce qu'après je pense que le problème des pédiatres, c'est que pour eux, on vous propose quelque chose et vous allez forcément compter dessus, alors justement ce qu'il faudrait expliquer c'est que le coussin ergonomique il est bien, mais pas que... Derrière il faut aussi que les parents soient attentifs, c'est sûr que pour lui ça aurait servi à rien, parce que même avec le coussin il aurait eu la tête qui aurait été bloquée dans une position, et pas dans une autre. Donc le cousin il aurait servi à rien, mais je pense que c'est du cas par cas à chaque fois. Mais il faudrait que le pédiatre aussi se disent voilà y'a ça y a une solution il faudrait peut-être faire ça, et ça. Mais voilà le problème c'est que c'est pas fait.

Et on n'en revient toujours à ce problème là, c'est qu'il y a une banalisation de la plagiocéphalie. Que je pense qu'il faudrait stopper assez rapidement. Moi je pense qu'il faut vraiment travailler là-dessus. Et au plus vite. Parce que maintenant qu'on en a eu un, je me rends compte qu'il y en a beaucoup, j'en vois beaucoup plus. On a tendance à le voir plus facilement aussi, pas forcément parce qu'il portait un casque, mais des fois. Et on a tendance à regarder malheureusement maintenant. Parce que moi j'aurais plus envie d'aller voir les parents, en allant leur dire faites attention, on a eu le cas il s'est passé ça donc faites ça. Et après, c'est aussi notre rôle en ayant eu l'expérience, mais je pense que c'est dommage d'en arriver là. Que ça soit à nous d'aller voir les parents pour leur expliquer. »

Médecin : « En termes de conséquences, vous m'avez déjà parlé de la motricité, de l'esthétique, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous vient en tête ? »

Maman 10 : « Pour G10, les seules séquelles dont on nous a parlées c'était en termes de motricité. »

Papa 10 : « Après les conséquences, après c'est pareil c'est au cas par cas, lui c'était par rapport au cervelet, mais ça aurait très bien pu être au niveau crânien donc plus focalisé sur le crâne que le bas du crâne. Mais non après, les conséquences particulières par rapport à ça. Non.

Après c'est plus par rapport au regard des autres, ça me pose problème aussi, la conséquence c'est ça, c'est le fait de se retrouver avec un enfant qui passe plus pour une bête de foire plutôt que voilà (*réflexion, soupir*) ... Ça me mettait vraiment mal à l'aise.

Et c'est vrai qu'on a pas toujours tendance à vouloir expliquer les choses, au bout d'un moment on se dit ça fait 10 fois qu'on nous pose la question, la 10e fois on envoie balader puis c'est tout. Alors que s'il faut, y'a des personnes qui auraient eu l'information aussi à ce moment-là. »

Médecin : « Vous m'avez parlé tout à l'heure que vous aviez consulté Internet y a-t-il eu d'autres choses en termes de source d'information que vous avez pu regarder ? »

Papa 10 : « A part mon ami, qui elle est prothésiste, mais à part ça non. Après je pense pas qu'il y ait de centre particulier pour ça. »

Maman 10 : « Quand on va à XX (*centre réalisant les prothèses*), apparemment il y a un médecin, qui est sur Toulouse, il y a beaucoup d'enfants qui passent par ce médecin là. Qu'est-ce qu'il est ce médecin là, je ne sais pas, »

Papa 10 : « Je pense que c'est un pédiatre. Il faudrait demander à XX (*nom du prothésiste*) il nous en parle souvent, il me dit « vous venez de tel médecin », et on lui dit « non non, on vient de nous-mêmes ». Il me dit « ah oui c'est vrai ». Donc je pense qu'il doit y avoir un médecin très connu et très réputé pour ça sur Toulouse. Je pense que c'est un médecin qui doit être de l'hôpital et qui doit orienter vers lui les enfants qui ont une plagiocéphalie je pense. »

Médecin : « La dernière partie de cette étude repose sur vos attentes, vos suggestions en tant que parents pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie des enfants, donc vous en tant que parents quels seraient vos suggestions ? »

Papa 10 : « Et ben moi je pense que ne serait-ce qu'en clinique, il faudrait qu'il y ait quelque chose, il faudrait qu'il y ait un point information, qui nous expliquerait qu'il y a... qu'il peut y avoir des problèmes liés à la position de l'enfant quand il se couche, quand on l'a dans les bras. Et ça y a pas, enfin à ma connaissance je pense qu'y a pas. »

Après j'ai pas eu, j'ai pas cherché plus sur Internet non plus, mais j'ai vu en cherchant un peu comme ça, il y a des parents qui créent des groupes. Le problème c'est que c'est des parents, donc ils vont donner des informations, parce qu'ils ont leur vécu, et un autre parent qui serait à côté, qui aurait un vécu différent, ça pourrait les rebuter, en se disant « ouais mais c'est compliqué, il faut se déplacer, il faut faire ceci cela ».

Ça aussi c'est vrai, on fait des allers-retours tous les mois, même si c'est qu'une fois par mois, mais c'est quand même (*hésitation*) ... Enfin moi je suis quand même obligé de poser un congé à chaque fois, parce qu'on remonte le vendredi ou lundi. C'est pas compliqué moi je travaille en 3/8, donc c'est encore plus compliqué, car je ne connais

pas mon horaire, je connais mes horaires le mercredi pour la semaine d'après. Donc je ne peux pas prévoir trop longtemps à l'avance. Donc là, par exemple pour le mois de juin, je suis obligé de poser des congés sans solde, car j'ai pas de congés dispo.

Donc le problème c'est ça, y'a pas de disponibilité, enfin pas assez sur Perpignan. Pourtant on a des hôpitaux, on a des trucs, mais y'a rien, y'a plus rien. Il faut aller sur Toulouse ou Montpellier. Et après, y'a plus rien. Et ça aussi, c'est un manque, y'a pas... (hésitation) Après je pense, que le groupe XX (*nom de l'enseigne où sont réalisés les casque*) est quand même pas trop mal implanté un peu partout, et malheureusement à Perpignan, il y était, et la y a plus. Enfin y'a toujours le centre, mais ils ne font plus des prothèses pour la tête des enfants.

Alors ça aussi c'est dommage. À un moment donné, je sais pas comment il gère leur truc comme ça, mais moi je me dis y'a quand même des gens qui se prononcent on disant « on a besoin on a besoin ». On nous envoie à Toulouse ou à Montpellier, alors pourquoi pas refaire quelque chose à Perpignan alors que ça serait nécessaire. Perpignan on est quand même pas mal, et puis y'a quand même pas mal de monde qui n'ont pas les moyens ou qui n'ont pas les moyens de partir à Toulouse ou Montpellier. Moi j'ai des amis qui seraient incapables de le faire, parce qu'ils sont à la rue ou quoi, c'est que ils ont pas le temps, ils ont le travail. Et s'ils ne travaillent pas, ils ont pas d'argent. Alors c'est toujours pareil, c'est compliqué, je pense qu'il manque de l'information. Essentiellement de l'information. Pour commencer quoi. »

Médecin : « Si on devait faire un support pour aider les parents sur la plagiocéphalie, vous l'imagineriez comment idéalement ce support ? »

Papa 10 : « Le support idéal? C'est quoi, comment ça s'appelle le livre rose ? Enfin la boîte rose, qu'on a quand les cours d'accouchement. Et ben c'est là que ça devrait être déjà mis en place, il devrait même y avoir une diffusion plus large.

Après je pense que aussi ce côté là qu'ils veulent pas non plus trop effrayer les parents, je pense qu'à ce côté-là aussi de donner des informations mais pas trop, parce que c'est vrai comme on n'en parlait tout à l'heure avec la mort subite nourrisson et tout ça, on n'en parle mais ça y est, c'est tout, on le sait parce que déjà nous en parler, mais c'est qu'il devrait y avoir des informations plus large sur les problèmes liés à l'enfant lui-même. »

Maman 10 : « Oui peut-être au cours de préparation à l'accouchement. Avec la sage-femme quand on parle des soins du bébé, qu'elle explique comment faire la toilette du bébé, comment faire le soin du cordon, comment le mettre dans son lit, pas de tour de lit, pas de choses comme ça. Peut-être que c'est à ce moment-là qu'elle pourrait dire qu'il faut faire attention à la position du bébé, qu'il faut le coucher sur le dos mais faire attention à la position vraiment de la tête pour pas qu'il ait la tête toujours du même côté, et vérifier qu'il n'ait pas des problèmes pour tourner la tête de l'autre côté. Parce

que nous on s'en est aperçu qu'il avait tendance à ton à côté, mais on ne s'est pas dit que c'était parce qu'il n'arrivait pas à tourner la tête de l'autre côté. »

Papa 10 : « Nous on s'en est pas rendu compte tout de suite. (*interrompu par maman*) »

Maman 10 : « Non, on s'en est aperçu tout de suite, parce que même l'infirmière qui était venue pour me faire les soins de la césarienne, elle m'a dit il tourna tête de côté ? Et on a dit oui ! »

Papa 10 : « Oui bah on a pas fait attention... »

Maman 10 : « Oui oui, il tourne, il tourne la tête des deux côtés, on s'était même pas dit « à bah non il ne peut pas tourner pas la tête de l'autre côté. » »

Papa 10 : « C'est pareil, un enfant de cet âge là, on se pose pas trop la question, parce que c'est en couffin quasiment tout le temps, et quand on l'a dans les bras il a la position où il nous regarde, donc on ne fait pas attention. Et je me suis plus rendu compte, je ne sais pas si tu t'en souviens, c'est à partir du quatrième mois, quand il commence à être un peu plus éveillé, et à se tenir droit. Et on l'avait dans les bras, et de temps en temps il regardait quelque chose, et si jamais on avait le malheur de tourner, et bien il tournait tout le corps, pas uniquement la tête, alors qu'il faisait de l'autre côté. Et donc là je me suis dit « bah non il tourne pas la tête » et c'est à partir de là qu'on a vu. Mais avant on s'est pas posé la question plus que ça de se demander si il tourne vraiment la tête. Et c'est vrai qu'on ne dit pas ça. »

Maman 10 : « Alors c'est vrai que l'infirmière qui venait quand, on a dit oui. Après on savait pas l'amplitude des mouvements de la tête d'un bébé, donc oui il tournait la tête, mais en fait il la tournait pas à fond de chaque côté, en fait il avait un truc qui était un peu atrophié. »

Papa 10 : « En fait c'est la position dans le ventre qui a fait qu'il devait avoir une position qui lui convenait à lui mais qui n'est pas forcément bonne, donc il a un torticolis, enfin y'a un truc qui s'est pas débloqué comme il fallait. »

Maman 10 : « Il tournait la tête, mais pas assez. »

Papa 10 : « Après c'est vrai qu'on peut rien y faire. Ça serait bien qu'on nous en parle, au niveau des cours de préparation à l'accouchement. Nous en parler avant

l'accouchement. Après on nous dit quand même des choses, heureusement d'ailleurs, mais on nous dit qu'il faut faire attention quand on lave le bébé, quand on le met au lit, mais en fait on ne nous parle pas des conséquences. Et c'est ça le problème...

En fait moi je suis quelqu'un (*réflexion*), quand on dit quelque chose j'aime bien savoir les conséquences après. Et c'est vrai que nous non plus on s'est pas posé la question, on s'est dit c'est comme ça et pas autrement. Et si on nous avait dit « bah il faut faire attention à ça parce qu'il arrive ça », je pense qu'on aurait fait plus attention.»

