



HAL
open science

Parent, enfant et médecin généraliste, quelles attentes dans l'énurésie nocturne

Manon Perrot

► **To cite this version:**

Manon Perrot. Parent, enfant et médecin généraliste, quelles attentes dans l'énurésie nocturne. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04387917

HAL Id: dumas-04387917

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04387917>

Submitted on 11 Jan 2024

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.

UNIVERSITE CÔTE D'AZUR

ANNEE 2023



THESE D'EXERCICE DE MEDECINE

Pour l'obtention du diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

D.E.S de MEDECINE GENERALE

Parent, enfant et médecin généraliste, quelles attentes dans l'énurésie nocturne

Présentée et soutenue le 11 janvier 2024

A la faculté de Médecine de Nice

Par Manon PERROT

Née le 05 Mai 1991 à Cannes (06)

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur David DARMON

Assesseurs : Monsieur le Docteur Max DEROCHE

Madame le Docteur Marion PHILBERT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Nicolas HOGU

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

Doyen

Pr. Jean DELLAMONICA

Vice-doyennes

Pédagogie

Pr. Véronique ALUNNI

Recherche

Pr. Barbara SEITZ-POLSKI

Relations internationales

Pr Fanny BUREL-VANDEBOS

Conservateur de la bibliothèque

Mme Danièle AMSELLE

Directrice administrative des services

Mme Isabelle CALLEA

Doyens Honoraires

M. Patrick RAMPAL

M. Daniel BENCHIMOL

M. Patrick BAQUÉ

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	Véronique	ALUNNI	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M	Nicolas	AMORETTI	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	Rodolphe	ANTY	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	Florence	ASKENAZY-GITTARD	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	Philippe	BAHADORAN	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	Stéphanie	BAILLIF	Ophtalmologie (55.02)
Mme	Sylvie	BANNWARTH	Génétique (47.04)
M.	Patrick	BAQUÉ	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	Emmanuel	BARRANGER	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	Emmanuel	BENIZRI	Chirurgie Générale (53.02)
M.	Michel	BENOIT	Psychiatrie (49.03)
M.	Gilles	BERNARDIN	Réanimation Médicale (48.02)
M.	J-Philippe	BERTHET	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	André	BONGAIN	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	Alexandre	BOZEC	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	Jean	BREAUD	Chirurgie Infantile (54-02)
Mme	Véronique	BREUIL	Rhumatologie (50.01)
M.	Nicolas	BRONSARD	Anatomie Chir Ortho et Traumato (42.01)
M.	Olivier	CAMUZARD	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	Fanny	BUREL-VANDENBOS	Anat. cytol. path. (42.03)
M.	Michel	CARLES	Mal. infect. ; trop. (45.03)
M.	Laurent	CASTILLO	O.R.L. (55.01)
M.	Nicolas	CHEVALIER	Endo.diab.mal. métab (54.04)
M.	Patrick	CHEVALLIER	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	Giulia	CHINETTI	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	Thomas	CLUZEAU	Hématologie (47.01)
M.	Jacques	DARCOURT	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	David	DARMON	Médecine Générale (53,03)
M.	Jean	DELLAMONICA	Réanimation médicale (48.02)
M.	Jérôme	DELOTTE	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	Jérôme	DOYEN	Radiothérapie (47.02)
M.	Milou-Daniel	DRICI	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	Matthieu	DURAND	Urologie (52.04)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Vincent	ESNAULT	Néphrologie (52.03)
Mme	Christelle	ESTRAN-POMARES	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	Guillaume	FAVRE	Physiologie (44.02)
M.	Emile	FERRARI	Cardiologie (51.02)
M.	J-Marc	FERRERO	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	Denys	FONTAINE	Neurochirurgie (49.02)
M.	J-Paul	FOURNIER	Thérapeutique (48-04)
M.	Eric	GILSON	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	Valérie	GIORDANENGO	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	Lisa	GIOVANNINI-CHAMI	Pédiatrie (54.01)
M.	Olivier	GUERIN	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	Nicolas	GUEVARA	Oto-Rhino-laryngologie (55.01)
M.	Jean	GUGENHEIM	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	J-Michel	HANNOUN-LEVI	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	Reda	HASSEN KHODJA	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	Xavier	HÉBUTERNE	Nutrition (44.04)
M.	Paul	HOFMAN	Anat. cytol. path. (42.03)
M.	Olivier	HUMBERT	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	Antonio	IANNELLI	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	Carole	ICHAÏ	Anesth. réa. (48.01)
M.	Marius	ILIÉ	Anat. cytol. path. (42.03)
M	Elixène	JEAN-BAPTISTE	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	Georges	LEFTHERIOTIS	Physiologie ; médecine vasculaire (51.04)
Mme	Sylvie	LEROY	Pneumologie-Addictologie (51.01)
M.	Jacques	LEVRAUT	Médecine d'urgence (48.05)
M.	Michel	LONJON	Neurochirurgie (49.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Charles	MARQUETTE	Pneumologie (51.01)
M.	J-François	MICHIELS	Anat. cytol. path. (42.03)
Mme	Pamela	MOCERI	Cardiologie (51.02)
M.	Henri	MONTAUDIÉ	Dermatologie (50.03)
M.	Nicolas	MOUNIER	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	J-Christophe	ORBAN	Anesth. réa. (48.01)
M.	Bernard	PADOVANI	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	Philippe	PAQUIS	Neurochirurgie (49.02)
Mme	Véronique	PAQUIS	Génétique (47.04)
M.	Thierry	PASSERON	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	Thierry	PICHE	Gastro-entérologie (52.01)
M.	Christian	PRADIER	Epid., éco. santé (46.01)
Mme	Virginie	RAMPAL	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	Pierre	ROHRLICH	Pédiatrie (54.01)
M.	Eric	ROSENTHAL	Médecine Interne (53.01)
M.	Christian	ROUX	Rhumatologie (50.01)
M.	Raymond	RUIMY	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	Sabrina	SACCONI	Neurologie (49.01)
Mme	Nirvana	SADAGHIANLOO	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	Stéphane	SCHNEIDER	Nutrition (44.04)
Mme	Barbara	SEITZ-POLSKI	Immunologie (47.03)
M.	Antoine	SICARD	Néphrologie (52.03)
M.	Pascal	STACCINI	Biostat. inf.méd. TC (46.04)
M.	Pierre	THOMAS	Neurologie (49.01)
M.	Albert	TRAN	Hépatogastro-entérologie (52.01)
M.	Geoffroy	VANBIERVLIT	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. Damien	AMBROSETTI	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme Caroline	BERNARDI	Médecine légale et droit de la Santé (46.03)
Mme Julie	BERNARDOR	Pédiatrie (54.01)
Mme Ghislaine	BERNARD-POMIER	Immunologie (47.03)
Mme Tiphanie	BOUCHEZ	Médecine Générale (53.03)
Mme Julie	CONTENTI-LIPRANDI	Médecine d'urgence (48-04)
M. Johan	COURJON	Mal. infect. ; trop. (45.03)
Mme Bérengère	DADONE-MONTAUDIÉ	Cancérologie-radiothérapie (47.02)
M. Alain	DOGLIO	Bactériologie-Virologie (45.01)
M. Arnaud	FERNANDEZ	Pédopsychiatrie (49-04)
Mme Charlotte	HINAULT	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M. Mathieu	JOZWIAK	Médecine intensive-Réanimation (48.02)
Mme Brigitte	LAMY	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme Elodie	LONG-MIRA	Cytologie et Histologie (42.02)
M. Michaël	LOSCHI	Hématologie et Transfusion (47.01)
M. Romain	LOTTE	Bact-vir ; Hyg.hosp. (45.01)
Mme Marie-Noëlle	MAGNIÉ	Physiologie (44.02)
M. Arnaud	MARTEL	Ophthalmologie (55.02)
M. Nihal	MARTIS	Méd int. ; gériatrie (53.01)
M. Damien	MASSALOU	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme Sandra	MUSSO-LASSALLE	Anat. cytol. path. (42.03)
M. Mourad	NAÏMI	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme Céline	OCELLI	Médecine d'urgence (48-04)
M. Charles	SAVOLDELLI	Chir. maxill. & stom (55.03)
M. Fabien	SQUARA	Cardiologie (51.02)
Mme Susanne	THÜMLER	Pédopsychiatrie (49-04)
M. Antoine	TRAN	Pédiatrie (54.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme Auriane GROS Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme Rebecca LANDI Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Mme Emeline MICHEL Médecine interne-Gériatrie (53.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Mme Christine LEBRUN-FRENAY Neurologie (49.01)
 Mme Brigitte MONNIER Médecine Générale (53.03)
 Mme Flora TREMELLAT-FALIERE Médecine palliative (46.05)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme Céline CASTA Médecine Générale (53.03)
 M. Fabrice GASPERINI Médecine Générale (53.03)
 M. Marc-André GUERVILLE Médecine Générale (53.03)
 Mme Maud RAQUIN-POUILLON Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M.	Marc	ALBERTINI	M.	Pierre	GIBELIN
M.	Jean	AMIEL	M.	J-Yves	GILLET
M.	Daniel	BALAS	M.	Patrick	GRELLIER
M.	Michel	BATT	M.	Dominique	GRIMAUD
M.	Etienne	BÉRARD	M.	Philippe	HOFLIGER
M.	Bruno	BLAIVE	M.	Jacques	JOURDAN
Mme	Florence	BLANC-PEDEUTOUR	M.	J-Philippe	LACOUR
M.	Patrice	BOQUET	M.	J-Claude	LAMBERT
M.	André	BOURGEON	M.	Michel	LAZDUNSKI
M.	Patrick	BOUTTÉ	M.	Yves	LE_FICHOUX
M.	J-Noël	BRUNETON	M.	J-Claude	LEFEBVRE
Mme	Françoise	BUSSIERE	M.	Roger	MARIANI
M.	J-Pierre	CAMOUS	M.	Pierre	MARTY
M.	Bertrand	CANIVET	M.	René	MASSEYEFF
M.	Jill-patrice	CASSUTO	M.	Mathieu	MATTEI
M.	Marcel	CHATEL	M.	Jean	MOUIEL
M.	Alain	COUSSEMENT	M.	Jérôme	MOUROUX
Mme	Dominique	CRENESSE	Mme	Martine	MYQUEL
M.	Guy	DARCOURT	M.	Dominique	PRINGUEY
M.	Fernand	DE_PERETTI	M.	Gérald	QUATREHOMME
M.	Pierre	DELLAMONICA	M.	Marc	RAUCOULES-AIMÉ
M.	Jean	DELMONT	Mme	Dominique	RAYNAUD
M.	François	DEMARD	M.	Philippe	ROBERT
M.	Claude	DESNUELLE	M.	Joseph	SANTINI
M.	Claude	DOLISI	M.	J- Baptiste	SAUTRON
M.	Patrick	FENICHEL	M.	Maurice	SCHNEIDER
M.	Alain	FRANCO	M.	Antoine	THYSS
M.	Pierre	FREYCHET	M.	Jacques	TOUBOL
M.	J-Gabriel	FUZIBET	M.	Dinh Khiem	TRAN
M.	Pierre	GASTAUD	M.	Emmanuel	VAN OBBERGHEN
M.	J-Pierre	GÉRARD			