Médecin : « Donc si je résume c'est vraiment informer sur la totalité et orienter ? »

Papa 10 : « Exactement, pour pouvoir expliquer aux parents ce que c'est, les conséquences et les solutions, parce que c'est toujours pareil, on vous parle des conséquences mais on vous parle pas forcément des solutions non plus. Donc c'est toujours pareil, il faut la démarche totale, de se dire : si à ça, on risque ça, et on peut faire ça. Et en fait c'est ça, la démarche devrait être faite dans ce sens. Le centre XX (*prothésiste*) à Toulouse, tout le monde connaît, on n'en parle à n'importe quel médecin, il connaît le centre XX. Même ça, c'est de se dire qu'il y a un centre là-bas qui marche très bien. Et après, malheureusement il y a l'Espagne, et la c'est encore plus compliqué, on avait rencontré une femme, qui paye je sais pas combien. A chaque fois qu'il y a une modification il faut repayer. »

Maman 10 : « Oui c'était au moins 4000 €, à chaque fois il fallait revoir l'orthoptiste pour les yeux, je sais pas qui pour les dents, ou pour la mâchoire, enfin je sais plus ce que c'était, puisqu'on vous contrôle tout le reste de la face. Il fallait faire des contrôles à chaque fois, et il disait « bah vous êtes sur place, si vous voulez y'a l'orthoptiste qui peut vous prendre », et du coup il fallait régler la consultation. »

Papa 10 : « Après ça c'est un truc moi aussi j'y ai pensé, mais je me rends compte que G10 a eu sa plagio au début ça se voyait pas trop, mais là qui kiné me l'a montré, comme l'arrière est appuyé, l'avant se déforme aussi, donc il avait un œil qui était pas placé vraiment au même endroit par rapport à l'autre. Donc ça peut aussi engendrer des problèmes de vue, des problèmes de coordination au niveau des yeux. Et notamment, il nous fait une grimace assez régulièrement, il baisse la tête et les yeux et son œil gauche tout le temps s'en va, systématiquement quand il regarde en l'air il y a pas les deux yeux qui vont fixer le même point. Donc moi je me dis est-ce qu'il serait pas nécessaire d'aller voir un orthoptiste, pour dire, il y a une plagiocéphalie, on a travaillé là-dessus, y a ça qui a été fait, qu'est-ce que vous en pensez ? »

Maman 10 : « J'en ai parlé avec XX (*nom de la kiné*) en fait il nous faut une prescription du médecin pour faire un bilan orthoptiste, et c'est pris charge par la sécurité sociale

tandis que les personnes qui vont en Espagne, tout ça c'est pas pris en charge. Et tout de suite ils doivent payer. L'Espagne c'est vraiment un business. »

Papa 10 : « Même ça, je veux dire là on n'en a pas parlé, par exemple le prothésiste nous a pas dit comme ça à bouger peut-être qu'il faudrait... (*interrompu par maman*) »

Maman 10 : « Oui mais peut-être qu'au dernier rendez-vous il va nous le dire, maintenant que le crâne il est bon, il faudrait faire un contrôle de la vue, un contrôle le l'ouï, admettons je ne sais, pas faut voir tout ça. »

Papa 10 : « Parce que c'est vrai que le crâne a bougé, forcément il y a quelque chose de déplacé. Donc c'est à voir, moi ça j'y j'avais pensé, parce que en faisant mes séances d'orthoptiste, j'avais pensé. Donc c'est toujours pareil y'a des gens qui vont faire leur boulot, mais ils vont pas aller voir à côté, ils vont pas donner forcément d'information en disant « y a ça qui a été fait, y a peut-être ça à contrôler aussi ». C'est toujours pareil. (*Rires*) Y'a toujours un truc qui manque, un moment. Mais moi je vais lui en parler à XX (*nom du prothésiste*) pour savoir ce qu'il en pensait. »

Maman 10 : « Oui mais chez les tous petits, les yeux ils les contrôlent pas bien, donc voilà. »

Papa 10 : « Oui mais moi j'ai toujours tendance à me demander si ça vient pas de ça aussi ? Forcément il y a toujours une inquiétude par rapport à la plagio qui va rester. Comme il va faire 11 mois, il me tarde qu'il commence à marcher un peu pour voir si vraiment... (*hésitation*) Parce que du coup je suis impatient de me dire à « bah voilà ça c'est fait c'est bon y aura plus de problème avec ça ». Car on s'est rendu compte aussi d'un truc, ils le font il a toujours, il a les doigts comme ça (*le papa me montre les doigts croisés*) il a toujours ses doigts liés, c'est le doigt qui se rapproche, dans n'importe quelle position même quand il attrape quelque chose il le fait systématiquement. On n'en rigole, mais je me demande... (*interrompu par maman*) »

maman 10 : « Non on n'en rigolait, mais en fait on lui fait des empreintes de ses mains chaque mois, et on trouvait ça rigolo, on se disait c'est la marque de G10. Et depuis qu'il a eu ce problème là, on se pose la question peut-être qu'il a aussi un problème aux mains, on sait pas mais la kiné a bien regardé, elle a dit « non non, il n'a pas les doigts palmés », elle a regardé toute sa main, elle m'a dit « y'a pas de souci à ce niveau-là ». Mais comme il a des soucis au niveau de la tête, on a tendance à tout rattacher à ça. »

Papa 10 : « Oui c'est ce que je dis, c'est que je pense qu'à chaque fois qu'il y aura un truc, on se demandera si c'est pas à cause de la plagiocéphalie ? Après on aura moins tendance à se le dire, car on a quand même fait quelque chose pour arranger les

choses, et c'est aussi pour ça quand on a demandé pour le casque et qu'on nous a dit il faut, il faut pas, on n'est pas trop sûr, moi j'ai dit je préfère être sure je le fais comme ça au moins on enlève un poids. Après c'est la peur de culpabiliser après, on se dit si on fait rien et qu'ils arrivent ça, c'est peut-être notre faute, mais au moins c'est de se dire qu'il y a des choses à faire et ben on peut les faire et on les fait... *(rire)* »

Médecin : « Je vous remercie pour ces informations, l'entretien touche à sa fin est-ce qu'il y a quelque chose que vous auriez aimé rajouter dont on n'a pas forcément parlé sur le sujet de la plagiocéphalie ? »

Papa et maman 10 : « Non, rien de plus, si vous avez besoin, n'hésitez pas. »

Verbatim entretien n°11

Durée 29 min et 31 secondes

Médecin : « Avant de savoir que G11 ait une plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous la plagiocéphalie ? »

Maman 11 : « Avant même que je sois enceinte ? »

Médecin : « Oui par exemple. »

Maman 11 : « Pour moi, c'était le bébé qui était couché sur le dos qui pouvait avoir ce syndrome tête plate, voilà, on n'en a pas entendu parler plus que ça. Quoi qu'il en soit, de toute façon, on nous a dit que maintenant les recommandations c'est de le coucher sur le dos, il faut pas y déroger, voilà, on en avait pas entendu parler plus que ça. »

Médecin : « En termes de signification, cela vous renvoyait quoi comme image un enfant avec une plagiocéphalie ? »

Maman 11 : « Alors, on a peu d'enfants, peu de bébé dans notre entourage, On est un peu les premiers, donc on a pas forcément eu de cas. C'était quelque chose dont on avait peu entendu parler, et on ne faisait pas forcément attention. Alors maintenant forcément, dès que je vois un bébé, je regarde sa tête, mais avant non du coup. Pour nous c'était, (*soupir*) ça allait de pair avec le couchage il est couché sur le dos, il fallait faire attention. Enfin voilà c'était juste ça, voilà y avait rien de plus. Et ça se remettait, car quand tu entendais des gens parler, il nous disait « ça va, de toute façon ça se remettre rapidement ». »

Médecin : « Donc là on a fait un point sur avant, à partir de maintenant on va se placer une fois que vous avez le diagnostic de plagiocéphalie, comment ça s'est passé pour vous ? »

Maman 11 : « Eh bien, G11 a été suivi car c'est un petit bébé, il est né à 2,4 kg donc on a eu rapidement rendez-vous chez la pédiatre, pour faire le point. Il semblait qu'il y ait déjà cette plagiocéphalie, dont nous on ne s'était pas vraiment rendu compte, en fait.

Et c'est chez la kinésithérapeute, c'est XX (*nom de la kinésithérapeute*) qui suit G11, parce qu'il avait le pied qui partait un petit peu sur l'extérieur, et donc XX (*prénom de la kinésithérapeute*) quand elle l'a vu, elle m'a dit « bon le pied y'a rien, enfin y'a pas de problème, par contre est-ce que vous savez qu'il y a une légère plagiocéphalie ? »

Et donc là du coup, « non non, on savait pas », donc elle nous expliqué, G11 avait trois semaines à peu près. Et c'est donc un kinésithérapeute qui nous en a parlé la première fois (*silence*) »

Médecin : « Comment avez-vous vécu la situation ? »

Maman 11 : « Eh bien au début, on se dit, (*soupir*) comme tout le monde. On se dit, ben voilà ça va passer, ça va se remettre, plus il va bouger, plus sa tête va se remettre. Et puis de toute façon, il était suivi pour la plagiocéphalie, enfin, pour la motricité chez la kiné deux fois par semaine. En effet jusqu'à cinq mois, on allait deux fois par semaine chez la kiné. On a rapidement eu le rendez-vous chez l'ostéopathe après la naissance, et il l'a vue deux mois après aussi. Et puis on s'était dit que ça allait se remettre, parce que les gens autour nous disaient « ne vous inquiétez pas ça va se remettre et les bébés ils ont tous la tête plate », enfin voilà. (*Silence*) »

Médecin: « Quelles ont été vos réactions au moment du diagnostic et après ? »

Maman 11 : « Alors nous on a commencé à s'inquiéter quand (*soupir*) je dirais au bout de deux mois, quand G11 avait récupéré son torticolis, enfin que le torticolis congénital était passé, que le muscle c'était bien étiré. C'est là qu'on a commencé à se dire et bien peut-être qu'il y a quelque chose, ou peut-être que ça va pas forcément se remettre aussi facilement, donc c'est là qu'on a vraiment commencé à s'inquiéter.

On a repris rendez-vous chez l'ostéopathe, c'est là que Monsieur XX (*nom de l'ostéopathe*) la revue. Donc on la ramener chez l'ostéo, et XX (*prénom de la kinésithérapeute*) nous a donné des conseils de couchage qu'on a suivi. Et on a vu une amélioration, mais enfin c'était pas flagrant, c'était minime par rapport à la motricité qu'il avait pu acquérir et par rapport à son torticolis qui était guéri, en fait. »

Médecin : « Donc en termes de vécu, plutôt de l'inquiétude ? »

Maman 11 : « Oui oui de l'inquiétude, de l'inquiétude pour lui, parce qu'on se dit qu'est-ce que cela peut engendrer par la suite ? Une inquiétude esthétique aussi, parce que clairement c'est un garçon il va pas avoir les cheveux longs, donc comment on va faire, enfin voilà. Voilà, comment va s'harmoniser sa tête ? Est-ce que ça va aller mieux ? Comment son cerveau va se développer ? Est-ce que ça a des conséquences sur le développement de son cerveau ? Parce qu'on n'a eu aucune information, personne nous a rien dit sur les conséquences que cela pouvait avoir. On est un peu seul (*rires*) donc ouais on s'est inquiété. (*Silence*) »

Médecin : « Vous m'avez dit que la première personne qui vous en avais parlé était la

kinésithérapeute ? Vous m'avez dit qu'elle vous avait donné des informations, pouvez-vous m'en dire plus ? »

Maman 11 : « Bien sûr, sur le coucher ? »

Médecin : « Oui par exemple. Ou d'autres choses ? »

Maman 11 : « Alors G11 avait un reflux, donc du coup, il faisait la sieste, il fallait qu'il soit le moins possible appuyer sur sa tête. Ce qui paraît normal. Donc il faisait la sieste, tous les après-midis à plat ventre, j'étais à côté, sinon il était dérangé par son reflux, et comme ça, ça fonctionnait bien, il arrive à dormir la journée à plat ventre. Et le soir on arrivait à le caler, avec un cale bébé, sur le côté, une fois droite, une fois gauche. Et puis on le tournait dans le lit, et puis on a pu tenir comme ça jusqu'à ses 3 - 4 mois, car après il bougeait trop, du coup c'était plus possible. On le mettait de côté, on le retrouvait complètement tordu, donc (*hésitation*)... Voila »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontré dans la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 11 : « Et bien, on avait l'impression d'être les seuls à évoquer la plagiocéphalie de G11 et à être inquiets, parce que à part, Monsieur XX (*ostéopathe*) qui nous a dit « bon franchement j'en ai vu des plagiocéphalie, celle de G11 est quand même sévère. ». Bon, il a fait des calculs qui pour nous sont un peu abstraits, mais enfin, enfin ça permet d'avoir des points de comparaison et de suivre l'évolution, et voilà c'est le seul qui a confirmé notre inquiétude. Car nous, on se disait, on a l'impression que sa plagiocéphalie est quand même sévère, mais, à aucun moment la pédiatre quand on lui disait elle s'inquiétait. Elle me disait « bah il faut le caler sur le côté, à droite à gauche ». A aucun moment, on n'a eu l'impression d'être entendu en tout cas. On a eu l'impression parfois presque de s'alarmer pour rien d'après ce qu'on pouvait entendre. Enfin y'a aucune prise en charge quoi. Enfin, y a aucune prise en charge, clairement, y'a rien. »

Médecin : « Dans les conseils qu'on vous a donné, quelles difficultés avez-vous rencontrées pour mettre en place ces conseils ? »

Maman 11 : « Alors la journée sur le ventre il y avait pas de soucis, la nuit, c'est vrai qu'on passe des nuits un peu moins... (*hésitation*), on dort moins profondément, parce que forcément, il est sur le côté c'est pas un positionnement qui est très sécurisant. Donc on avait tendance à se réveiller, à regarder beaucoup voir s'il avait pas bougé. Et on a arrêté après 3 - 4 mois de le mettre sur le côté, parce qu'il bougeait trop et en fait il était capable de se mettre sur le ventre, après il ne savait pas se retourner sur le dos. Donc on a arrêté au bout de 3 - 4 mois, il redormait sur le dos. »

Médecin : « Est-ce que vous souhaiteriez ajouter quelque chose par rapport au vécu la situation, je ne sais pas si je vous ai interrompu ? À part l'inquiétude y avait-il d'autres choses dont vous voulez parler ? »

Maman 11 : « Non, après c'est vraiment pour lui, et puis c'est l'inconnu en fait. Voilà, on avait l'impression d'être seul à s'alarmer, et on était pas écouté en fait. Que les médecins trouvent que c'est... (*hésitation*) c'est peut-être juste esthétique. Bien que l'esthétique, (*soupir*) c'est pas parce que c'est juste esthétique qu'il peut avoir une tête plate. C'est notre enfant, on est en droit de vouloir lui offrir une forme de crâne normale, enfin ronde en tout cas. Mais non, on a pas du tout été accompagné ça c'est sur. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 11 : « Alors moi j'aurais tendance à dire, on pense avec la kiné et monsieur XX (*ostéopathe*) que son reflux y est peut-être pour quelque chose. Le problème c'est que c'était un reflux interne, alors il ne régurgitait pas. On va dire, on ne s'en n'était pas aperçu, c'était le premier, on n'avait pas tellement d'habitude. On ne s'en ait pas aperçu de suite, ce qui fait qu'il était beaucoup sur l'extension, parce que forcément ça devait lui remonter, ça devait l'irriter, moi il me passait des journées entières à ne pas pouvoir dormir, parce qu'il pouvait pas être allongé. Et ça pour qu'on s'en aperçoive, il a fallu un certain temps. Une fois qu'il était sous traitement pour le reflux, je dirais, voilà, le mouvement d'extension comme il faisait avec la tête, ça s'est quand même considérablement amélioré. Mais en attendant la plagiocéphalie est était là. Donc je dirais, peut-être qu'il y a un lien avec ce reflux qui a été traité un peu tardivement, car personne ne s'en était aperçu. »

Médecin : « Donc sur les causes de la plagiocéphalie vous me diriez quoi ? »

Maman 11 : « Le reflux, le torticolis congénital, ça c'est évident, car il était quand même bien penché G11. Et je dirais peut-être le reflux, ouai le reflux et parce que je me dis aussi après, aujourd'hui tous les enfants sont couchés sur le dos, ils n'ont pas tous une plagiocéphalie, en tout cas pas aussi sévère que celle de G11. Tous les bébés n'ont pas la tête plate aujourd'hui, même s'ils sont tous couchés sur le dos quoi. Donc je ne sais pas, est-ce que le fait que ce soit un petit bébé, qu'il avait la tête un peu plus molle, enfin je ne sais pas, moi je n'ai pas forcément d'explication. Peut-être ça peut être la combinaison de plusieurs facteurs qui fait qu'elle est aussi sévère, car elle est quand même bien plate (*silence*). »

Médecin : « En termes de prise en charge, racontez-moi votre parcours ? »

Maman 11 : « Eh bien du coup on a commencé avec la kiné, qui nous a alerté, il a fait

durant les 3 - 4 premiers mois, deux séances de kiné par semaine. On a vu un premier ostéopathe (*soupir*) qui ne s'était pas alarmé, qui avait dit « en tout cas, ne t'inquiète pas ça reviendra tout seul ». Du coup on a décidé de, en fait c'est parce que j'ai ma collègue de travail qui avait un neveu qui avait la tête plate, et qui est allé voir Monsieur XX (*ostéopathe*). Donc on s'est dit, on n'a rien à perdre, donc on y va, et c'est lui qui nous a poussé à aller un petit peu plus loin. En tout cas, qui nous a conforté dans le sens où on s'inquiétait pas pour rien, donc il nous a orienté, déjà il nous a envoyé plein de recherches qu'il avait faites, pour qu'on essaie de comprendre. Il nous a demandé d'aller faire une radio de la tête, pour voir si les sutures étaient fermées ou ouvertes toujours ? Et il nous a demandé de faire la radio, pour qu'il puisse axer ses manipulations, et on a décidé d'aller sur Toulouse car il n'y a personne sur Perpignan, qui s'occupe de cela, enfin qui est compétent pour les orthèses et pour le diagnostic. Mais la pédiatre, quand on lui a dit qu'on allait sur Toulouse, elle nous a dit « oh bah comme vous voulez, c'était peut-être pas nécessaire. »

Médecin : « Vous avez rencontré qui sur Toulouse ? »

Maman 11 : « XX (*nom du neurochirurgien spécialisé*), ensuite on est allé faire le casque à XX (*fabricant d'orthèse*). »

Médecin : « Et au moment où je suis arrivée, vous m'avez dit que vous aviez regardé beaucoup de sources d'information, qu'est-ce que vous pouvez me dire par rapport à cela ? »

Maman 11 : « Déjà, forcément on s'inquiète, on essaye de chercher s'il y'a pas d'autres solutions, ou d'autres choses qui ne sont pas pratiquées en France, ou pas trop développées chez nous. Donc on s'est aperçu, et Monsieur XX (*ostéopathe*) nous l'avait confirmé, que la plagiocéphalie était beaucoup mieux prise en charge au Québec.

Alors peut-être au Canada, mais comme je ne lis pas l'anglais, je dirais le Québec car ce que j'ai trouvé c'est des thèses et des recherches notamment d'une ostéopathe là-bas qui a priori est relativement connue pour le traitement des plagiocéphalies.

Donc les causes (*soupir*) il n'y en a pas forcément, enfin y'a pas une seule cause, qui donne de la plagiocéphalie, mais en tous les cas ils sont pris en charge beaucoup plutôt et s'est reconnu différemment, c'est traité en fait. J'ai pas mal de documentations, je pourrais vous l'envoyer, parce que Monsieur XX (*ostéopathe*) m'envoie tout à chaque fois. »

Médecin : « Avez-vous pu rencontrer d'autres parents dans la même situation ? »

Maman 11 : « Non, non, parce que autour de nous, on n'en a pas. (*Soupir*) Après on

voit maintenant, du coup, avec du recul, maintenant on voit, moi j'ai le défaut de regarder toujours la tête de tous les enfants, de tous les bébés. Et il y en a, quand même beaucoup qui en ont du coup. Alors pas forcément une plagio mais, une brachy, enfin voilà, y'a des déformations en tout cas du crâne. Et du coup, on trouve aberrant qu'on n'en entende pas parler, que ce soit pas traité parce qu'il y en a quand même beaucoup. En fait on n'est pas médecin, ni moi ni mon conjoint, mais ça nous arrive régulièrement quand on se promène de voir qu'il y en a beaucoup. »

Médecin : « On arrive dans la dernière partie de l'étude, qui repose sur les suggestions et les attentes des parents. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par le médecin généraliste ? »

Maman 11 : « Nous déjà, on a pas vu d'ostéopathe ni de kiné à la maternité, G11 avait déjà très probablement un torticolis, car c'est un torticolis congénital et on a vu personne en fait, on avait vu des médecins et des pédiatres ça oui. Il a dû faire une radio de la hanche, car ils pensaient qu'il avait peut-être la hanche un peu déboitée. Mais en ce qui concerne son torticolis, il a pas été détecté à la maternité, on est resté une semaine, on a vu personne, donc déjà ça serait bien je pense de systématiser les visites de ses professionnels là en maternité, enfin pour moi ça paraît essentiel. Parce que XX (*prénom de la kinésithérapeute*), de suite, enfin au bout de trois semaines / un mois, quand on est allé la voir au premier rendez-vous, elle nous a dit « G11, il a un torticolis quoi ». Donc on se dit que peut-être, alors peut-être pas, mais peut-être que ça aurait pu être différent, la plagiocéphalie aurait peut être été moins sévère.

Ensuite, (*soupir*) y'a forcément un problème de, je sais pas comment on peut dire, de territoire, nous on est à Perpignan, y'a personne qui fait ça, y'a personne, y'a pas de chirurgien, il n'y a pas de prothésiste. Il y avait un monsieur qui faisait des orthèses à Perpignan, mais qui est parti sur Montpellier. Donc on n'a personne, donc ça veut dire qu'il faut avoir le temps, parce qu'on travaille tous les deux, il faut avoir le temps et puis le coût financier, parce que c'est un coût les aller-retour tous les mois à Toulouse et l'orthèse.

Et après, ça paraît essentiel que les pédiatres soient sensibilisés à cette pathologie, alors le problème c'est qu'il considère peut-être que c'est pas une pathologie, mais ça me paraît essentiel, j'arrive pas à comprendre comment le docteur XX (*nom de la pédiatre*) qui est une des pédiatres les plus réputées du département. À aucun moment, elle nous a dit que peut-être outre le positionnement, outre la motricité, tout ça ... qu'il faut envisager autre chose... C'est nous, parents, qui sommes allés lui dire « bah on voudrait aller sur Toulouse », enfin je trouve ça aberrant. »

Médecin : « Justement, on n'en avait pas parlé mais en termes de conséquences de la plagiocéphalie que pourriez-vous me dire ? »

Maman 11 : « Alors, (*soupir*) nous ce qui nous a rassuré quand même, c'est que G11 a une bonne motricité quand même, (*propos confus, retranscription impossible*) ça peut être lié à un problème de motricité, la motricité de G11 est bonne, après on a fait ce qu'il fallait, enfin on a fait le maximum, les six premiers mois il allait toutes les semaines à la gym avec la kiné, voilà donc sa motricité est bonne. Il bouge bien, il se retourne, il tourne sa tête, donc il a récupéré complètement son muscle qui était rétréci à cause du torticolis. Mais, on est toujours inquiets, parce qu'on entend de tout, on se dit ici, bah est-ce que ça peut engendrer des difficultés scolaires ? Des difficultés comportementales ? Enfin, voilà, on ne connaît pas trop les conséquences, on sait pas en fait. On sait que la principale des choses, c'est qu'il faut qu'il ait une bonne motricité, il faut qu'il récupère une bonne motricité, enfin, pour bien récupérer sa forme de tête et pour pas qu'il y ait de lacunes derrière. Après, moi, je n'ai pas de recul, je ne sais pas trop là-dessus, je ne sais pas. »

Médecin : « Du coup je me permets de rebondir sur vos attentes, avez-vous d'autres attentes envers votre médecin ? »

Maman 11 : « Eh bien qu'il nous alerte, qu'on nous écoute déjà, qu'on ne donne pas l'impression de s'inquiéter pour rien. Parce que un exemple, à Perpignan, on nous a dit il a peut-être un problème de hanche, quand vous sortez de la maternité il faut aller sur Montpellier. Donc le lendemain, on a pris le petit qui avait cinq jours, et on est allé sur Montpellier, pour qu'on nous dise là-bas « bah non y'a pas de problème aux hanches ». Et par contre le torticolis, la plagiocéphalie, tout ça, personne ne s'en ai soucié. Donc oui, une prévention dans ce sens là. Et après, je sais pas, je sais qu'il existe plein de choses, des coques à morphologie, des choses, je sais pas, mais en tout cas que ce soit plus reconnue en France et pris en compte comme une pathologie comme les autres. Même aujourd'hui, le reflux est quand même traité, beaucoup plus qu'il y a longtemps, mais que ce soit pris en charge, en tout cas. Et que les médecins soient à même de nous accompagner dans nos démarches. »

Médecin : « Qu'avez-vous pensez personnellement de la prise en charge de votre enfant ? »

Maman 11 : « Ben, sur Perpignan, y'a rien eu, à part la kiné et Monsieur XX (*ostéopathe*) qui nous a alerté là-dessus, en tout cas qui nous ont orienté. Monsieur XX (*ostéopathe*), heureusement qu'il était là, parce qu'un moment donné on s'était dit avec mon conjoint, « est-ce qu'on s'inquiète pour rien », parce que tout le monde autour de vous, alors personne n'a un enfant qui est là je sais pas, mais tout le monde vous dit « non vous inquiétez pas ça revient, il paraît que ça revient » machin et truc. Et du coup, on avait l'impression de s'inquiéter pour rien, voilà, de s'alarmer pour rien. Donc heureusement qu'il était là, car il nous a conforté dans ce sens là, en nous disant et ben voilà des plagiocéphalies, j'en ai vu, effectivement celle de G11 est sévère, donc, il faut enclencher certaines démarches.

À part la kiné et l'ostéo, du point de vue du pédiatre, il y a eu aucune prise en charge, rien du tout. Même en termes de prévention, car je veux dire G11, la pédiatre la vue il avait 15 jours, à aucun moment elle nous a dit ben il a un torticolis, pour éviter la plagiocéphalie, il faut le mettre d'un côté puis de l'autre. Personne n'a rien dit. Elle l'a pesé, mesuré. Bon tout allait bien, et puis c'est tout. »

Médecin : « Qu'avez-vous apprécié dans votre parcours ? »

Maman 11 : « Et bien d'être accompagné par des professionnels qui nous ont écouté, qui nous ont accompagné. Je sais que Monsieur XX (*ostéopathe*) nous a donné des noms, des adresses à appeler, pour qu'on puisse s'orienter, c'est lui qui nous a dit d'aller plutôt sur Toulouse, il nous a donné un contact, car normalement c'est quelque chose qui n'est pas remboursé les orthèses, donc pour voir avec la sécu enfin voilà. Je trouve qu'on a été de ce côté-là, accompagnés, écoutés. Mais ce n'est pas forcément son rôle, et à ce moment-là. Ça aurait pu être fait avant »

Médecin : « Si on devait résumer ce que vous n'avez pas aimé dans votre parcours vous me diriez quoi ? »

Maman 11 : « (*Réflexion*) (*hésitation*) En fait, le fait que ça ne soit pas considéré comme une pathologie qui puisse être traitée. Que c'était juste esthétique, voilà mais moi quand j'entends ça, je me dis « mais vous, est-ce que vous accepteriez que votre enfant ait la tête plate ? » Parce que là c'est quelque chose qu'on ne peut pas qu'on ne veut pas entendre. »

Médecin : « Pourriez-vous me raconter une situation dans laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et vous n'avez pas obtenu de réponse ? »

Maman 11 : « Eh bien, une consultation chez la pédiatre, G11 avait six mois, c'était la visite des six mois, on commençait à s'inquiéter, effectivement il récupérait, mais il ne récupérait pas au rythme où sa motricité avançait. Ça aurait dû aller en adéquation mais ce n'était pas le cas. Et quand j'ai demandé à la pédiatre, je lui ai dit bon du coup, qu'est-ce qu'on fait . G11 continue la kiné, maintenant il y a six mois, entre six et huit mois c'est l'âge où on commence à mettre les casques. Parce que pareil, tout ça on se renseigne tout seul, parce que personne ne vous dit rien du tout. Qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce qu'on fait ? Elle me dit, « non, continuez à le coucher sur le côté, c'est très bien ».