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

M.C.U. Honoraires

M.	Jacques	ARNOLD	M.	Marcel	GASTAUD
M.	Bernard	BASTERIS	M.	Jean	GIUDICELLI
M.	José	BENOLIEL	M.	Jacques	MAGNÉ
Mlle	Rose-Marie	CHICHMANIAN	Mme	Nadine	MEMRAN
Mme	Michèle	DONZEAU	M.	Raymond	MENGUAL
M.	Roméo	EMILIOZZI	M.	Patrick	PHILIP
M.	Thierry	FOSSE	M.	J-Claude	POIRÉE
M.	Philippe	FRANKEN	Mme	Marie-Claire	ROURE
M.	Rodolphe	GARRAFFO	M.	Jean	TESTA
			M.	Pierre	TOULON

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	François	BERTRAND	Médecine Interne
M.	Patrice	BROCKER	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	Daniel	CHEVALLIER	Urologie
Mme	Manuella	FOURNIER-MEHOUS	Médecine Physique et Réadaptation
M.	Patrick	JAMBOU	Coordination prélèvements d'organes
M.	Mathieu	LEBOEUF	gynécologie- obstétrique
Mme	Geneviève	NADEAU	uro-gynécologie
M.	Guillaume	ODIN	Chirurgie maxilo-faciale
M.	Frédéric	PEYRADE	Onco-Hématologie
M.	Bertrand	PICCARD	Psychiatrie
M.	J-François	QUARANTA	Santé Publique

Remerciements

Au président du Jury :

Monsieur le Professeur David Darmon,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse, soyez assuré de ma profonde gratitude.

Aux membres du jury :

Monsieur le Docteur Max Derochet,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse et de me faire l'honneur de juger mon travail. Merci de m'avoir accueillie et accompagné durant mon stage SASPAS. Vos compétences et votre rigueur professionnelle ont suscité une grande admiration et un profond respect. Enfin merci pour votre bienveillance à mon égard.

Madame le Docteur Marion Philbert,

Tu me fais l'honneur de ta présence sur cette thèse et cela me tenait à cœur, je t'en remercie. Merci pour ton accueil et tes enseignements lors de mon dernier stage d'internat, au sein du service de pédiatrie. J'admire tes qualités humaines et ton engagement dont tu fais preuve dans ta pratique professionnelle. Apprendre à tes côtés fut un réel plaisir.

A mon directeur de thèse Monsieur le Docteur Nicolas Hogu,

Je vous remercie d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail. Merci pour votre patience, votre disponibilité, vos encouragements et précieux conseils dans la réalisation de cette thèse ainsi que sur l'ensemble de mon internat. Vos observations et vos remarques constructives m'ont permis d'améliorer la qualité de mes travaux et de ma pratique professionnelle.

Remerciements personnels :

À toute ma famille, Ama, mes parents, mes frères et sœurs, mes neveux et nièces, je vous remercie infiniment pour votre aide, vos attentions, vos disponibilités et votre écoute durant ces longues dernières années d'étude.

À Vincent, mon pilier ces trois dernières années, merci pour tes encouragements et ton soutien indéfectible.

À toi mon Pilou, j'espère que tu seras fier de moi.

Table des matières

Remerciements	11
Liste des abréviations	13
Introduction	14
Méthodologie.....	16
1. Choix de la méthode.....	16
2. Corpus	16
<i>A : critères d'inclusion</i>	16
<i>B : critères d'exclusion</i>	16
<i>C : modalités de recrutement</i>	17
3. Recueil et analyse des données.....	17
4. Ethique.....	18
Résultats	19
1. Description du corpus.....	19
<i>A : caractéristique des enfants</i>	19
<i>B : caractéristique de l'énurésie</i>	20
<i>C : caractéristique des parents</i>	20
<i>D : origine géographique</i>	21
2. Analyse des entretiens	21
<i>A : définition de l'énurésie nocturne</i>	21
<i>B : représentation des origines de l'énurésie</i>	23
<i>C : répercussions</i>	25
<i>D : attentes et place du médecin généraliste</i>	27
<i>E : prise en charge</i>	29
<i>F : vécu et ressenti des parents</i>	30
<i>G : impact sur la vie quotidienne</i>	33
Discussion	34
1. Biais et limites	34
2. Discussion des résultats	35
3. Perspectives	40
Conclusion.....	42
Références bibliographiques	44
Annexes.....	46
Serment d'HIPPOCRATE	52
Résumé	53
Abstract	54

Liste des abréviations

EN : énurésie nocturne

PMI : protection maternelle et infantile

P : père

M : mère

E : entretien

CSP : catégorie socio-professionnelle

INSEE : institut national de la statistique et des études économiques

TDAH : trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité

CER : comité d'éthique et de recherche

ECBU : examen cytbactériologique des urines

SOFRES : société française d'enquêtes par sondages

Introduction

L'énurésie nocturne est définie par la persistance de mictions incontrôlées nocturnes après l'âge de 5 ans.

D'un point de vue épidémiologique l'acquisition de la propreté diurne intervient avant celle de la propreté nocturne. 15 à 20% des enfants ont acquis la propreté nocturne à trois ans, 70 à 80% à l'âge de quatre ans, 90% à l'âge de cinq ans et 98% à l'adolescence.

Il existe différents types d'énurésie nocturne, les monosymptomatiques et les polysymptomatiques (associés à des symptômes tels que les urgences mictionnelles ou encore la pollakiurie). De plus l'énurésie peut être qualifiée de primaire si les troubles sont présents depuis la naissance, ou secondaire s'il y a déjà eu des périodes de propreté nocturne au-delà de six mois.

Cette affection invalidante d'un point de vue social touche près de 10 % des enfants âgés de cinq ans et jusqu'à 2% des adultes. Une enquête conduite en France par la SOFRES Medical, a révélé parmi 3803 enfants âgés de cinq à dix ans, une prévalence de 9,2% de l'énurésie primaire (11,2 % dans le sous-groupe des enfants âgés de cinq à sept ans). Parmi eux, 37% présentaient au moins un épisode d'énurésie nocturne par semaine et 22% des épisodes de façon quotidienne. Cette forte prévalence ainsi que la récurrence des épisodes, témoignent de l'intérêt que chaque professionnel de santé doit porter à cette affection bien souvent sous-estimée, ce qui en fait un problème de santé publique.

Les causes et origines de cette affection sont multiples et complexes, ce qui rend la prise en charge plus délicate, induisant des interrogations du corps médical face à des parents souvent en demande d'explications.