La semaine d'après, on voit Monsieur XX (*ostéopathe*) qui nous dit « moi j'aimerais bien que le docteur XX (*nom de la pédiatre*) vous prescrive une radio ». Finalement la

pédiatre nous prescrit une radio, on retourne la voir avec le résultat de la radio, et elle nous dit, « bah non, les sutures sont ouvertes, vous inquiétez pas, ça va se remettre ».

Et là je me suis dit, on marche sur la tête, peut-être que ça va se remettre ? Et si ça se remet pas ? C'est ça le truc. On se dit G11 a entre six et huit mois, on sait que c'est l'âge, en tout cas s'il faut l'envisager, le casque est le plus efficace par rapport au périmètre crânien qui grandit. Et si ça se remet pas ? Qu'est-ce qu'on fait? Parce qu'elle est quand même sévère sa plagio.

Et là on s'est dit, « c'est bon, c'est terminé, on arrête les pédiatres ». Parce qu'on est censé aller chez les pédiatres pour prendre un conseil adapté aux enfants, en fait, concrètement ce qu'elle faisait, un médecin généraliste peut le faire. Il n'y a pas besoin d'aller chez un pédiatre spécialisé. »

Médecin : « Pour vous qu'elle serait en termes de qualité et de quantité d'informations... combien de temps et quand il faudrait parler de la plagiocéphalie ? »

Maman 11 : « Ben, dès la naissance, déjà clairement, en faisant passer des ostéopathes et de kinés dans les maternités, moi ça me paraît évident. Mais pas que pour la plagio, ça peut être pour autre chose, l'ostéopathe peut venir pour autre chose, et la kiné également. Dès la naissance, et ensuite je pense qu'aux premières consultations, ça paraît essentiel en tout cas, parce que le pédiatre mesure le périmètre crânien, donc ça paraît essentiel qu'il porte attention à la forme du crâne. »

Médecin : « Si on devait donner aux parents un support d'information sur la plagiocéphalie, comment vous imagineriez ce support d'information idéalement ? »

Maman 11 : « Alors là je sais pas, (*rires*) je sais pas, ce qui est sûre, c'est qu'il faut absolument... Enfin nous, on l'a vu, dès que G11 a commencé à bouger, qu'il a une motricité, une bonne motricité ce qui a permis à la forme de son crâne d'évoluer. Donc je pense qu'il faut encourager le plus possible la motricité. Personnellement la position du coucher ou du couchage, c'est pas quelque chose en quoi je crois trop, je suis pas médecin, c'est de vous à moi, on a aucune étude, on sait pas du tout, mais je suis pas certaine, G11 comme je vous l'ai dit, il a dormi des journées entières sur le ventre. Quand il était tout petit, il dormait sur le côté, une fois droite une fois gauche, et on n'a pas récupéré. Donc je ne suis pas certaine que l'histoire du couchage soit vraiment la solution. (*silence*) »

Médecin : « Est-ce qu'il y a un point sur lequel vous souhaiteriez qu'on parle ? Un point que je n'aurais pas forcément évoqué dans mon entretien qui vous semble important ? »

Maman 11 : « Il y a l'aspect financier, il faut pas l'oublier quand même, ça a quand même un coup, en plus du coup de l'orthèse, il se peut que tout dépend comment évolue le crâne qui en ai besoin une seconde. Il y a des cliniques, enfin c'est ce qu'on nous avait dit, spécialisé sur Barcelone, avec des prix exorbitants, sur des casques évolutifs, qui évoluaient tout seul. Le territoire, qui fait que on est éloigné de tout ça, il faut la possibilité professionnel, financière, de se déplacer à chaque fois, enfin (*hésitation, silence*). »

Médecin : « Avant de conclure est-ce que l'on pourrait faire un petit point sur le casque en terme de difficultés vous me diriez quoi ? »

Maman 11 : « Alors, il est censé le porter 20 heures sur 24, il y a des jours où c'est plus facile que d'autres, et là aujourd'hui il ne porte pas (*rires*) on le met toutes les nuits, ça c'est obligatoire. Ça tient très chaud, il transpire énormément, du coup la nuit c'est le moment où il va le moins transpiré et le moins bougé, donc on lui met la nuit.

En général, on lui met toute la matinée, pour la sieste de 16 heures, en général en fin d'après-midi il commence à en avoir marre, il se tape dessus, il en a marre, donc on lui enlève généralement le soir. Donc on est entre 15 et 16 heures par jour.

Et donc là ça fait un mois qu'il a le casque, là c'est le scanner (*la maman me montre les clichés 3D c'est par le fabricant de casque, montrant une évolution favorable de la forme de la tête*). On est à un mois, il a récupéré, donc c'est plutôt positif, pour le moment il le supporte, après plus ça va aller plus il va faire chaud, donc on sait pas trop ce que ça va donner. Et on a la clim dans la prochaine maison, on espère que ça va l'aider un peu, non ça va. »

Médecin : « Les difficultés que vous avez rencontrées par rapport au casque ? La tolérance de l'enfant, y a-t-il autre chose ? »

Maman 11 : « Ouais, il a des irritations un petit peu au point d'appui du casque, le pauvre, il a des marques rouges, dès qu'on lui enlève, je le nettoie, car il transpire beaucoup, et je lui mets une crème spéciale, pour arrêter les irritations. Et généralement, dans les deux heures qui suivent il n'est plus rouge.

Et après les points d'appui, il faut mieux qu'on les voit, car ça veut dire que ça appuie bien au bon endroit, et que ça fonctionne. Et généralement ça va, dans l'ensemble je dirais que ça va. Il y a des jours où il le supporte moins bien, il va se taper la tête, enfin où il va frapper ses mains dessus et pleurer. En général, on le braque pas trop, et quand on voit qu'il commence à faire cela, on lui enlève, on laisse un petit peu et on lui remet par la suite. Pour que ça soit pas trop une contrainte pour lui non plus, car ce n'est pas très évident non plus pour lui. »

Verbatim entretien n°12

Durée 40 min et 02 secondes

Médecin : « La première partie de cet entretien est basée avant le diagnostic de plagiocéphalie, donc avant que F12 ait sa plagiocéphalie qu'est-ce que cela représentait pour vous ? (*silence*) Vous pouvez également vous servir de votre expérience passée avec votre précédent enfant. »

Maman 12 : « Euh... (*Hésitation*) sincèrement, je n'étais pas vraiment au courant, enfin je me doutais bien qu'il y avait des enfants, qui pouvaient avoir quelques petits problèmes dus à la naissance, et puis à la grossesse, parce qu'on dit aussi que c'est dans le ventre que ça se joue.

Mais après c'est vrai, que je ne m'en suis pas forcément soucié, du fait que j'ai eu ma première sans problème, qui n'a pas eu les mêmes problèmes en étant petite.

Mais bon, je suis quand même assez attentive à leur santé, parce que moi quand je suis née, on m'a cassé l'épaule. On s'en n'est pas rendu compte, et j'ai le symptôme du bébé pré-modelé, je ne sais pas si vous savez ce que c'est ? C'est pas compliqué, je peux regarder quasiment derrière voilà et on ne l'a pas détecté très tôt. Mais parents s'en sont rendu compte, en voyant que je ne tournais pas la tête à droite à gauche, et c'est vrai que j'ai toujours fait attention pour ma grande, qu'il n'y ait pas de problème, mais c'est vrai qu'en dehors du fait, ça vous tombe dessus, et bien ça vous tombe dessus. On ne sait pas forcément que son enfant va l'avoir. Je veux dire, elle n'était pas forcément prédisposée du fait que l'accouchement c'était bien passé, je me suis pas dit qu'elle aurait un petit souci comme moi. (*Rires*) Voilà, mais la plagiocéphalie, techniquement je l'ai découvert avec F12. C'est vrai que XX (*nom de l'ostéopathe*) m'en a parlé, il m'a dit qu'elle avait ça, mais à la base je venais pour un syndrome de Kiss, donc le syndrome de Kiss, en fait c'est l'enfant qui se met en hyperextension vers l'extérieur, comme si elle se m'était en C.

Et c'est lui qui m'a dit mais elle a aussi un peu de plagiocéphalie, un côté un petit peu écrasé, du fait de son syndrome de Kiss. Donc il y a quand même, tout un mécanisme, et beaucoup de choses qui sont liés, je veux dire enfants qui se met en hyper extension, il va peut-être s'appuyer plus d'un côté, que de l'autre. Il tournera mieux la tête d'un côté que de l'autre. Mais sinon, c'est sur le moment que l'on découvre les choses. Voilà. »

Médecin : « Quel image cela vous reflète un enfant avec une plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « On ne le voit pas forcément, parce que s'il ne l'avait pas mesuré, qu'il ne me l'avait pas dit, elle a le côté du crâne un petit peu plus aplati que l'autre, elle tourne moins bien d'un côté que de l'autre, on voit que l'enfant ne regarde pas forcément plus d'un côté que de l'autre, on peut regarder justement plus d'un côté que de l'autre, mais après pas plus que ça. Enfin je veux dire, c'est pas quelque chose d'inquiétant, parce que s'il est traité c'est pas inquiétant normalement, et on essaie de tout faire pour pas qu'il n'y ait pas de conséquences sur l'avenir. *(Interrompu par F12)* »

Médecin : « D'un point de vue plus général, pas que par rapport à F12, d'un point de vue général ça vous évoque quoi un enfant qui a une plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « C'est-à-dire ? ça m'évoque ? Dans quel sens ? »

Médecin : « Les choses qui vous viennent en tête lorsque vous voyez un enfant qui a une plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « Eh bien, comme je vous le disais, on ne le voit pas à l'œil nu, c'est de l'ordre du millimètres de l'écrasement. Et à part ma fille, je n'en ai pas encore vu, *(rires)*. À part ma fille, et le sachant parce qu'il l'a mesuré, et qu'il s'en est rendu compte, en lui faisant les séances ostéopathie, je veux dire on ne peut pas s'en rendre compte à l'œil nu. »

Médecin : « Maintenant on va se recentrer sur F12, et on va parler du moment où vous avez eu le diagnostic, prenez le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé pour vous ? »

Maman 12 : « J'étais un petit peu étonnée, sans trop l'être, et un petit peu rassuré, parce que l'ostéopathe m'a expliqué que c'était entre guillemets résorbable. Dans le sens, que si on fait bien les exercices, et qu'on faisait bien attention à la demoiselle, il ne devrait pas y avoir de problème dans l'avenir. Mais ça reste quand même à l'esprit, dans le sens où on se dit qu'il y a quelque chose que je n'ai pas vu, ou que j'ai mal fait. Mais sinon après, ça ne m'a pas trop choquée, parce que je sais que derrière il y a des solutions, c'est pas on vous donne un diagnostic et puis débrouillez-vous. C'est quand même maintenant c'est référencé, sur Internet on trouve pas mal d'articles. Et puis on se renseigne un peu à droite à gauche, en plus moi j'ai la chance d'avoir une maman qui travaille dans le milieu médical et paramédical, donc c'est vrai qu'elle travaille avec des kinés, dans un cabinet qui est spécialisé pour les enfants. Donc j'ai couru, pour aller les voir et leur demander ce qu'ils en pensaient. Ils m'ont dit que voilà avec un bon suivi, un ostéopathe, et puis le pédiatre aussi, il ne devrait pas y avoir de problème pour l'avenir. Voilà. »

Médecin : « Donc si je comprends bien c'est l'ostéopathe qui vous a donné le diagnostic ? »

Maman 12 : « Oui »

Médecin : « Qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « L'ostéopathe, le pédiatre m'en a donné un petit peu, mais comme il voyait que j'étais suivi par un bon ostéopathe il ne s'est pas trop inquiété. Et puis les kinés du cabinet. »

Médecin : « Quelles sont les professionnels médicaux et paramédicaux qui sont intervenus dans la prise en charge de votre enfant ? »

Maman 12 : « J'ai vu le pédiatre, j'ai vu l'ostéopathe spécialisé pour les bébés. Et puis j'ai vu le kiné. Et puis voilà. (*Silence*) »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans votre parcours ? »

Maman 12 : «... (*Hésitation*) C'est pas une difficulté, mais bon, ce que j'ai trouvé étonnant, c'est qu'il n'y ait pas forcément de tests, ni d'analyses faites sur ça. Étant donné qu'on sait quand même qu'un accouchement par voie basse, ça écrase un petit peu l'enfant, et qu'il a la tête très molle à la naissance donc je pense que ce serait bien, dès la naissance de faire des tests et des examens pour voir si on peut le détecter vraiment à la naissance. Ou est-ce que c'est avec les semaines qui font que c'est là que ça s'installe réellement. Parce qu'après c'est vrai que c'est très modulable le crâne d'un enfant, mais je ne sais pas à quel moment ça s'est formé. Si c'était vraiment quand elle est née ? Avec l'accouchement ? Ou est-ce que ça s'est installé dans les jours qui ont suivi ? Suite à sa posture, voilà. »

Médecin : « Qu'est-ce qui vous a manqué dans votre parcours ? »

Maman 12 : «... (*Réflexion*) Qu'est-ce qu'il m'a manqué ? Euh... (*reflexion*) oui, c'est peut-être le temps, c'est-à-dire que c'est quand j'ai vu l'ostéopathe, qui m'a dit qu'elle avait ça, mais jusque-là personne n'avait détecté qu'elle avait cette plagiocéphalie, et puis c'est en l'observant énormément que j'ai vu qu'elle tournait plus d'un côté que d'un autre. Et après c'était un tout petit bébé, mais bon en général on se rend bien compte que l'enfant tourne plus d'un côté que de l'autre. Mais je veux dire en dehors de ça, la

pédiatre ne la pas détecté, il n'a pas pris de mesures, il n'a pas pris forcément son temps, je comprends qu'il y ait un temps précis. Sinon voilà c'est peut-être le spécialiste entre guillemets des enfants, c'est plus l'ostéopathe au final qui s'en est rendu compte. *(Silence)* »

Médecin : « Est-ce que l'on peut revenir sur votre vécu et vos réactions au moment du diagnostic et après ? »

Maman 12 : « Ben pfff... *(Soupir)* mes réactions ? Ma réaction *(hésitation)* ? J'étais un petit peu, un petit peu déçu, pas forcément angoissée, mais c'est vrai que ça fait pas forcément plaisir d'apprendre que son enfant a un petit problème même si c'est résorbable. Parce qu'on a toujours envie qu'il aille bien. Je me suis pas mal documentée sur Internet et puis j'en ai parlé dans ma famille autour de moi voilà du fait qu'il soit dans le milieu aussi. Mais, voilà on s'inquiète toujours de savoir s'il va y avoir des grosses conséquences, mais bon, j'étais quand même relativement confiante dans le sens où on l'a appris elle avait un mois, alors je veux dire on ne l'a pas pris trop tard, l'ostéopathe était super rassurant, en me disant qu'avec des exercices et tout ça irait, et que c'était le temps de quelques semaines, qu'on remettre en place correctement étant donné que l'enfant, enfin que le bébé est très malléable et très mou. *(Rires)* Donc avec des exercices, on m'avait dit quand même, pour remettre les choses bien en place. Voilà *(silence)* »

Médecin : « Je me permets de rebondir sur un détail dont vous venez de parler, vous m'avez dit avoir fait vos propres recherches pourriez-vous m'en dire plus ? »

Maman 12 : « Oui, notamment sur Internet. Notamment sur le site de l'ostéopathe qui parle énormément de la plagiocéphalie. Car je pense que c'est quand même pas mal d'actualité, donc il avait des articles assez intéressants qui expliquaient un petit peu ce que c'était, ce qu'il fallait faire. Il a donné beaucoup d'exemples, et donné beaucoup de renseignements aussi. Mais oui, après on trouve un petit peu de tout sur Internet, des forums jusqu'aux articles de médecins qui expliquent ce que c'est, d'où ça vient. Et puis, y en a partout dans le monde, et donc c'est bien d'avoir l'avis des différents médecins dans des pays différents et puis, par l'approche qu'ils en ont. Est-ce que c'est vraiment très stressant ? Est-ce qu'il faut vraiment s'inquiéter ? Voilà, Internet de nos jours c'est merveilleux *(rires)* ou pas *(rires)*. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les causes de la plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « C'est ce que je vous disais, est-ce que c'est à l'accouchement ? Est-ce que ce serait la grossesse ? Car moi j'ai beaucoup travaillé jusqu'à huit mois de

grossesse, je travaillais en semaine et le week-end, donc j'avais des horaires assez volumineux pour une maman enceinte, y en a d'autres qui le font moins, mais est-ce que c'est ça, est ce que c'est pas ça ? Est-ce que le fait que ce soit la deuxième ? Que c'était un bébé plus petit ? Que je bouge beaucoup ? C'est vrai que je me suis pas trop arrêté, ou alors est-ce que c'est l'accouchement en lui-même ? Ou le positionnement ? Ou est-ce que c'est elle tout court ? Je ne sais pas. Voilà, ça reste quand même un mystère de savoir : est-ce que c'est l'accouchement ? Est-ce que c'est la grossesse ? Est-ce que c'est l'enfant lui-même ? Est-ce que, (*hésitation*) voilà. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « Euh... (*réflexion*). J'en ai eu par l'ostéopathe, quand il a détecté ce petit problème là, donc il m'a expliqué par rapport au positionnement. Comment la contraindre à lui faire tourner la tête assez souvent soit chez le kiné soit chez l'ostéopathe. Je veux dire en dehors de ça, le pédiatre a su qu'elle avait une plagiocéphalie, il n'y a pas eu de réel changement dans son attitude au niveau des examens ou autre. Donc en fait, ça revient aller chez l'ostéopathe ou le kiné, et c'est pas forcément reconnu. Les conseils de l'ostéopathe c'était aussi de la changer de bras, pour qu'elle puisse tourner d'un côté et de l'autre, donc qu'elle regarde à droite et à gauche de manière fréquente et alternative. Il y avait mettre un petit coussin, pour la contraindre quand elle se mettait trop du côté qu'elle préférait (rire), dans la coque pareil, au niveau du lit la changer de côté, et la mettre au pied et vice versa. Et puis, la mettre sur le lit ou la table à langer sous surveillance pour qu'elle puisse se relever en fait, qu'elle soit allongée mais qu'elle relève la tête et le cou pour qu'elle se muscle. Et en se musclant, elle n'aurait plus cette flemmardise de se mettre du côté le plus agréable pour elle. Et donc que les 2 cotés soient agréables pour elle. »

Médecin : « Quelles ont été les difficultés à la réalisation de ces conseils de prévention ? »

Maman 12 : « Les difficultés s'est plus au niveau de l'adulte, c'est de se mettre une rigueur pour les appliquer, et pas se dire « oh non, c'est pas grave on le fera demain. ». La contraindre parce qu'elle râle un petit peu, pas énormément mais ce sont des bébés, mais bon en dehors de cela, c'est vraiment y penser tout le temps. La changer de bras, même si c'est pas forcément agréable pour nous de les faire changer de côté sans arrêt parce que ça les perturbe aussi un petit peu. Mais après c'est surtout une rigueur et le faire constamment et pas une fois de temps en temps quand on y pense une fois par semaine. C'est tout le temps, tous les jours, toutes les heures. Et puis c'est H24. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 12 : « Alors... (*hésitation, haussement d'épaule*), ce que je sais, à long terme ça peut l'handicaper entre guillemets, dans le sens où elle aura moins d'aisance d'un côté que de l'autre. L'écrasement de la tête, je pense que ça va quand même écraser le cerveau aussi, donc ce n'est pas l'idéal d'avoir le cerveau écrasé d'un côté ou du moins comment dire, pas la place nécessaire pour que le cerveau se développe bien. Mais après c'est vrai que pour le moment, je n'ai pas d'exemple. Disons que je n'ai pas vu d'enfants ou autre en direct qui pourrait me dire ça me fait ça, ça, ça et ça. Pour le moment, je n'ai que F12 comme exemple, alors après sur Internet on voit des photos, mais je veux dire, ce n'est pas le vécu, chaque enfant réagit différemment. »

Médecin : « Tout à l'heure on a parlé un peu de la carence d'information, pour vous, l'information idéale, il faudrait la donner quand et comment ? »

Maman 12 : « A la naissance, à la naissance voir aux mamans pendant la grossesse, vous voyez des fois pendant la grossesse on donne des petites pochettes pour le suivi ou autre. Ca reste important je pense, car ça reste quelque chose qui n'est pas très connue, qui n'est pas visiblement détectée très tôt, en tout cas pas à la naissance, car on leur fait des tests pour les oreilles, des tests pour les maladies en leur prenant un petit peu de sang. Qu'est-ce que ça fait de leur mesurer le crâne ? De voir s'il y a ça ou pas ? Et puis d'expliquer aux parents, surveillez votre enfant, si vous voyez qu'il tourne plus la tête d'un côté que de l'autre, il faut peut-être l'amener à consulter un ostéopathe et puis un pédiatre que d'attendre. Car tout le monde n'est pas forcément au courant, tout le monde n'est pas informé, donc c'est vrai que je pense qu'il y a des parents qui passent à côté. Car ils ne sont pas au courant, ils n'ont peut-être pas les informations nécessaires, ils ne savent peut-être même pas que ça existe, et puis tout le monde n'a pas le même niveau de vécu et le même niveau d'attention sur son enfant, ce qui fait que du coup ils sont plus ou moins attentifs à leurs enfants. Moi c'est vrai que c'est parce que j'ai eu des problèmes de santé à la naissance, enfin bébé, donc je pense être très attentive à mes enfants. »

Médecin : « C'est donc votre expérience vécue qui a conditionné la prise en charge de vos enfants ? »

Maman 12 : « Oui oui, c'est ça, ça reste une hantise quand quelqu'un a quelque chose à la naissance ou autre. Ça ne m'a pas forcément handicapé ou quoi, mais je veux dire que mes parents ont fait beaucoup d'exams, j'ai beaucoup de suivi par plein de médecins et c'est vrai qu'on est un peu plus sensibilisé au problème que les bébés peuvent avoir, et comme il ne parle pas, ils ne peuvent pas nous dire on a ça où on a ça. Et puis du coup, je pense que, que quand on a quelque chose on fait plus attention. Voilà. »

Médecin : « Vous m'avez parlé d'un support que l'on peut insérer, qu'entendez-vous par là ? »

Maman 12 : « Un support papier, oui une plaquette, parce qu'on a quand même pas mal de papiers durant la grossesse. Et puis même il y a le carnet de santé de l'enfant, ou on donne des conseils « si vous voyez que votre enfant a trop chaud, si vous voyez que votre enfant a ça aux yeux, » enfin voilà y'a plein de renseignements sur les bébés, sur ce qu'il peut arriver, sur comment leur donner à manger, sur les yeux, sur les oreilles, sur ci ? sur ça. Je pense qu'il faudrait intégrer une partie plagiocéphalie, syndrome de Kiss, enfin voilà, tout ce qui peut toucher le bébé. Faire un support, ou du moins mettre quelques phrases pour essayer d'alerter, sans que ce soit trop long, parce que des parents qui ne lisent pas tous, mais au moins donner quelques informations aux nouveaux parents, et faire un petit suivi à la maternité. »

Médecin : « Ce support papier, justement comme vous me l'avez dit qu'il soit adapté pour tout le monde, vous imagineriez comment idéalement ? »

Maman 12 : « Quelque chose de très simple, en fait, ne pas aller par quatre chemins, parce que tourner autour du pot avec des parents ce n'est pas la peine (*rires*) ça risque de plus les angoisser qu'autre chose. Mais dire voilà la plagiocéphalie, ça existe, qu'est-ce que c'est, comment la traiter, comment la prévenir, juste deux ou trois questions qui permettent de s'orienter si on voit que l'enfant présente des signes de plagiocéphalie. »

Médecin : « Nous arrivons à la dernière partie de mon étude, elle concerne vos attentes et vos suggestions afin d'améliorer la prise en charge des enfants. Vous, de par votre expérience, quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par le médecin généraliste ? »

Maman 12 : « Eh bien déjà, médecin généraliste ou que le pédiatre soit un peu plus alerté, et alerte un peu plus les parents. Que ce soit reconnu par la sécurité sociale, parce que tout le monde n'a pas forcément les moyens d'aller chez l'ostéopathe, de voir plusieurs spécialistes pour avoir un diagnostic et puis être pris en charge. Car ça reste quand même quelque chose qui peut handicaper je pense, enfin à long terme si ce n'est pas traité au bon moment, ou qui peut être handicapant, ou du moins qui pourrait diminuer les capacités de l'enfant, donc je sais pas mais j'imagine que cela est possible. Comme dans toute maladie. Car ça reste quand même une maladie. Et puis, voilà alerter vraiment très très tôt, je pense avant l'accouchement, ne pas juste le mettre dans le carnet de santé, mais qu'il y ait peut-être des campagnes de prévention, et que aussi les sages-femmes en parlent. Parce que l'accouchement ça passe aussi par les sages-femmes, et puis elles sont quand même en contact très tôt avec les mamans du fait du suivi de la grossesse, dans les cours de préparation à l'accouchement aussi, je

pense que c'est intéressant d'en parler, de glisser quelques mots, de le mettre à plusieurs niveaux en fait. Avant, pendant et après. »

Médecin : « Qu'avez-vous pensé personnellement de votre prise en charge sur la plagiocéphalie par le médecin ? »

Maman 12 : « Y en a pas eu, c'est en voyant un ostéopathe, c'est lui qui a fait un rapport au médecin en expliquant, (*interrompu par une régurgitation de bébé*). Et bien j'ai trouvé qu'il était un peu, je lui en ai parlé, je l'ai trouvé un peu débordé, alors mon pédiatre, en dehors du fait que je lui ai dit « Bon j'ai vu un ostéopathe, elle a une plagiocéphalie » il ne s'est pas inquiété plus que ça. Il m'a dit vous êtes suivie ? Je lui ai dit oui. Point à la ligne (*rire*) en dehors de ça, je n'ai pas eu d'autres discussions avec lui de ce sujet-là. Il a vu que j'étais suivie par un spécialiste pour les enfants pour le problème, et comme il ne l'avait pas détecté, donc je pense qu'il a laissé la partie à l'ostéopathe. (*Rires*) »

Médecin : « Qu'est-ce que vous avez apprécié dans votre parcours ? »