La plupart des études publiées se concentrent sur la détermination de la prévalence, les modalités de dépistage ainsi que sur la prise en charge médicamenteuse de l'énurésie nocturne. Selon les recommandations reconnues à ce jour par l'Association française d'urologie et la Société française de Pédiatrie, le diagnostic d'énurésie est avant tout clinique et aucun examen complémentaire n'est nécessaire en première intention. La prise en charge comporte une base commune (conseils hygiéno-diététiques, calendrier mictionnel) puis un traitement spécifique en cas de non réponse (desmopressine, ou encore oxybutynine).

L'énurésie n'apparaît pas uniquement comme étant un problème physiologique qui se traite au moyen d'un simple médicament, mais elle peut également affecter l'enfant dans son développement psycho-affectif ainsi que dans son intégration sociale.

Les résultats d'une thèse de médecine générale menée en 2015, ont permis de mettre en évidence l'existence d'une demande croissante de consultation médicale face à cette affection. Sur 105 interrogés 63,8% avaient consulté un professionnel de santé et 57,6 % leur médecin traitant. Les parents multiplient les recours aux différents intervenants, sans cesse en quête de réponse à leurs questionnements. Ce qui nous a mené à nous interroger sur les raisons et leurs besoins lors des consultations ainsi que leurs attentes face au médecin généraliste.

L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les représentations et de définir les besoins des parents afin de permettre une prise en charge plus adaptée et d'améliorer les relations de confiance entre le médecin et les familles.

Méthodologie

1. Choix de la méthode

Il s'agit d'une recherche qualitative par théorisation ancrée, basée sur des entretiens semi-dirigés menés auprès de parents d'enfants souffrants d'énurésie nocturne.

La recherche qualitative permet d'explorer les expériences, les opinions et les sentiments des participants dans le but d'aider à comprendre leurs besoins. Elle n'a pas pour objectif de quantifier ni de mesurer. Le but étant de recueillir par l'intermédiaire des entretiens semi dirigés, des données verbales permettant une démarche interprétative et inductive.

Les entretiens ont été menés par l'enquêtrice qui a également réalisé l'analyse des résultats. L'étude a été réalisée conformément aux recommandations « consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) ».

2. Corpus

A : Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont les suivants : parents d'enfants âgés de cinq ans ou plus, et présentant une énurésie nocturne qu'elle soit primaire ou secondaire, toujours persistante au moment des entretiens. L'âge maximal des enfants a été déterminé au fur et à mesure des entretiens. Les parents devaient résider dans le département des Alpes Maritimes et les enfants devaient avoir consulté le médecin généraliste. Ce critère permettrait de mieux comprendre la place du médecin au sein de la prise en charge.

B : Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont les suivants : refus d'être enregistré, ne pas résider dans le département des Alpes Maritimes et l'absence de consultation avec le médecin traitant.

C : Modalités de recrutement

Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de réseaux sociaux ainsi que par celui de professionnels de santé (pédiatre, médecin généraliste, PMI). Une fiche d'information avec les coordonnées de l'investigatrice a été communiquée sur les groupes de parents via les réseaux ainsi qu'au divers professionnels de santé. Les parents ayant répondu favorablement se sont vu transmettre leurs coordonnées à l'investigatrice (via les réseaux et les professionnels de santé) afin d'être contactés par démarchage téléphonique. Ils ont premièrement reçu un complément d'information de manière orale afin de fixer un rendez-vous pour la réalisation de l'entretien et de valider le consentement préliminaire.

La taille de l'échantillon a été fixée en cours d'étude selon le principe de saturation des données.

3. Recueil et analyse des données

Les entretiens semi dirigés ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien sur la période de novembre 2022 à août 2023. Ils pouvaient avoir lieu en présentiel, ou par appel téléphonique, selon la préférence des familles.

Un premier guide d'entretien a été élaboré, puis testé lors des entretiens suivants. Ce premier guide abordait les caractéristiques de l'enfant et des parents, la représentation et le vécu des parents, ainsi que la prise en charge par le médecin généraliste. Il se terminait avec une question ouverte invitant les parents à s'exprimer librement sur les points abordés ou non durant l'entretien à propos du sujet.

Une présentation de l'investigatrice, un rappel des objectifs de la recherche ainsi que le respect de l'anonymat ont été réitérés avant le début de chaque entretien puis l'investigatrice a explicitement demandé l'autorisation d'enregistrer avant de débiter ce dernier. Lorsque l'interlocuteur ne répondait pas clairement à une question, il était possible de le relancer ou d'y revenir plus tard. Le sujet était libre de ses expressions.

Le guide a été remanié une première fois au 5^{ème} entretien, les thèmes importants initialement retenus ont été conservés mais certaines questions ont été reformulées afin d'obtenir des questions moins fermées, moins précises. Puis il a été remanié une deuxième fois après le 9^{ème} entretien afin d'explorer de nouveaux thèmes ressortis lors des précédents entretiens.

Le recrutement s'est déroulé jusqu'à la saturation des données, qui apparaît dès lors que la réalisation de deux nouveaux entretiens n'apporte pas de nouvelles informations. Pour notre travail, elle est apparue après le douzième entretien. La réalisation d'un treizième et quatorzième entretien a permis de confirmer cet état de fait.

Chaque entretien a été intégralement enregistré via un logiciel sur ordinateur puis retranscrit mot à mot sur un fichier WORD en y intégrant des éléments non verbaux jugés intéressants et immédiatement anonymisé. Les enregistrements ont été supprimés après avoir été retranscrits par l'investigatrice. Les entretiens ont été analysés dans un premier temps de manière individuelle. Les mots et expressions porteurs de sens ainsi que les verbatims ont été identifiés puis codés via un Logiciel, afin de faire émerger des catégories qui ont ensuite été divisées en sous catégories. Ces dernières ont été recoupées et mise en relation les unes aux autres puis retranscrites dans la partie résultats.

4. Ethique

Nous avons obtenu un avis favorable du Comité d'Ethique de la Recherche (CER) d'université Côte d'Azur en date du 24 octobre 2022 n°2022-082.

Résultats

1. Description du corpus

Au total quatorze entretiens ont pu être réalisés, menés sur la période de novembre 2022 à août 2023 dont treize par appel téléphonique et un en présentiel. Un entretien a été exclu devant l'absence de consultation avec le médecin généraliste (n°2).

10 entretiens ont eu lieu en présence de la mère uniquement, deux en présence du père et un avec les deux parents. Les entretiens ont duré entre 25 et 42 minutes.

A : caractéristique des enfants

- âge et sexe

Sur les treize entretiens réalisés, l'énurésie concernait des enfants âgés de 6 à 15 ans. Six de sexe féminin (46,2%) et sept de sexe masculin (53,8%).

- antécédents

Les principaux antécédents étaient de l'asthme pour trois enfants, des bronchiolites pour deux enfants, un surpoids, un TDAH, une infection urinaire, une pneumopathie, un syndrome pied main bouche avec hospitalisation, une prématurité pour grossesse gémellaire, ou encore une migraine. On retrouve également une suspicion d'apnée du sommeil.

- fratrie

On retrouve 4 enfants uniques, 5 fratries de 2 enfants, 1 fratrie de 3 enfants, 3 fratries de 4 enfants. Les fratries sont composées d'enfants allant de 1 ans et demi à 15 ans, dont une paire d'enfant issue de jumeaux. Parmi les fratries on retrouve 2 enfants de deux familles différentes, avec des antécédents d'énurésie nocturne. Ces derniers n'ont pas été inclus dans l'étude car n'ayant pas consulté de médecin généraliste.

- scolarité

Lors des entretiens certaines difficultés scolaires ont été évoquées parmi lesquelles, deux dyslexies, deux retards de langage, un trouble de concentration et un TDAH.

- caractère

Les familles ont pu librement décrire le caractère de leur enfant, on retrouve deux enfants impulsifs et nerveux, deux enfants avec des troubles et difficultés relationnelles, un enfant émotif, trois enfants introvertis et trois enfants décrits comme hyperactifs.

- sommeil

Certaines spécificités ont été évoquées dont six fois un sommeil agité avec cauchemars, une fois du somnambulisme, et deux fois des terreurs nocturnes.

B : caractéristique de l'énurésie

La majorité des enfants présentait une énurésie secondaire (53,85% d'énurésie secondaire et 46,15% d'énurésie primaire). Tous les enfants présentaient une énurésie persistante au moment des entretiens avec une fréquence variable allant d'une fois par semaine à cinq fois par semaine. Les parents ont évoqué des symptômes diurnes associés pour sept enfants, dont cinq douleurs abdominales seules, une douleur abdominale associée à des diarrhées et perte de poids, et deux douleurs abdominales associées à un prurit vulvaire. Aucun symptôme d'instabilité vésicale diurne n'a pu être constaté.

C : caractéristique des parents

Parmi les 13 familles on retrouve sept familles monoparentales, dont deux constituées uniquement d'un père, et six familles composées d'une mère et d'un père.

- âge

Les parents étaient âgés de 29 ans à 43 ans pour les mères et de 29 ans à 46 ans pour les pères.

- catégorie socio-professionnelle

Les catégories socio-professionnelles ont été précisées pour chaque parents (annexe n°1) selon la classification CSP de l'INSEE de 1982, composées de 6 catégories socio-professionnelles.