Maman 12 : « Avec le pédiatre ? Il n'y a pas eu de prise en charge. Il ne s'en est pas occupé, c'est pas lui qui a fait avancer. J'ai tous les conseils nécessaires, je veux dire, il ne s'est pas soucié plus que ça, parce que peut-être qu'il sait que c'est existe, mais il se dit qu'il a peut-être des gens qui sont mieux formés que lui. Parce que ben forcément il aurait peut-être détecté, je ne suis pas sûre, voilà je pense que le fait qu'il y'a un ostéopathe spécialisé dans les bébés qui travaille avec les pédiatres ou les médecins en général c'est une bonne chose, car ça reste quand même sa partie. C'est quand même lui qui va le suivre, pour le remettre en place, et puis suivre l'évolution quoi. C'est vrai que peut-être les médecins généralistes n'ont pas forcément le temps, ni les connaissances par rapport à cela. Ou du moins pas suffisamment, et c'est pas en profondeur et voilà. »

Médecin : « Au contraire, qu'est-ce que vous n'avez pas aimé dans votre prise en charge et donc que l'on pourrait améliorer ? »

Maman 12 : « (*rites*) Le fait que les médecins ne s'en soucient pas plus que ça, je lui en ai parlé ça lui a pas plus fait tilt plus que ça. Et peut-être surveiller un peu aussi, parce que toute la surveillance et le traitement ont été faits par l'ostéopathe, et non par le pédiatre. »

Médecin : « Racontez moi une situation où vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie où vous n'avez pas obtenu de réponse ? »

Maman 12 : « Non, j'ai juste dit au pédiatre que ma fille avait une plagiocéphalie, que l'ostéopathe lui avait transmis le compte rendu où le rapport des mesures qu'il avait faites au moment des examens. Mais après je n'ai pas posé de questions plus que ça, car lui ne m'a pas posé de questions et n'a pas tilté sur le sujet. Et comme j'étais prise en charge par l'ostéopathe c'était quand même sa partie, c'est pour ça que j'allais le voir, je ne me suis pas étendue sur le sujet avec lui plus que ça. »

Médecin : « Est-ce que vous avez des choses à ajouter notamment en terme de suggestions et d'attendre pour améliorer la prise en charge des enfants ? »

Maman 12 : « Les plaquettes, je pense que ça sera vraiment pertinent surtout si c'est pas trop long, si c'est bien abordé, si c'est rapide et direct, et puis surtout dédramatiser parce que, car je pense que quand on en connaît pas la chose, il y a des parents qui peuvent s'angoisser et pas forcément aller prendre des renseignements sur Internet ou poser des questions à droite et à gauche parce qu'ils ont pas forcément les outils nécessaires ou alors ils ne percutent pas plus que ça ; je pense qu'une bonne plaquette ça serait bien. Intégrée pendant la grossesse et dans le carnet de santé. Parce que je pense qu'il y a de plus en plus de bébés qui en ont d'après ce que j'ai compris. Il va falloir enrayer ça quoi (*rires*) »

Médecin : « Est-ce qu'il y a un aspect sur la plagiocéphalie qu'on n'aurait pas évoqué dans l'entretien et dont vous souhaiteriez me parler ? »

Maman 12 : «... (*Réflexion*) Non, je pense que les réactions du bébés à quelques mois sont un peu toutes les mêmes, et puis c'est nous qui les modelons, c'est pas l'inverse. Mais on voit bien qu'elle est en forme aujourd'hui, qu'elle a bien fait ses exercices, qu'elle tourne bien la tête et qu'elle est bien musclée la demoiselle. »

Médecin : « Je ne vous avais pas demandé, est-ce que vous aviez rencontré d'autres parents à ce sujet, en avez-vous déjà discuté ? »

Maman 12 : « Non, j'ai pas rencontré d'autres parents (*réflexion*) parce que j'étais bien entourée, comme je vous disais, je me suis bien renseignée, et j'ai la chance d'avoir toute ma famille dans le milieu médical, donc c'est vrai j'ai posé des questions, à mon beau-frère à mes amis qui étaient dans le milieu et qui ont pu répondre. (*la maman explique les différents membres de sa famille et leur professions, non retranscrit par soucis d'anonymat*) »

Verbatim entretien n°13

Durée 13 min et 38 secondes

Médecin : « La première partie de l'entretien se base sur vos représentations avant que F13 ait plagiocéphalie. Avant que F13 ait sa plagiocéphalie qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 13 : «... (*soupir, réflexion*) Je ne connaissais pas, je ne savais pas, donc c'est après quand on entend certains mots, j'ai cherché ce que c'était, même si ce n'était pas mon cas, et j'en avais pas dans ma famille. J'ai cherché pour savoir ce que c'était, comme ça. J'apprends que ce soit ça ou d'autres choses, j'aime apprendre, donc voilà, maintenant je le sais ce que c'est, je ne l'ai pas eu dans mon cas, mais... (*silence*) »

Médecin : « Si vous deviez donner une signification à cela, vous m'auriez dit quoi ? »

Maman 13 : «... (*Réflexion*) Je ne sais pas. Je sais pas trop. »

Médecin : « Pour F13, qui a une plagiocéphalie, prenez le temps de bien vous souvenir, comment ça s'est passé pour elle ? »

Maman 13 : « C'est parce que, comme elle glissait dans la gigoteuse, je l'ai mise sur un cale bébé. Le cale-bébé il avait la tête d'un ours pour ne pas que bébé bouge la tête. Et c'est suite à cela qu'elle a eu le côté un petit peu plat, mais sans plus. On le voit presque plus. »

Médecin : « Qui vous en a parlé la première fois ? »

Maman 13 : « Euh ... (*hésitation*) Je ne sais plus, c'est quelqu'un qui m'a dit qu'elle avait la tête un peu... À oui, c'est l'ostéopathe, parce que je suis allé le voir à cause des coliques, et c'est lui qui m'a dit qu'elle avait un peu la tête plate. Mais bon, après sans plus, j'ai pas suivi, car il m'a dit d'arrêter pour les coliques, ça servait à rien...Donc voilà »

Médecin : « Qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « Personne, j'ai entendu parler, et je suis allé voir sur internet ce que c'était. Je sais qu'à la clinique, le pédiatre m'avait dit qu'elle avait bien la tête ronde, qu'il n'y avait pas de soucis, donc du coup voilà et j'ai cherché par Internet. »

Médecin : « Et sur Internet vous avez trouvé quoi justement ? »

Maman 13 : « J'ai trouvé qu'ils parlaient sur la forme de la tête, après j'ai pas cherché plus pour savoir.... J'ai pas cherché plus, ouais, (soupir) j'ai juste voulu savoir ce que c'était, c'était donc la tête plate. Mais voilà, j'ai pas cherché plus loin. »

Médecin : « Est-ce que vous avez pu consulter d'autres source d'information à part Internet ? »

Maman 13 : « Pour autre chose ? »

Médecin : « Non toujours sur la plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « Non non.. »

Médecin : « Lorsque le diagnostic vous a été donné par l'ostéopathe, qu'avez-vous fait ? »

Maman 13 : « Rien, rien, je pensais que ça allait se mettre en place, je savais de quoi c'était, alors j'ai pas pensé à demander plus, car j'avais peur qu'elle soit touchée alors j'ai laissé comme ça. »

Médecin : « Vous entendez quoi par « qu'elle soit touchée ? » »

Maman 13 : « Parce que là, j'ai entendu il y a quelques temps, il y avait des ostéopathes qui faisaient ça, mais qu'ils ne savaient pas non plus que c'était dangereux. Et c'est pas tout le monde qui peut faire ça. Donc j'ai eu peur, j'ai préféré pas qu'elle soit touchée. »

Médecin : « C'est donc une peur par rapport à l'ostéopathe ? »

Maman 13 : « Oui. »

Médecin : « D'accord, vous m'avez dit que vous aviez vu de quoi ça venait, vous aviez trouvé quoi comme renseignements ? »

Maman 13 : « Non non, après j'ai enlevé la tête d'ourson qu'il y avait pour caler la tête, et c'est rester comme ça. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontré dans votre parcours sur la plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « Des difficultés ? (*Soupir, haussement d'épaule*) non, pas de difficulté. »

Médecin : « Comment avez-vous vécu cette situation ? Du diagnostic et après ? »

Maman 13 : « Euh... Normal, normal, j'ai pas pensé que c'était grave, ou non, voilà, normal. »

Médecin : « Et après, est-ce que votre vécu à changer au fil du temps, pouvez-vous me citer de nouvelles choses à ce sujet ? »

Maman 13 : « (*soupir*) Ben je sais (*rires*) que si j'avais un autre enfant, je ne mettrai plus de choses pareilles, mais c'est tout. (*Rires*) »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « (*Silence*) De faire attention à la façon de le coucher, tout ça pour ne pas que cela arrive. Et après... (*Réflexion*) justement de ne pas mettre des choses pour caler bébé. »

Médecin : « Vous m'avez dit quelque chose sur lequel j'aimerais revenir, vous m'avez dit « si j'avais un autre enfant, je ne referais pas pareil ». Vous feriez comment ? »

Maman 13 : « Je ne mettrai pas de cale bébé, pour ne pas qu'elle glisse quoi (*rires*). Je travaillerais moins pendant que je suis enceinte . Je ne sais pas, je verrai, mais de toute façon je n'en aurais pas un autre, j'ai un garçon et une fille alors ça me suffit (*rires*). »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « Je pense un peu de kiné pour aider, de l'ostéopathie, j'ai entendu les deux mais je ne sais pas lequel ça marche. Moi comme j'ai rien fait, bon c'était pas énorme, c'était un truc de rien du tout, voilà. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « Alors ça je sais pas, je ne sais pas ce qu'il peut y avoir comme conséquence, je sais pas. »

Médecin : « En terme de complications? »

Maman 13 : « (*Silence*) Non, je ne sais pas. »

Médecin : « Les sources d'information, on en avait parlé, vous m'aviez surtout parlé d'Internet et du fait que vous aviez trouvé la définition (*interrompu par la maman*). »

Maman 13 : « Oui voilà, après j'ai pas cherché plus loin.»

Médecin : « Y avait-t-il une raison particulière ? »

Maman 13 : « Non, non, pas vraiment, je me suis dit c'est ça, je n'ai pas cherché pourquoi, ni voilà (*rires*). »

Médecin : « Vous aviez été rassurée avec ce que vous aviez trouvé ? »

Maman 13 : « Oui oui voilà. »

Médecin : « La dernière partie de mon étude, concerne les suggestions et attentes envers votre médecin généraliste. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge des enfants qui ont une plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « ça veut dire avoir des aides ? Savoir... (*silence*) »

Médecin : « Qu'est-ce que l'on pourrait faire pour mieux prendre en charge les enfants qui ont une plagiocéphalie ? »

Maman 13 : « Je sais pas pfff... Peut-être être à l'écoute des parents, je sais pas, je ne sais pas comment ça se passe, si il y a beaucoup de cas. Si y'a pas beaucoup de prise en charge, je ne sais pas comment ça se passe. Donc je ne sais pas. »

Médecin : « Quelles seraient vos attentes vous en tant que parent envers votre médecin généraliste ? »

Maman 13 : « Mes attentes ? (*Réflexion*) Je ne sais pas. Qu'est-ce que vous voulez dire ? Je ne sais pas quoi répondre, je ne sais pas. »

Médecin : « Quand vous allez voir votre médecin, par rapport à la plagiocéphalie, qu'est-ce que vous aimeriez qu'il fasse pour vous ? »

Maman 13 : « Eh bien, qu'il me donne des contacts pour la soigner, pour l'aider, pour faire disparaître ça, ou voilà des choses comme ça. »

Médecin : « Vous, qu'avez-vous pensé personnellement de la prise en charge de la plagiocéphalie de votre enfant ? »

Maman 13 : « Euh... pfff... je sais pas, je n'en ai aucune idée, car de suite l'ostéopathe m'a dit qu'elle avait un peu la tête plate d'un côté, mais (*réflexion*) ça n'a pas été pris en charge. Il ne m'a pas demandé de faire quelque chose, et moi non plus. Donc voilà. »

Médecin : « Qu'est-ce que vous avez aimé dans votre parcours ? »

Maman 13 : « (*silence*) Je ne sais pas (*Silence*). Non y'a pas de choses où je pourrais dire ça j'ai aimé ou pas. »

Médecin : « Et au contraire, quelles sont les choses que vous n'avez pas du tout aimées qu'il faudrait changer dans votre parcours ? »

Maman 13 : « Y'a rien, rien. »

Médecin : « Racontez-moi une situation dans laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et où vous n'avez pas eu de réponse, prenez le temps de vous souvenir si besoin. »

Maman 13 : « Non (*hésitation*) y'a pas eu de... Enfin je n'ai pas posé de questions.. »

Médecin : « Si on devait réaliser un support d'information sur la plagiocéphalie, comment vous imagineriez ce support ? »

Maman 13 : « Et bien en montrant avec des images, la tête du bébé normale et par exemple dans mon cas quand je l'ai couché, qu'elle est restée comme ça, en expliquant. En expliquant, ouvrir un forum pour ça, pour montrer peut-être, peut-être qui a des parents dans le cas comme moi, qui ne savait pas, qui ne s'intéresse pas, et qui ont laissé comme ça... donc (*silence*) »

Médecin : « Qu'est-ce que vous entendez par forum ? »

Maman 13 : « Faire un exposé sur ça, pour l'expliquer, parce qu'il y a rien, à part si vous cherchez sur Internet. Ou des petits feuillets à la clinique, sinon vous trouvez rien. »

Médecin : « Si vous deviez estimer la quantité et la qualité de l'information à donner sur la plagiocéphalie, que pourriez-vous me dire ? »

Maman 13 : « Avant d'accoucher, pendant la grossesse, comme ça elles savent déjà qu'il ne faut pas faire, mettre le bébé sur un seul côté, ou mettre des choses voilà. Pour pas que la tête soit plate. »

Médecin : « Y aurait-il quelque chose que vous auriez aimé me raconter sur la plagiocéphalie et dont on n'aurait pas parlé au cours de cette entretien ? »

Maman 13 : « Non, non, car je ne sais pas grand-chose non plus sur ça (rires) donc j'ai rien. »

Médecin : « Avant de finir je me permets de revenir sur votre vécu de la situation, vous m'aviez dit plutôt inquiète et finalement rassurée de ce que vous aviez trouvé. »

Maman 13 : « Oui, car j'ai vu car que c'était pas bien grave, c'était rien du tout, et en plus elle était pas plate plate. Au départ elle avait la tête bien ronde et ça s'est un peu aplati, mais finalement c'était rien du tout. Donc je me suis pas inquiété. »

Médecin : « Avez-vous quelque chose à rajouter ? »

Maman 13 : « Non non, c'est tout bon. »

Verbatim entretien n°14

Durée : 16 min et 10 secondes

Médecin : « La première partie de cette étude repose sur la période avant que G14 ait sa plagiocéphalie, vous pourrez également vous servir de votre expérience avec votre aîné, avant que G14 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous ? »

Maman 14 : « Franchement j'en avais aucune idée, parce que je n'étais pas passée par là en fait, après quand on a une plagiocéphalie, c'est quand même la tête qui est déformée, donc (*réflexion, hésitation*) c'est bien d'avoir une tête ronde. Bon lui, (*en parlant de son fils aîné*) je suis passée un peu en travers, car c'était pas vraiment une plagiocéphalie, ça a pu être rattrapé avec de l'ostéo. Par contre pour G14, le pauvre, il a toujours sa plagiocéphalie (*rires*). Je sais pas (*rires*) »

Médecin : « Qu'est-ce que cela signifie pour vous la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « (*Réflexion*)... (*Pas de réponse*). »

Médecin : « Quelle image aviez-vous de la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Ben, pour moi ils sont pareils, c'est un enfant comme un autre. Donc (*haussement d'épaule*). (*Interrompu par le fils aîné*) »

Médecin : « Maintenant nous allons parler uniquement de G14, qui a une plagiocéphalie, prenez le temps de vous souvenir, comment ça s'est passé ? »

Maman 14 : « C'est à la sortie de l'hôpital, en fait dès qu'il est sorti de l'hôpital, en fait on m'a dit que c'était le fait qu'il était trop allongé quand il était en couveuse. Ils ont été trop allongés sur le côté et ils ont attrapé une plagiocéphalie. En fait, ils sont restés longtemps en couveuse à l'hôpital, car ils sont nés avant et c'était des jumeaux. »

Médecin : « Juste, pourriez-vous me rappeler combien de temps vous êtes restés à l'hôpital après la naissance ? »

Maman 14 : « A peu près trois mois, ils sont restés à l'hôpital, plutôt deux mois et demi, jusqu'au terme normal en fait. Et c'est parce qu'ils étaient toujours sur le dos à plat, qu'il ont eu ça. »

Médecin : « Qui vous en a parlé la première fois de la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Mon ostéo, XX (*prénom de l'ostéopathe*). Oui c'est elle qui m'en a parlé. »

Médecin : « Vous m'avez dit qu'à la sortie de la maternité, on vous en avait parlé, vous pouvez m'en dire plus ? »

Maman 14 : « Ah non non, personne ne m'en a parlé, c'est moi qui m'en suis rendue compte. J'ai vu qu'il avait la tête plate en fait, on n'en avait parlé pour XX (*prénom du fils aîné*) et c'était déjà l'ostéo qui m'en avait parlé. Et donc je l'ai appelé tout de suite, car je savais qu'il avait une plagiocéphalie. Car j'étais passée par là pour le premier. »

Médecin : « C'est donc votre expérience de maman (*interrompu par la maman*) »

Maman 14 : « C'est ça, c'est parce que je connaissais de mon fils, c'est l'ostéopathe qui m'a confirmé. »

Médecin : « D'accord, qui vous a donné des informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Je crois qu'il y a le docteur XX (*médecin de PMI*) qui m'en a parlé et m'a donné un papier. Que j'ai pas eu le temps de lire j'avoue, et mon ostéo. »

Médecin : « En dehors du médecin de PMI et de votre ostéopathe, avez-vous eu d'autres sources d'information ? »

Maman 14 : « Il y a la kiné aussi, elle m'a conseillé d'aller à Toulouse, je suis allée voir un médecin à Purpan, enfin je crois, je ne sais plus, c'était pour parler du casque. Elle m'avait dit que ça serait bien de lui mettre un casque, et quand j'y suis allée, ils m'ont dit que c'était pas nécessaire de mettre un casque. »

Médecin : « La kiné vous a adressé vers un spécialiste de la plagiocéphalie pour discuter du port d'un casque ? »

Maman 14 : « Oui, c'est ça. (*Interrompu par le fils aîné*) »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans votre parcours de la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Aucune, car je suis allée à tous les rendez-vous que l'on m'a donné, comme j'ai dit au docteur XX (*médecin PMI*), si on me dit d'aller là... je vais là. (*Rires*) En fait pour le bien de mes enfants, je suis allée à tous les rendez-vous, qu'il fallait. (*Silence*) »

Médecin : « Qu'est-ce qui vous a manqué dans la prise en charge de la plagiocéphalie de vos enfants ? »

Maman 14 : « (*Hésitation, réflexion*) Ce qui m'a manqué, c'est que en fait ils n'ont pas pu corriger la tête de G14 (*rires*) après quoi exactement, je ne suis pas médecin donc je ne peux pas deviner, mais c'est vrai qu'ils n'ont pas fait... Le pauvre il a toujours la tête... (*Silence*) »

Médecin : « Si vous deviez me raconter ce que vous avez aimé dans votre parcours, vous me diriez quoi ? »

Maman 14 : « (*Réflexion, ... silence et pas de réponse*) »

Médecin : « Les points forts ? »

Maman 14 : « Bah dans l'ensemble, la naissance de mes enfants (*rires*). »

Médecin : « Par rapport à la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Ah (*rires*), d'accord, les points forts ? Alors déjà pour le grand, on a pu corriger la plagiocéphalie en ayant vu l'ostéo, l'ostéo m'a donné pas mal de conseils, elle me disait il faut déplacer l'enfant, le mettre dans plusieurs positions, droite et gauche, il faut le mettre sur le ventre, après il fallait le mettre sur le côté. Ça c'est des points forts, d'avoir des conseils sur comment bouger l'enfant. Enfin sur ce qu'on m'a dit. Je sais pas si je suis très claire, je sais pas. »

Médecin : « Ne vous inquiétez pas, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. »

Maman 14 : « D'accord (*rires*). »

Médecin : « Comment avez-vous vécu cette situation ? »

Maman 14 : « Bien, bien, parce que je savais que ben c'est comme ça, et puis malheureusement si on peut rien faire, c'est comme ça. C'est que... (Soupir) Après j'ai quand même l'ostéo qui suit quand même, une fois par mois. Donc je me suis dit si peuvent rien faire, je peux pas, enfin voilà. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Les conseils de prévention ? C'est-à-dire ce qu'il faut faire c'est ça ? »

Médecin : « Oui, par exemple. »

Maman 14 : « Déplacer l'enfant, (*hésitation*) le mettre de chaque côté, un coup à droite, un coup à gauche, un coup sur le ventre, un coup sur le dos, (*réflexion*), voilà. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans ses conseils, dans leur réalisation par exemple ? »

Maman 14 : «(Réflexion) Je sais pas (rires) pas de difficultés particulières. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les causes de la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Non, je connais pas. »

Médecin : « Selon vous, ça vient de quoi la plagiocéphalie ? »

Maman 14: « Ah oui, et bien la plagiocéphalie, ça vient de ... On m'a expliqué cela ...En fait, c'est quand un enfant est trop d'un côté ... Enfin s'il dort trop du côté droit, et bien la tête se déforme du côté droit. »

Médecin : « En termes de conséquences de la plagiocéphalie vous me diriez quoi ? »

Maman 14 : « Eh bien c'est que l'enfant il a pas une tête plus ou moins normale qu'un n'enfant normal. Et qu'il aura la tête un peu déformée. (*Silence*) »

Médecin : « Pourriez-vous me citer d'autres conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Il y en a pas mal des complications, mais non, je sais pas. Je sais que d'avoir la tête plate, (*interrompu par le fils aîné*). Comment on appelle, je sais pas. Il y a des conséquences, mais je ne sais pas. Je sais qu'il en a plein, mais je ne saurais pas vous dire avec précision. Je ne sais pas. »

Médecin : « Avez-vous pu consulter d'autres sources d'informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Non, et j'avoue que j'ai pas le temps. J'ai pas le temps. »

Médecin : « Avez-vous pu rencontrer d'autres parents ? »

Maman 14 : « Non, car on m'en a pas donné. On ne m'a pas donné de renseignements et tout ça. »

Médecin : « Dans votre entourage, vous avez pu en parler ? »

Maman 14 : « non, j'avais jamais vu de plagiocéphalie dans mon entourage. Après j'ai peut-être pas fait attention. »

Médecin : « Est-ce que l'on peut revenir sur votre vécu de la situation ? »

Maman 14 : « Pas de difficulté. Le vécu ? Le plus de difficultés que j'ai eu c'est qu'ils étaient à l'hôpital en couveuse. C'est des jumeaux, XX (*prénom du frère jumeau*) du coup il avait son cœur qui s'est arrêté, un coup ça allait, un coup ça n'allait pas. Avec XX (*prénom du frère jumeau*) j'avais du mal, j'ai failli perdre XX donc c'était chaud. J'étais plus inquiète sur d'autres choses on va dire (*rires*). »

Médecin : « La dernière partie de cette étude repose sur vos attentes et vos suggestions en tant que parent. Quelles seraient selon vous les suggestions, pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par un médecin généraliste ? »

Maman 14 : « (Réflexion) Peut-être d'être un peu plus... On va dire, que les médecins prennent un peu plus en charge ces enfants là, parce que y en a des médecins que j'ai été voir, ils m'ont dit c'est rien, ça se corrigera tout seul. Donc clairement c'est ce qu'on

m'a sorti, y'a des médecins qui m'ont dit c'est rien ça se corrigera. Alors pour moi, il faudrait qu'il soit un peu plus sérieux sur ce sujet-là. Enfin certaines personnes on va dire, certains médecins. »

Médecin : « Qu'avez-vous pensez personnellement de votre prise en charge, et de votre parcours sur la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Et ben ils ont fait du mieux qu'ils pouvaient, ma kiné a fait du mieux qu'elle pouvait, mon ostéo a fait du mieux qu'elle pouvait, on la voyait deux fois par mois par enfant, ça fait quatre fois par mois. Je pense qu'ils ont fait du mieux qu'ils pouvaient, voilà. »

Médecin : « On avait commencé à en parler, j'aimerais revenir sur ce que vous n'avez pas du tout aimé dans votre parcours, les choses à modifier ? Vous me direz quoi ? »

Maman 14 : « (*silence*) Essayer de réparer les plagiocéphalies (rires) que les enfants retrouvent des têtes normales. Je sais pas. »

Médecin : « Quelles seraient vos besoins en tant que parent pour prendre en charge au mieux cette affection ? »

Maman 14 : « Mes besoins ? (*Réflexion*) Et bien donner un peu plus de conseils par rapport à la plagiocéphalie, avoir plus de renseignements sur la plagiocéphalie, c'est ça, qu'on nous renseigne plus. Surtout des conseils, des renseignements. Même si j'en sais un peu, mais, (*interrompu par le fils aîné*) plus de renseignements. Voilà. »

Médecin : « Est-ce que vous pourriez me raconter une situation pour laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et où on ne vous a pas donné de réponses ? »

Maman 14 : « Dans l'ensemble on a tout le temps répondu, négative ou positive, on a tout le temps répondu dans l'ensemble. J'avais pas vu beaucoup de médecins, parce qu'à chaque fois, je ne connaissais pas trop. »

Médecin : « En termes de qualité et de quantité d'informations, qu'est-ce qu'il serait important d'accorder à la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Après tout dépend des enfants, car pour XX (*le fils aîné*) on a pu la corriger en six mois, pour XX (*prénom du frère jumeau*) on a pu la corriger en 1 an,

mais pour G14, ils n'ont pas pu la corriger. Il faudrait en parler dès l'hôpital, et redire les conseils si la tête est toujours pas bien ronde. »

Médecin : « Quels supports seraient le plus adaptés pour les parents afin qu'ils aient des informations sur la plagiocéphalie ? »

Maman 14 : « Pour les parents qui ont du temps, il y a Internet, j'avoue que c'est bien. Je pense que sur Internet il doit y avoir des renseignements sur Internet après moi j'y suis pas allée. Après c'est vrai que certains médecins, ça serait bien qu'ils nous donnent un petit peu plus de renseignements. Parce que c'est vrai que les médecins ne donnent rien, donc avoir plus de renseignements ça serait sympa. (Rires) »

Médecin : « Une information plutôt orale ? »

Maman 14 : « Oui, plus à l'oral, parce que j'ai pas le temps d'aller sur les ordinateurs, d'aller voir à droite, à gauche, parce que le peu de temps que j'ai, je fais le ménage, et tout ce que j'ai à faire. Donc j'ai pas le temps, je préfère qu'on en parle. »

Médecin : « Il faudrait commencer à en parler à quel moment ? »