- antécédents

Sur les 13 familles interrogées, cinq présentaient un des deux parents ayant un antécédent personnel d'EN (trois pères/deux mères), deux présentaient un membre de la fratrie avec un antécédent d'EN (deux frères), cinq familles présentaient un antécédent dans le reste de la famille (cousine, tante, grand parent). Aucune famille n'avait la double hérédité (père et mère).

Parmi ces 13 familles deux présentaient une suspicion d'énurésie chez le père, mais non confirmée.

D : origine géographique

L'origine géographique a été demandée lors de chaque entretien. Les familles résidaient toutes dans le département des Alpes Maritimes.

2. Analyse des entretiens

A : définition de l'énurésie nocturne

L'énurésie nocturne est souvent qualifiée par les parents comme étant une maladie.

E N° 10 « M : il est malade, (rires, gênée), j'ai peur de dire des bêtises »

E N° 11 : « M : question difficile (rires), euh (réfléchie)... je dirais que c'est une maladie qui peut être passagère »

E N° 13 « M : je pense qu'à ce stade là on peut dire une c'est une maladie ou un mal être qui peut avoir des conséquences ou des séquelles »

Mais elle a également été évoquée par d'autres parents comme étant un problème, un handicap, une émotion, une manifestation d'angoisse, un accident ou encore un mal être.

E N° 12 « M : pour moi je pense que c'est un handicap, je sais que lui le vit très mal »

E N° 14 « P : un véritable problème (rire), non je pense que c'est une manifestation d'une anxiété ou angoisse »

La plupart du temps l'énurésie était considérée comme étant transitoire et n'étant pas grave.

E N° 5 « M : c'est un état transitoire on va dire »

E N° 8 « M : même si je sais que ce n'est pas grave en soit, mais c'est pénible »

E N° 11 « M : qui peut être passagère, s'en doute s'arrêter toute seule, pas forcément grave »

Il existe cependant des avis divergents, une certaine ambivalence sur le terme de maladie. Bien que décrite comme telle il y a souvent une connotation, du fait de l'absence de gravité et du fait que ce trouble ne soit pas toujours visible.

E N°5 « M : c'est pas une maladie parce que physiquement elle n'a rien »

E N°7 « P : oui enfin non, enfin c'est difficile cette question (rires)(silence)... Non je pense pas que ce soit une maladie comme le cancer, les problèmes de cœur, mais je pense que si ça continue et que ça devient très régulier ou que ça dure au-delà des 10 ans je dirais, oui je pense qu'on peut dire que c'est une maladie »

E N°9 « M : un trouble on va dire, entre un problème et une maladie »

De plus pour la plupart des parents rencontrés, il y a un rapport à la normalité. L'importance de la situation est souvent en lien avec l'âge de l'enfant et la fréquence des symptômes. Pour les parents l'énurésie devient anormale au-delà d'un certain âge ou lorsque les accidents deviennent plus fréquents, ce qui les amènent à consulter le médecin traitant.

E N°7 « P : quand c'est tous les jours ou à partir d'un certain âge, fin primaire ou rentrée collège »

E N°12 « M : pour moi vers 4 ans ce n'est pas normal et le fait que ça continue en fait, ou on va aller comme ça, moi je le vis mal, lui aussi, ça devient compliqué »

E N°14 « P : peut-être qu'au début ça peut paraître normal mais quand ça commence à arriver à un certain âge-là ça devient anormal, je parlerai pas de maladie mais plutôt d'un problème »

L'énurésie représente également pour ces familles des situations difficiles, qualifiées de « sujet tabou », qui peuvent être source de jugement de la part du reste de la famille ou de l'entourage. Il devient alors difficile pour les parents de pouvoir en discuter avec leurs proches.

E N°8 « M : c'est pas facile de parler de ça, on a peur d'être jugée, enfin surtout moi quoi »

E N°9 « M : parler des troubles de son enfant et d'autant plus quand ça concerne son intimité c'est délicat, on a peur que ça se sache, peur d'être jugé »

E N°10 « M : non comme je vous ai dit c'est un peu tabou, on parle pas de ça, c'est intime »

Enfin l'énurésie peut être selon les parents, source de séquelles psychologiques pour leur enfant.

E N°11 « M : qui peut avoir des séquelles pour l'enfant, surtout psychologique »

E N°13 « P : pas forcément grave en soit, dans le sens où c'est pas un cancer par exemple, mais grave de par ses conséquences, ça crée un isolement pour l'enfant »

Cette analyse a permis de dégager une définition plus large qui pourrait être :

« L'énurésie est ressentie comme étant à la frontière entre un problème et une réelle maladie, souvent transitoire et qualifiée comme n'étant pas forcément grave mais qui devient anormale

au-delà d'un certain âge ou lorsque les accidents deviennent plus réguliers. De plus elle peut être source de jugements et de séquelles psychologiques pour l'enfant ».

B : représentation des origines de l'énurésie

- *le contexte familial*

Le rôle de l'environnement familial a régulièrement été évoqué. Pour la majorité des parents, la situation familiale actuelle ou passée est en lien avec l'énurésie de leur enfant. Que ce soit l'abandon d'un des parents lié à une séparation, le décès d'un des parents, la rivalité ou encore le rejet dans la fratrie.

E N°7 « P : j'ai essayé de parler avec elle de la disparition de sa maman mais c'est très compliqué car cela m'affecte aussi. Je sais pas c'est peut-être une forme d'expression, comme si elle « relâchait » la nuit »

E N°8 « M : je voulais pas l'admettre mais je pense que ça peut être lié aux difficultés entre son père biologique et moi... pas à 100% mais oui maintenant avec du recul ça me paraît évident »

E N°9 « M : j'ai conscience que j'avais beaucoup moins de temps pour lui et que ça a dû le perturber, avec du recul je fais le lien avec ses troubles urinaires c'est à peu près l'âge auquel il a recommencé à faire pipi au lit la nuit et je m'en veux terriblement »

- *étiologies multiples*

Le retard dans le développement, dans les acquisitions a été évoqué par une des mamans.

E N°1 « M : bah moi j'ai pensé sur le coup que c'était la maturité qui n'était pas arrivé encore, enfin chaque enfant à son développement a lui personnel, chaque enfant évolue différemment et pour moi au début c'était bah elle est capable d'être propre mais elle n'a pas encore acquis cette maturité »

Un apport excessif d'hydratation a également été rapporté par un parent.

E N°10 « M : peut-être qu'il boit trop d'eau le soir, que la vessie est trop remplie, et qu'elle lâche d'un coup »

Souvent les troubles urinaires ont été évoqués dans un contexte de difficultés scolaires et notamment de harcèlement scolaire.

E N°11 « M : oui forcément je me dis qu'il peut y avoir une part psychologique notamment dans le cas de mon fils, avec ses camarades qui l'embêtent » « on va dire que ça s'est majoré depuis son entrée au CP, enfin même CE1 surtout »

E N°13 « P : le harcèlement, pour moi s'est lié »

Un des parents a évoqué un possible lien entre la qualité de sommeil de son enfant et l'énurésie.

E N°11 « M : je dirais plutôt bon dans l'ensemble, marqué par moments par des phases d'agitation, et souvent sur ces sommeils-là, par de grande quantité de pipi »

- génétique

Les antécédents ainsi que l'hérédité ont régulièrement été évoqués par les familles. Il apparaît évident que selon eux le terrain familial joue un rôle prépondérant dans l'EN.

E N°8 « M : alors pour les autres enfants je dirais que ça peut se transmettre je pense, comme le diabète ou les cancers, en beaucoup moins grave hein (rires) »

E N°12 « M : moi mon avis sur ça c'est que je pense que ça peut être génétique, moi-même j'ai souffert de ça jusqu'à presque dix ans quoi, et je sais que ma mère aussi en a souffert jusqu'à ses quatorze ans, ma sœur pas du tout, mon fils le plus grand pas du tout, mais je pense qu'il y a un lien et je sais ce que c'est je le comprends, je comprends que c'est un gène un soi qui est incontrôlable. »

- situation émotionnelle

Après réflexion les parents ont pu faire le lien entre l'état émotionnel et psychologique de leur enfant et la fréquence de l'énurésie. Les situations stressantes ou angoissantes étant sources de majoration des épisodes d'énurésie nocturne.

E N°6 « M : je pense que c'est l'émotionnel qui prend le dessus, que ce soit du positif ou du négatif, facteur fatigue, stress... moi je pense que c'est ça »

E N°12 « M : surement, pour moi il peut y avoir des causes psychologiques, des émotions qui ne sont pas sorties, ou quelque chose comme ça d'ordre psychologique. »

E N°14 « P : chez ma fille il y a l'angoisse de la séparation, ça je l'ai bien compris, après peut être qu'il y a d'autres facteurs, l'hérédité sans doute quand les parents sont atteints les enfants auront plus de « chance » de l'être »

- problème anatomique

Pour certains l'énurésie pouvait être liée à un problème d'anatomie, de malformation.

E N°6 « M : Je pense que c'est un problème de sphincter, de relâchement »

E N°11 « M : mes convictions sont qu'il peut y avoir un problème héréditaire d'une part et sinon surement un problème de sphincter, alors est ce que c'est un problème de muscle pas assez développé qui fait que ça ne permet pas de retenir les urines, possible »

C : répercussions

L'énurésie engendre de nombreuses répercussions affectant à la fois l'enfant, les parents ainsi que la fratrie. Parmi lesquelles on retrouve l'importance d'une bonne organisation. Selon les parents l'énurésie demande avant tout une organisation intra familiale, avec l'intendance que cela nécessite (changement de draps, de pyjama, réveils en milieu de nuit).

E N°1 « M : (réfléchie) et bah qu'est-ce qu'on avait identifié...le management euh l'intendance que cela demande, les draps, aérer, les odeurs, les douches le matin, des répercussions sur le temps »

E N°6 « M : bah oui sur le linge et l'organisation surtout, c'est atroce, des fois il fallait tout changer une à deux fois par nuit, je me levais la nuit, c'est fatiguant puis j'essaie de préserver mon fils et de ne pas le frustrer encore plus »

Ces réveils nocturnes sont source de fatigue et perturbent également les enfants dans leur scolarité, avec des difficultés de concentration évoquées par les parents ainsi que de l'absentéisme ou du retard scolaire.

E N°5 « M : puis y a aussi la fatigue, de se réveiller plus tôt pour laver les draps, le retard du coup à l'école et moi au travail, ça m'arrive »

E N°9 « P : sur la qualité de nos sommeils, c'est quelque chose qui prend du temps et ça arrive souvent en pleine nuit, je mets du temps à me rendormir et oui clairement les capacités de concentration le lendemain ne sont pas au top (rires, gênée) »

L'aspect financier est également régulièrement évoqué par les parents.

E N°2 « M : bah c'est pas normal (rires), le matin les draps sont trempés d'urine, j'ai même acheté des protection pour vous dire, et ça coute très cher (rires), c'est pas remboursé, je les achète sur Amazon. »

E N°10 « M : Au début on a essayé les couches mais je suis honnête avec vous ça coute trop cher donc on a dû arrêter »

L'EN a pour répercussion des troubles dans les interactions sociales des enfants. Les parents évoquent pour la majorité, un isolement de leur enfant, des difficultés ainsi que des moqueries.

E N°4 « M : il est super gêné, car il peut pas aller dormir chez les copains, la dernière fois il est parti dormir chez ma copine, il s'est levé à 6h du matin en panique pour ne pas qu'on le voit, il a dû changer les draps du lit »

E N°5 « M : elle n'a jamais invité des copains à la maison, enfin elle ne m'a jamais demandé mais je pense que c'est un peu à cause de ça, les odeurs par exemple »

E N°10 « M : bah il veut plus aller à l'école, car il a peur qu'on se moque encore plus de lui depuis l'accident »

De plus l'EN engendre des répercussions sur le plan psycho-affectif des enfants. Plusieurs familles ont rapporté une majoration des états de stress et d'anxiété chez leurs enfants, de la crainte ainsi qu'une perte de confiance et une baisse d'estime d'eux-mêmes. Il ressort régulièrement un sentiment de honte avec beaucoup de pudeur chez les enfants atteints d'EN.

E N°5 « M : je pense qu'au fond elle a honte, qu'elle a moins confiance en elle quoi »

E N°6 « M : puis plus la pression du père derrière, je pense qu'il avait une baisse de confiance et donc de son estime moi, et ça crée de l'anxiété et du coup bah ça aggrave son pipi au lit »

E N°14 « P : non pas vraiment, c'est plus un retentissement sur son caractère et ses relations avec ses camarades, je pense qu'elle n'ose pas aller vers les autres à cause de ce problème aussi »

On peut également évoquer le fait que les parents aient fréquemment essayé de modifier leurs stratégies comportementales afin d'aider leur enfant, que ce soit par l'achat de couches et d'alèses, de système de calendrier mictionnel avec du renforcement positif (système de récompense). De plus certains parents évoquent l'utilisation de réseaux sociaux, via des groupes de parents, afin qu'ils puissent bénéficier de conseils de la part des familles.

E N°6 « M : donc l'histoire du pot, des veilleuses partout jusqu'aux toilettes, des alèses, beaucoup de slips (rires), j'en ai 20 (rires), ah et de moins boire le soir, parce qu'il buvait beaucoup, donc ça a fait diminuer les pipis au lit mais bon c'est toujours là. »

E N°9 « M : J'ai même acheté des alèses pour essayer d'absorber un peu plus et éviter de laver les draps à chaque fois »

E N°11 « M : j'ai fait un genre de calendrier avec des gommettes, rouge quand il fait pipi au lit et verte quand il n'y a rien à signaler. Avec un système de récompense, au bout de 3 nuits sans accidents il a droit à un petit cadeau »

Aucun comportement punitif n'a été constaté de la part des mamans. On retrouve chez certains papa une attitude plus sévère qui engendre chez leur enfant des sentiments de crainte et de peur.

E N°1 « M : des répercussions psychologiques sur nous, car mon mari avait tendance à être agacé et parfois à s'énerver et à crier jusqu'au jour où je lui ai dit, tu peux lui hurler dessus tant que tu voudras elle continuera de pisser au lit hein en fait. Alors c'est sur ça nous monte au crane »

D : attentes et place du médecin généraliste

Nous avons voulu étudier les attentes des parents face au médecin généraliste.

- *explications*

Une des attentes essentielle et récurrente lors des entretiens, était celle des explications.

Les parents ont souvent évoqué un besoin d'aide, d'accompagnement. Ils souhaitent pour la plupart être conseillés, qu'on puisse améliorer le quotidien de leur enfant en trouvant des solutions. Certains parents évoquent la nécessité de savoir pourquoi, de connaître l'origine de cette affection, cependant pour une majorité ce n'est pas la préoccupation principale. Ils sont demandeur d'information, que l'on puisse prendre le temps lors de la consultation pour expliquer, écouter et répondre à leurs questionnements. Certains parents sont demandeurs de schémas explicatifs afin de mieux comprendre l'affection dont souffre leur enfant.

E N°5 « M : C'est surtout un guide pour moi, vous voyez, de nous aider à améliorer notre quotidien, c'est un médecin de famille c'est en ça que j'aurais voulu qu'il nous aide, et améliorer son quotidien à elle surtout, après savoir le pourquoi j'ai envie de dire que c'est secondaire. C'est surtout m'aiguiller, savoir comment en tant que parents on doit réagir »

E N°6 « M : bah qu'il m'aide, qu'il me donne des conseils, pas forcément me dire à quoi c'est du mais déjà répondre à mes questions. »

E N°11 « M : qu'on me rassure avant tout, qu'on soit sûre qu'il n'y a rien de grave, qu'on me donne quelques conseils aussi, je ne suis pas persuadée qu'on soit obligé de mettre directement en place un traitement mais il doit y avoir des choses à mettre en place qui peuvent aider dans un premier temps »

- *prescriptions*

Deux parents ont évoqué l'importance de la prescription d'un traitement avec cependant une certaine ambivalence, appréhendant la survenue d'effets indésirables chez leur enfant. Majoritairement, les parents n'attendent pas du médecin généraliste une prescription systématique de traitement mais souhaitent simplement qu'on leur en donne l'information. Le simple fait de l'évoquer a un côté rassurant pour les parents. Il en est de même pour la prescription d'examens complémentaires. Ce n'est pas indispensable pour la plupart des parents, cela pourrait les rassurer en éliminant des causes potentiellement plus graves mais cela ne fait pas partie intégrante de leurs attentes.

E N°8 « M : oui, enfin tout dépend du médicament, si il y a des effets négatifs sur ma fille, j'aurai réfléchi... mais au moins de savoir si un traitement existe au cas où, pareil ça rassure. En fait je crois que j'ai besoin d'être rassurée (rires) »

E N°14 « P : en parler, savoir que ça existe en quoi ça consiste oui, après pas forcément le prescrire d'emblée non »

- réassurance

Le terme réassurance est revenu dans la majorité des entretiens. Les parents semblent en difficulté face au problème de leur enfant. Ils se tournent vers le médecin afin de pouvoir être rassurer. Lors du début des entretiens les parents évoquent souvent les origines, les possibilités du traitement, mais leur discours évolue au fur et à mesure et on note en fin d'entretien l'importance dédiée à la communication, aux explications et à la réassurance. Selon les parents, la réassurance passe par une bonne communication, à la fois envers le parent mais également envers l'enfant, par un bon examen clinique et par le fait de prodiguer des conseils.