Maman 14 : « Dès que ça arrive, dès les premiers signes. Et le redire jusqu'à que ça parte on va dire, jusqu'à ce qu'ils aient plus la tête plate. »

Médecin : « Est-ce qu'il y a quelque chose que vous auriez aimé ajouter sur la plagiocéphalie dont on a pas parlé au cours de cette entretien ? »

Maman 14 : « Non non, je peux pas vous aider plus. »

Verbatim entretien n°15

Durée : 13 min et 3 secondes

Médecin : « Avant que F15 ait sa plagiocéphalie, qu'est-ce que cela représentait pour vous la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Je sais pas, j'avais vu ça chez les autres, donc on m'a toujours dit de le mettre sur les côtés, de les retourner à chaque fois au niveau de sommeil, de ne jamais les laisser sur le même côté. Pour sa sœur on l'a fait, mais pour elle on n'a pas pu le faire, car elle est restée deux mois à l'hôpital, et c'est là qu'elle est restée toujours à la même place. »

Médecin : « Quel est votre ressenti quand vous voyez un enfant avec une plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « *(silence)* »

Médecin : « Quelle image avez-vous des enfants qui ont une plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Et bien une tête bizarre quoi, (Haussement d'épaule, soupir) une forme anormal quoi. Une tête déformée. »

Médecin : « Maintenant on va parler que de F15 qui a une plagiocéphalie, vous pouvez prendre le temps de vous rappeler, comment ça s'est passé pour elle ? »

Maman 15 : « Et bien, ils l'ont diagnostiqué directement, parce que ça se voyait de toute manière. Après ils nous envoyés vers un spécialiste, on a vu un kiné un certain temps, il a fallu voir un ostéo. Oui un certain temps, on nous a passé à l'ostéo. On a été assez entourés. »

Médecin : « D'accord, qui vous en a parlé la première fois de la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Son médecin, le médecin de l'hôpital. *(Silence)* oui c'est ça. »

Médecin : « C'était pour quelle occasion? Une visite ? »

Maman 15 : « Non, c'est quand elle est sortie de l'hôpital. Quand elle est sortie de l'hôpital on m'a donné une ordonnance pour le kiné, après on en a pas parlé plus que ça. On s'est rendu compte qu'elle avait la tête plate. Il fallait faire un peu de kiné, et qu'avec l'âge ça allait s'arranger. Après je sais pas si vous avez vu, elle l'a encore pas mal quoi (*soupir, les yeux en l'air*) je vous la lèverai après mais elle a la tête complètement plate. »

Médecin : « Comment avez-vous vécu cette situation du diagnostic de la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Je vais pas dire que j'en ai voulu à l'hôpital, car ils m'ont sauvé la petite, donc on va pas dire ça. Mais c'est vrai que s'ils l'avaient retournée, elle ne serait pas comme ça. Après j'accuse personne, ils étaient là pour elle, ils l'ont sauvée, y'a pas de problème. Mais après, c'est vrai qu'on la voit vachement, c'est une fille, bon après elle aura les cheveux. Mais bon (*rires*) »

Médecin : « Qu'est-ce qui a été mis en place pour la prise en charge de la plagiocéphalie de F15 ? »

Maman 15 : « On a été voir les médecins, on a été suivi par la kiné, on a fait de l'ostéo, on a fait deux séances. Après pas plus que ça, on m'a surtout dit d'attendre en gros cet âge actuel, et que le crâne allait vraiment bien grandir. Que c'était le moment. Mais bon, elle a quand même vraiment la tête plate. »

Médecin : « Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans votre parcours sur la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « (*Réflexion, hésitation*) Sur la plagiocéphalie ? Avoir des rendez-vous toutes les semaines chez le kiné. Oui après la petite, comme c'est une prématurée, ils ont une position recroquevillée, et du coup elle avait du mal à se mettre sur les côtés. Et elle s'étendait vachement en arrière, elle était vachement aplatie sur la tête. Il fallait la mettre sur le côté, mais elle n'y arrivait pas, elle était encore trop carrée. (*La maman mime une hyperextension des quatre membres et la tête en hyperextension*). Elle a eu plus de mal que moi. Moi ça a été par rapport au rendez-vous, oui je l'amenais au rendez-vous et puis voilà. Mais c'est plus elle, c'est plus elle qui avait pas de confort. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conseils de prévention de la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Ne jamais les laisser du même côté quand ils dorment, d'une nuit à l'autre, changer de côté. C'est le seul (*réflexion*)... Parce que ma grande, elle n'a pas

du tout, elle a une tête parfaite. Elle a le crâne parfait. Mais là seulement, c'est autre chose. C'est vraiment déformé. »

Médecin : « J'aimerais juste revenir sur un détail dont vous m'avez parlé, vous me signalez que vous aviez du mal à la mettre sur les côtés, que vous pouvez me dire sur les éventuelles autres difficultés rencontrées ? »

Maman 15 : « Non, en fait on m'a expliqué que quand il s'agissait de grands prémas, ils se mettent... (*hésitation*) je sais pas comment on appelle ça, je sais pas comment l'expliquer, ils se mettent comme ça (*la maman mine un enfant en hyperextension des quatre membres, et la tête également en hyperextension*). Enfin c'est comme ça que me l'a expliqué la dame. En fait elle avait les épaules vachement (*hésitation*), c'est comme si elle avait un gros poids sur son torse, comme si elle se sentait écrasée, en fait. Depuis la naissance elle était comme ça, on m'a expliqué que c'était les grands prémas, en fait, comme c'était pas le moment de sortir ils avaient cette attitude. Ils avaient cette pression, et le fait qu'elle soit tout le temps en arrière, qu'elle pousse en arrière, ça poussait sa tête en arrière, et ça l'aplatissait. Car elle appuyait beaucoup sur sa tête. Et elle a eu du mal à se mettre sur les côtés. Après ça a été le kiné qui l'a aidé vachement, mais là ça va mieux. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur la prise en charge de la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Il y a eu le kiné, l'ostéopathe aussi. Et après, il l'a regardé tous les trois mois, la première année c'est tous les six mois jusqu'à la troisième année, et après c'est tous les ans jusqu'à sept ans. Ça sera vraiment le suivi médical qu'elle aura par le médecin comme elle est préma. »

Médecin : « Que pouvez-vous me dire sur les conséquences de la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Eh bien elle va avoir une tête plate, (*rires*) tout simplement la pauvre. Après espérons qu'elle ait de gros cheveux (*rires*). Bah voilà. »

Médecin : « Est-ce que vous voyez d'autres complications à la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « (*Réflexion, hésitation*) Non, non je pense pas. (*Silence*) non après elle a la tête plate, c'est juste la forme de la tête en soit. Après on nous a pas proposé, mais j'ai cherché un peu plus on nous a parlé d'un casque. Mais après on a eu peur, et le pédiatre nous a dit que ce n'était pas nécessaire. Donc elle a pas eu de casque. Donc on l'a laissé comme ça, on a fait du kiné, de l'ostéo. »

Médecin : « Est-ce que ça vous gêne si on reparle de votre vécu de la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « Un peu déçue qu'ils ne l'aient pas tournée c'est le seul ressenti que j'ai. Après je pense que leur priorité c'était de sauver ma petite, c'était les soins vitaux avant tout. Ce qui est normal. Parce qu'on s'en fiche qu'elle ait la tête plate si elle n'aurait pas été en vie. Donc je remercie les équipes, ils ont été très bien. Après il faudrait peut-être leur en toucher un mot pour les enfants à venir. Les faire dormir un soir du côté à droite, l'autre soir à gauche. »

Médecin : « Quels types d'informations complémentaires avez-vous pu avoir sur la plagiocéphalie ? »

Maman 15 : « On a regardé sur Internet l'histoire du casque, et on n'en a parlé avec le médecin, mais après elle était pas plus pour que ça. On nous a surtout dit qu'il fallait l'obliger à se mettre sur les côtés. Alors une heure ou deux d'accord mais toute la nuit la pauvre, c'était pas génial pour elle. Elle était pas confortable dans cette position comme elle est préma, et elle bougeait et pleurait. »

Médecin : « Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la plagiocéphalie par un médecin généraliste ? »

Maman 15 : « Pour ma part, ça a été un peu un cas à part comme elle a été hospitalisée, moi je dis le mieux c'est de retourner ces enfants chaque nuit, c'est vraiment ça, après y'a pas de problème y'a pas de soucis. Après, à leur âge quand ils sont petits... C'est modelable, donc on peut les modeler, on peut en faire un peu ce qu'on veut, c'est vrai c'est vrai. (*Rires*). »

Médecin : « Qu'avez-vous pensé personnellement de votre prise en charge ? »

Maman 15 : « j'ai eu une très bonne prise en charge, je peux rien dire de plus, je suis contente. Ils m'ont sauvé ma fille, et le kiné était bien. Ouai, une très bonne prise en charge. »

Médecin : « Quelles seraient vos besoins en tant que parent pour prendre en charge au mieux la plagiocéphalie de votre enfant ? »

Maman 15 : « Je pense, le jour de l'accouchement, ou quand on rentre les petits à la maison. Nous expliquer bien correctement. On m'a expliqué, après j'avais mes parents,

les trucs de grand-mères. On m'a expliqué dans ma famille, de pas les laisser d'un seul côté, de bien les tourner. »

Médecin : « Est-ce qu'il y a une situation qui vous viendrait en tête pour laquelle vous avez posé des questions sur la plagiocéphalie et ou vous n'avez pas eu de réponses ? »

Maman 15 : « Non, non. Après je comprends le système, après c'est logique. Le crâne n'est pas formé, il est encore mou, donc forcément si on appuie toujours du même côté, bah forcément ça va s'aplatir d'un côté et pas de l'autre ? Il n'y a pas des masses de raisons et pas 36000 façons de l'éviter. »

Médecin : « Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez rajouter sur le thème de la plagiocéphalie, dont on a parlé au cours de cet entretien ? »

Maman 15 : « A part les coucher du côté droit et du côté gauche, de prévenir les parents tôt de ce qu'il faut faire, dès la maternité. Je vois pas. C'est la seule chose que je peux dire aux autres parents. »

Médecin : « Juste est-ce qu'on peut revenir sur les conséquences vous m'avez parlé de l'esthétique, est-ce que vous pensez à autre chose ? »

Maman 15 : « Non à part l'esthétique je pense pas qu'il y aura autre chose, je pense pas qu'y aura d'autres conséquences, à sa tête plate. Je pense pas, tout du moins j'espère pas. J'espère que ça reste vraiment que de l'esthétique. »

Médecin : « Si on devait donner aux parents un support d'information sur la plagiocéphalie vous l'imagineriez comment idéalement ? »

Maman 15 : « Un petit livret, en écrivant comment bien les placer chaque nuit, après y'a l'histoire de : il faut pas les mettre d'un côté et de l'autre, il faut les faire dormir sur le dos. Il y a aussi la protection par rapport avec la mort du nourrisson. Donc c'est compliqué, il est un peu entre les deux, on a peur de les mettre sur le côté pour pas qu'ils se retournent, c'est un peu compliqué. Les médecins pourraient dire de le mettre sur le côté, mais la réglementation c'est de les mettre à plat. Mais si on les laisse à plat, ils ont la tête plate. Y'a pas de secret pour le coup. Pour le livret, il faudrait mettre les informations et peut-être des images pour que ça soit plus claire, et plutôt court, parce que sinon les parents vont pas forcément avoir le temps de le lire. Enfin je sais pas. »

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

RESUME

Depuis la campagne de prévention de la mort subite du nourrisson en 1992 qui préconisait le couchage en décubitus dorsal des nouveau-nés, l'incidence de la plagiocéphalie a considérablement augmentée. Elle est devenue un problème de santé publique, pour lequel la HAS est en cours de rédaction de recommandations.

Compte tenu de l'importance des consultations pédiatriques, le médecin généraliste est au centre du dispositif de prévention et de prise en charge de la plagiocéphalie. Notre étude, a permis de comprendre le point de vue des familles d'enfants atteints pour mettre en lumière des perspectives d'amélioration du parcours autour de la plagiocéphalie.

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 parents du Languedoc-Roussillon.

Les représentations des parents sont polymorphes, leur perception est modifiée depuis la pathologie de leur enfant, et il en découle une modification prévisible des comportements pour les enfants à venir. Le diagnostic est difficile, la prise en charge est hétérogène et leur perception des conséquences oscille entre gravité et bénignité.

Les difficultés des parents sont nombreuses : le retard diagnostic est associé à une prise en charge tardive délétère source d'angoisse et de culpabilité, le manque d'information est quasi-constant, les ressources humaines et matérielles sont insuffisantes, le sentiment d'abandon face à l'absence d'orientation et de suivi est présent.

L'optimisation du parcours des familles, selon notre étude pourrait passer entre autre par la création d'un plan de prévention avec une information orale et écrite adaptée aux familles, l'orientation optimale vers les professionnels compétents dans le domaine, et la mise en place d'un suivi à moyen et long terme. La meilleure prise en charge financière des mutuelles et de la CPAM avec reconnaissance en ALD permettrait une levée du frein financier. Enfin l'approche centrée patient avec une attitude empathique, une écoute et une réassurance de la part du médecin généraliste et des professionnels impliqués dans la santé de l'enfant est plébiscitée par les parents.

Mots clés :

Plagiocéphalie, Plagiocéphalie positionnelle, Cranyosinostoses, Prévention, Médecine générale, Affect, Recherche qualitative, Vécu des parents