E N°9 « M : des réponses, répondre à mon fils, à ses inquiétudes, peut-être de le rassurer, les médecins doivent voir beaucoup d'enfants avec ce genre de troubles »

E N°13 « M : nous expliquer quelles peuvent être les causes, les complications, nous donner un ordre d'idée, des astuces et éventuellement un traitement, même si je suis pas trop pour mais au moins nous dire que cela existe, c'est rassurant quoi »

- place du médecin

Le rôle du médecin apparaît comme primordial selon les parents. Certains l'apparentent même à un membre de la famille. Il représente le savoir, la connaissance absolue selon certains parents. Il est également décrit comme étant souvent le premier recours, voire un pilier. Certains parents évoquent la possibilité d'être orientés vers un autre professionnel de santé comme le pédiatre ou le néphrologue. Cependant pour la plupart d'entre eux la réorientation n'est pas systématique, ils estiment que les connaissances du médecin généraliste sont suffisantes et le décrivent comme étant apte afin de prendre en charge ce genre de pathologie.

E N°10 « M : c'est un médecin, c'est un peu comme un magicien pour nous (rires), donc on le croit quand il nous dit des choses », « pour moi il fait partie quelque part de la famille donc je vais le croire et l'écouter, si il n'a rien prescrit c'est que c'est pas nécessaire »

E N°9 « M : La société actuelle est compliquée, je sais que les médecins ne sont plus perçus comme avant, comme le « médecin de famille », mais pour moi il a toujours ce rôle pivot, essentiel, je n'ai pas forcément la nécessité de voir un spécialiste directement en me disant que c'est mieux, non un médecin de famille pour moi est apte à s'occuper de tout ça, au contraire ils ont beaucoup de connaissances et ça rassure »

E N°12 « M : bah mon premier contact, mon premier lien, une personne de confiance », « Après si je vois que le médecin fait ce qu'il faut, qu'il prend le temps, qu'il répond à mes questions, me conseil, me propose des solutions ou un traitement, non clairement non aller voir un spécialiste n'a aucun intérêt, le médecin généraliste suffit. »

E : prise en charge

- *les conditions*

L'âge moyen des enfants au moment de la première consultation avec le médecin généraliste était de six ans et demi. Sur les 13 entretiens, 12 demandes de consultation émanaient de la part des parents et une de la part d'un enfant.

E N° 10 « M : oui je cache rien, quand il me demande pourquoi j'essaie de lui dire que c'est pas grave que son frère a eu la même chose et c'est lui qui m'a demandé si on pouvait aller voir le docteur »

Lors des entretiens deux parents ont évoqué une consultation avec un nouveau médecin traitant et un avec le remplaçant de leur médecin traitant. On note également dans certains entretiens la notion de difficulté d'accès au médecin traitant ainsi que la notion de retard lors de la consultation.

- *le motif*

Une consultation n'avait pas pour motif initial l'EN. Les principaux motifs à l'origine des consultations étaient les questionnements et inquiétudes des familles, l'âge avancé, la fréquence trop régulière des symptômes, le besoin de trouver une solution, la notion de durée dans le temps ainsi que les répercussions trop importantes dues à l'EN.

E N°3 « M : quand même c'est tous les jours, c'est pas normal, même je suis inquiète »

E N°11 « M : comme je vous disais, le fait que ça dure dans le temps et surtout qu'il y ait trop de répercussions sur la vie de mon fils »

- participation de l'enfant

Les enfants étaient présents pour chaque consultation. Sur 13 enfants, seuls quatre ont bénéficié d'un examen clinique, dont deux qualifiés d'incomplets selon les parents.

E N°14 « P : Elle a quand même écouté ce que j'avais à lui dire et elle a examiné N. enfin très rapidement ; elle ne l'a pas pesé ni mesuré, n'a pas demandé son carnet de santé »

Pour une majorité des consultations, il n'y avait pas de communication avec l'enfant ou insuffisante selon les parents.

E N° 14 « P : du coup je commence à lui expliquer, à tout reprendre depuis le début, je laisse s'exprimer ma fille bien évidemment, qui reste un peu réservée et n'ose pas, ceci dit le médecin ne l'a met pas trop à l'aise dans le sens où elle s'adresse à moi, alors que la consultation est pour ma fille, je sais pas ça me semble logique de s'adresser directement à elle... mais non !!! elle n'a plus de 3 ans (un peu agacé) »

E N°12 « M : non absolument pas, les questions étaient posées directement à moi »

- les prescriptions

Sur les 13 entretiens, la prescription médicamenteuse a été évoquée trois fois, dont une pour traiter l'EN et deux à visée antalgique. Au décours de six consultations il y a eu prescription d'examen complémentaire. Quatre échographies rénales ont été prescrites et quatre ECBU, dont deux à la demande des parents. Aucune explication n'a été donnée suite à ces prescriptions.

Moins de la moitié des médecins a prodigué des conseils et réalisé des prescriptions non médicamenteuses (calendrier mictionnel, baisse de l'hydratation, système d'alarme). Enfin cinq médecins ont réadressé systématiquement le patient vers un spécialiste (pédiatre, néphrologue) et un a contacté directement un confrère pédiatre pour avis téléphonique.

Seuls trois médecins ont proposé d'autres alternatives aux parents (kinésithérapie, psychologue) pourtant ces dernières semblent essentielles pour les familles. Dans la plupart des entretiens les parents évoquent le souhait de proposition d'alternatives telles de la sophrologie, de l'hypnose, de l'acupuncture, de la kinésithérapie, ou encore de séances de psychothérapie.

F : Vécu et ressenti des parents

Nous avons voulu étudier le vécu et la satisfaction des parents suite à la consultation avec le médecin généraliste.

Il existe une certaine ambivalence sur la satisfaction des parents lors de la consultation. Semblant initialement satisfaits, puis nous voyons apparaître un changement d'attitude en fin d'entretien.

E N°8 « M : Au début je me suis dit, tiens il a l'air de connaître cette maladie, c'est bien il va pouvoir nous aider, sauf que une fois l'examen terminé il s'est retourné vers moi avec son charabia et m'a grosso modo fait comprendre qu'il n'y avait rien de spécial que pour lui tout allait bien. Sauf que si je vais le voir c'est que quelque chose ne va pas »

- une banalisation de l'EN

Plusieurs parents évoquent une minimisation voire une banalisation du problème par le médecin généraliste, engendrant parfois même un sentiment de culpabilité chez certains parents.

Ces derniers semblent évoquer le manque de considération de la part de leur médecin généraliste.

E N°5 « M : bah en fait je, ouai, je... (rires), quand je l'ai amené la première fois il avait l'air de dire « oh c'est rien blablabla c'est pas grave » ; « il m'a juste dit que c'était pas grave quoi, il n'a pas été très attentif à ce qu'il me fallait en fait, »

E N°13 « M : bah en soit c'était adapté, mais il n'a rien dit de très spécial, il a banalisé la chose »

E N°14 « P : et j'ai eu l'impression qu'on a minimiser la souffrance de ma fille et c'est dommage, car au final je rentre chez moi pas plus avancé ni rassuré »

- un manque de participation de leur enfant

Les entretiens sont marqués par une demande régulière d'implication de leur enfant lors de la consultation. La plupart du temps, aucun examen clinique n'a été réalisé, de plus, lors de la plupart des consultations, les médecins n'ont pas été dans la communication avec l'enfant, s'adressant uniquement au parent.

E N°9 « M : alors déjà il s'adresse uniquement à moi, ne parle pas à mon fils alors que c'est pour lui puis il a 8 ans quoi, il est tout à fait apte à parler et expliquer les choses » ; « P : (rires) absolument pas, il n'a même pas examiné mon enfant ! »

E N°12 « M : non absolument pas, les questions étaient posées directement à moi » ; « j'aurais apprécié qu'elle lui pose des questions, de voir ce qu'il ressentait pour prendre le problème plus au sérieux, voir qu'il y a un vrai problème dans notre quotidien, le mettre en confiance, gagner sa confiance, il est en âge de comprendre les choses, puis il souffre donc il faut l'inclure »

E N°14 « P : ceci dit le médecin ne la met pas trop à l'aise dans le sens où elle s'adresse à moi, alors que la consultation est pour ma fille, je sais pas ça me semble logique de s'adresser directement à elle... mais non !!! elle n'a plus de 3 ans (un peu agacé) » : « elle lui a parlé comme si elle avait 2 ans vous savez en mode « bébé »

- un manque d'information

Dans la majorité des entretiens le manque d'information, d'explications et de conseils est évoqué. Avec parfois même un vocabulaire non adapté de la part du médecin. Certains parents ont émis le souhait de pouvoir bénéficier davantage de prévention et de dépistage de la part des médecins généralistes.

E N°1 « M : il aurait pu nous expliquer le fonctionnement urinaire avec je ne sais pas un schéma pour expliquer ou quoi » « M : (réfléchi longuement), bah de la désinformation... j'ai l'impression qu'ils sont un peu désintéressés, qu'ils soignent de la bobologie, un manque de considération, un manque de tact, alors je ne sais pas »

E N°13 « M : qu'il y a un manque d'information, je pense même qu'il faudrait en parler avant, genre faire de la prévention »

- un manque d'écoute

Il ressort également de ces entretiens, un manque d'écoute de la part des médecins ainsi qu'un manque de temps dédié à cette affection touchant les enfants.

E N°8 « M : ils vont vite, expliquent vite, vous n'avez quasiment pas le temps d'en placer une, à croire que chaque minute compte (rires) »

E N°9 « M : il n'a pas pris le temps d'écouter ni d'expliquer, a part nous dire que ce n'est pas son domaine et nous faire comprendre qu'il a d'autres consultations derrière »

- un manque de connaissance

Lors de différents entretiens, certains parents évoquent le manque de connaissance des médecins avec une réorientation systématique vers un confrère.

E N° 1 « M : Il n'avait pas l'air forcément au point sur le sujet en fait »

E N°7 « P : alors pas grand-chose oui, j'ai trouvé ça très léger, si bien que je me suis dit ok lui il n'a jamais eu ce problème-là en consultation, je l'ai même surpris à faire des recherches sur son ordinateur (rires), en soit je comprends ils ne peuvent pas tout savoir mais bon quand même »

E N°9 « M : Alors sans vouloir remettre en question votre pratique en tant que médecin et vos formations, mais peut être approfondir le domaine de la pédiatrie et du coup en particulier ce domaine-là, j'ai l'impression qu'il y a des manques... désolée de vous dire ça hein ce n'est peut-être pas votre cas (rires, gênée) »

E N°11 « M : P : il s'est aidé d'un collègue (rires), j'ai senti qu'il voulait bien faire, il était investi, il s'est intéressé, mais je l'ai senti aussi limité sur certaines de mes questions »

G : Impact sur la vie quotidienne

Au total sur les treize entretiens, onze n'ont constaté aucune modification dans la vie quotidienne de leur enfant, trois ont constaté une légère amélioration avec une baisse de la fréquence, mais qui selon les parents est attribuable à l'ensemble de la prise en charge et non uniquement du fait de la consultation avec le médecin généraliste.

E N°1 « M : non pas du tout, absolument pas, j'ai même changé de médecin généraliste pour avoir un deuxième avis »

E N°3 « M : oui ça à un peu changer le quotidien elle a moins fait pipi au lit pendant quelques temps, 2 ou 3 jours puis c'est revenu »

E N°5 « M : (Rire), j'ai le droit de dire qu'il n'y en a pas ? (Rire gêné) »

E N°7 « P : pas vraiment, oui le fait de moins boire le soir, fait que la quantité d'urines la nuit est moins importante mais c'est pas révolutionnaire »

E N°14 « P : suite à la consultation avec le médecin ? aucun clairement »

Discussion

La méthode qualitative a été choisie pour notre étude, l'objectif étant d'analyser le vécu et le ressenti. Cette méthode s'est donc avérée être la plus appropriée. L'utilisation d'entretien semi dirigé a permis aux interviewés d'être libres de leur expression. Cependant il existe certaines limites à notre étude.

1. Biais et limites

- *Biais de sélection*

Les participants ont été préalablement informés, via la fiche d'information, afin de savoir s'ils souhaitent contribuer à cette étude. Ceux ayant acceptés étaient plus susceptibles d'être intéressés par la prise en charge. De plus le critère d'inclusion nécessitant une consultation préalable avec le médecin généraliste révèle un biais de sélection. En effet les parents se trouvant en situation d'échec malgré une prise en charge par leur médecin généraliste, seraient plus susceptibles de participer à notre étude.

La recherche qualitative se caractérise par un recours à des échantillons restreints, cependant l'échantillonnage n'est pas déterminé par le besoin de généraliser, mais par celui d'acquérir une meilleure compréhension d'un phénomène.

- *Biais d'investigation*

L'enquêtrice est de la même profession qu'un des sujets de l'étude, cela a pu provoquer une certaine réticence à se confier lors des entretiens et a pu limiter la liberté de parole des parents. De plus au cours d'une étude qualitative par entretiens semi-directifs, l'enquêtrice ne peut pas vérifier que les personnes interrogées font ce qu'elles disent, l'authenticité du discours.

L'énurésie nocturne est souvent évoquée par les participants comme un sujet délicat et source de jugement, il n'est pas aisé pour les participants de se livrer sur un sujet qui touche la sphère intime.

La majorité des entretiens a été réalisée via appel téléphonique ce qui a pu créer une limite dans l'interprétation et l'analyse des comportements non verbaux.

Un entretien a été réalisé en couple, présence du père ainsi que de la mère, ce qui a pu limiter la liberté de parole de chacun, engendrant des désaccords sur certains sujets, pouvant être source de tension lors de la réalisation des entretiens.

- *Biais d'interprétation*

Une seule et même enquêtrice a réalisé le recueil des données, l'analyse ainsi que l'interprétation, il n'y a donc pas eu de triangulation. La réalisation d'une deuxième analyse par une personne tierce aurait permis d'améliorer la validité et la qualité des résultats en limitant la subjectivité des interprétations.

L'énurésie nocturne devait encore être actuelle chez les enfants afin de les inclure dans la recherche, ce qui a pu faire émerger chez les parents un discours plus pessimiste et défavorable en ce qui concerne la prise en charge.

2. Discussion des résultats

Lors de cette étude, ce sont majoritairement les mères qui ont répondu aux demandes de participation et ce sont elles qui sont le plus représentées lors des interrogatoires et entretiens (1). L'énurésie nocturne semblerait donc relever du domaine maternel (2) (3). Les mères sont les principales dispensatrices de soins, s'occupant de la gestion matérielle (linge, réveils nocturnes) ainsi que des réactions de leur enfant et des autres membres de la famille. Ce rôle central est retrouvé dans d'autres études avec également une plus grande vulnérabilité des mères au stress lié à l'énurésie nocturne (17). Cette charge de travail supplémentaire reste un vrai problème de société pouvant venir perturber leur équilibre personnel entre leur travail et leurs obligations familiales.

Les relations mère-enfant sont souvent qualifiées comme étant fusionnelles, voire relevant de la surprotection, engendrant parfois même un sentiment de culpabilité vis-à-vis du trouble de leur enfant, car souvent démunies. A la différence des pères, qui semblent moins investis, moins présents. Ce manque d'investissement pourrait être lié, selon les mères, au temps consacré au travail. Les relations père-enfant sont qualifiées de plus difficiles. Lors de certains entretiens on constate d'ailleurs une crainte de l'enfant vis-à-vis du père, une peur de décevoir, malgré la faible implication du celui-ci dans la gestion de l'énurésie nocturne. Ces situations sont le reflet d'une société où le schéma patriarcal domine encore malgré une évolution des pensées.

De nombreux parents adoptent des stratégies comportementales afin d'aider leur enfant, telles que l'utilisation de couches, d'alèses, le fait d'encourager des mictions programmées, l'entretien de la literie ou encore l'utilisation d'alarmes. Cependant leur usage reste limité du fait d'un impact financier important. Cet aspect avait déjà été évoqué (15). Pourtant la simple mise en œuvre d'une liste de contrôle avec des restrictions comportementales serait liée à une diminution de la fréquence de l'énurésie (28). Dans notre étude on constate que les mères célibataires, souvent mères au foyer, ont des revenus moins importants, ce qui limite leur action dans la prise en charge de l'énurésie, du fait d'un coup financier élevé. La situation professionnelle des parents a donc un impact sur la prise en charge. Les parents ayant un emploi ont des revenus économiques plus stables, ce qui permet d'optimiser la prise en charge de l'énurésie nocturne. Ce constat a été retrouvé dans une étude réalisée en 2022 (18), le fait d'avoir un emploi et un niveau d'étude plus élevé, permettrait un meilleur accès aux ressources ainsi qu'aux connaissances médicales. L'énurésie crée donc une pression sur l'économie familiale ainsi que des inégalités dans l'accès à la santé.

Dans cette étude l'EN est régulièrement associée à des antécédents/comorbidités, tels que de la constipation, des parasomnies, des TDHA, ou encore du surpoids (21)(22). Selon plusieurs études, il semblerait exister une relation entre l'obésité et l'énurésie (23), les enfants en surpoids ou en obésité ayant plus de risque de souffrir d'énurésie. De plus les enfants énurétiques sont davantage touchés par les troubles du sommeil tels que les terreurs nocturnes ou encore le somnambulisme, ce qui a déjà été évoqué dans les données de la littérature (19), ainsi qu'une proportion plus importante de troubles comportementaux, de symptômes émotionnels et d'hyperactivité-inattention, indiquant des problèmes d'extériorisation et d'intériorisation (24). On constate dans notre étude que les enfants énurétiques sont qualifiés d'hypersensibles, d'enfants très émotifs, pouvant parfois être impulsifs. Ce qui prouve l'importance d'une intervention précoce avec des thérapies non médicamenteuses.

Les études menées en France retrouvent des répercussions négatives de l'énurésie sur la vie sociale de l'enfant. Par exemple, dans la plupart des cas, les enfants énurétiques n'ont jamais passé la nuit en dehors de leur domicile (1) (25) (26), ce qui est retrouvé dans notre étude. La limitation des activités sociales des enfants a été évoquée lors de neuf entretiens sur treize, ce qui vient également appuyer les données issues d'une revue menée par Butler, expliquant que les relations sociales sont une préoccupation majeure pour les enfants énurétiques (7).

Ces enfants ont souvent peu confiance en eux, pouvant ressentir un sentiment de honte ou encore d'infériorité, ce qui renforce les perturbations dans leurs interactions sociales et dans la limitation de leurs activités. En 2003, 79% des enfants se sentaient gênés par l'énurésie dans leurs activités quotidiennes (1). Une association entre énurésie et baisse de l'estime de soi a été retrouvée lors de différentes études (7) (8). Dans notre étude le vécu de l'enfant aurait pu être davantage documenté. Ce dernier étant difficile à analyser, souvent source de frustration pour les enfants, qui se renferment alors et refusent d'en discuter avec leurs parents ou encore le médecin généraliste. Néanmoins, certains parents ont évoqué des difficultés dans la gestion des émotions et du comportement de leur enfant avec des notions de pudeur ou encore de perte de confiance en eux. Il aurait été intéressant d'évaluer le vécu de l'enfant afin de le comparer à celui des parents, ces deux derniers pouvant être différents.

Les antécédents familiaux ne semblent pas avoir de réel impact sur l'inquiétude des parents, ces derniers pouvant être moins inquiets et moins demandeurs en raison d'une expérience passée par exemple. Dans notre étude nous retrouvons régulièrement des antécédents d'énurésie au sein de la famille, que ce soit les cousins, grands-parents ou bien les parents eux-mêmes. Le fait d'avoir eu une expérience au sein de la famille, avec une évolution souvent favorable, ne semble pas pour autant rassurer les parents. Ils ont conscience des difficultés et répercussions que peut avoir l'énurésie et ne souhaitent pas reproduire le même schéma pour leur propre enfant.

La définition de l'énurésie donnée par les parents dans notre étude, est peu précise. De plus elle est source de désaccord, certains la qualifiant de réelle maladie et d'autre de simple problème. On note tout de même que grâce à l'utilisation d'internet et des réseaux sociaux les parents semblent dorénavant mieux informés sur cette affection. Pour la plupart d'entre eux, il existe une corrélation entre l'âge de leur enfant et le rapport à la normalité. L'énurésie revêt un caractère anormal dès lors que l'enfant atteint un certain âge, ici six ans, ou lors d'une situation donnée, par exemple lors de l'entrée de leur enfant en école primaire, souvent source de comparaison avec les camarades. La fréquence du symptôme est également prise en compte afin de définir le caractère normal ou anormal de l'énurésie. Cette affection est souvent décrite par les parents, comme étant un état transitoire et sans notion de gravité, ce qui devrait être rassurant pour les parents, de plus ils sembleraient qu'ils aient à leur connaissance l'évolution régulièrement favorable spontanément. Ce qui a été retrouvé dans la littérature, en 2007, 59% des parents confrontés à l'énurésie étaient persuadés qu'elle cesserait spontanément (4).

Cependant, les familles restent très demandeuses d'aide vis-à-vis de leur médecin généraliste. On constate que le vécu et les répercussions de l'énurésie sont des éléments importants dans les représentations des familles, ce qui avait déjà été remarqué dans la littérature (5) (6) (14). La motivation de la consultation est principalement liée à l'importance du retentissement psycho-affectif. Une entreprise britannique de recherche, TNS Healthcare, a réalisé une enquête quantitative en 2007 évaluant la perception et l'attitude des parents face à l'EN, 86% se disaient être gênés et 44% culpabilisaient face à cette affection.

L'énurésie nocturne apparaît comme un sujet peu abordé dans la société actuelle, source de jugement et tabou au sein des familles. Cela engendre souvent un isolement des enfants, des tensions au sein des couples ce qui peut bouleverser les relations intra familiales. En plus des réveils réguliers des parents ainsi que de la fratrie cela peut diminuer la mobilité de l'ensemble de la famille, en limitant les voyages, ou encore en refusant des invitations.

L'énurésie est multifactorielle selon les familles, pouvant être liée à des facteurs génétiques, psychologiques ou encore des problèmes anatomiques (19) (27). Dans notre étude, les origines évoquées par les parents sont similaires à celles retrouvées dans les données de la littérature (4), leurs croyances semblent justes. L'amélioration des connaissances est en partie due à l'accès à internet et aux réseaux sociaux.

Les parents, notamment les mères, sont souvent à l'origine de la demande de consultation. Dans notre étude, elle émane rarement de l'enfant lui-même, ce dernier associe le fait d'aller voir un médecin comme quelque chose pouvant être plus grave, et donc comme étant malade.

Ce qui amène les parents à consulter leur médecin sont les répercussions et la souffrance engendrés par l'énurésie sur l'ensemble de la famille. Les parents sont souvent démunis, décrits comme fatigués et à court de solution. La décision de consultation était de plus influencée par l'âge de l'enfant énurétique. Les parents sont demandeurs d'aide, d'explications et d'informations concernant l'affection de leur enfant, ils souhaitent pouvoir bénéficier de conseils afin d'améliorer leur quotidien.

Dans notre étude la prescription thérapeutique apparaît initialement comme étant au cœur des préoccupations des parents, mais on constate une évolution dans leur discours avec une certaine ambivalence. Ils désirent un traitement qui puisse agir rapidement, à moindre coût et surtout sans effets indésirables sur leur enfant. Le discours évolue et on constate en fin d'entretien que

la prescription n'a plus cette place centrale et ne devient plus indispensable aux yeux des parents. Il en est de même pour la prescription d'examens complémentaires, non indispensables selon eux, ce qui confirme les données de la littérature selon lesquelles la prescription n'est pas systématique dans l'énurésie nocturne sans signe d'instabilité vésicale (29).

Une étude a démontré que lorsque la pathologie ainsi que son évolution et ses potentielles complications étaient clairement expliquées, les parents choisissaient majoritairement l'abstention plutôt que la prescription d'un médicament, ce qui semble indiquer que de nombreux parents ont tout simplement besoin d'être rassurés (19) ce qui est confirmé dans notre étude.

Les prises en charges sont souvent définies comme étant incomplètes et inadaptées selon les parents, l'enfant n'étant pas suffisamment impliqué dans la prise en charge, pourtant acteur principal. Le dialogue est mené entre le médecin et le parent, ne permettant pas à l'enfant la prise d'initiative. Or il a été démontré que la participation active de l'enfant avait des résultats bénéfiques sur l'évolution de l'affection (10). La consultation dédiée à l'énurésie nocturne doit donner l'opportunité à l'enfant de s'exprimer librement, selon la majorité, étant apte à comprendre les enjeux des prises en charges.

Notre étude met en avant le fait que les médecins ont tendance à banaliser voire à minimiser cette affection. Cela peut être biaisé par leur connaissance quant au fait d'une évolution généralement favorable spontanément. Mais ce manque de considération décrit par les parents, peut également cacher des lacunes, un manque de connaissances des médecins ainsi qu'une formation théorique probablement insuffisante sur ce sujet. Il aurait été intéressant d'interroger les parents sur la notion de prise ou non de rendez-vous lors de la consultation. Une consultation sans rendez-vous ou pour un autre motif, ne permet pas une prise en charge optimale de cette pathologie qui demande du temps et de l'investissement. Il serait peut-être également pertinent pour les médecins généralistes de pouvoir bénéficier d'une cotation spécifique lors des consultations dédiés à la prise en charge de l'EN.

Une étude suédoise réalisée en 2014 a révélé que les parents se sentaient isolés et non pris au sérieux par le corps médical (12). De plus les médecins généralistes préconisent majoritairement une orientation de l'enfant vers un confrère spécialiste, ce qui est retrouvé dans notre étude lors de six entretiens sur treize. Or cette réorientation est vécue comme une charge supplémentaire par les parents, les délais d'attente pour les consultations avec le spécialiste étant souvent très longs et source de dépense financière importante.

Le médecin représente un soutien et les parents ont toute confiance en lui. Certains l'apparentent même à un membre de leur famille. Selon eux la prise en charge de l'énurésie est du ressort de médecin traitant et la réorientation vers le spécialiste n'est pas indispensable.

Majoritairement les parents sortent non satisfaits de la consultation avec leur médecin traitant, sans explications ni informations suffisantes, sans être rassurés. Pourtant selon une étude réalisée en 2007, 80 % des parents, lors du 1^{er} recours à leur médecin traitant pour cette affection, semblaient satisfaits de la prise en charge. Cette insatisfaction actuelle pourrait être liée à un manque de temps consacré à cette affection. En effet il existe actuellement une pénurie de médecin généraliste, conséquence de plusieurs facteurs, tels que le vieillissement de la population, le départ en retraite, ou encore des difficultés rencontrées par les jeunes médecins lors de l'installation. Cette pénurie a des impacts sur la disponibilité des médecins généralistes, souvent sursollicités par les patients, ce qui engendre des délais plus longs dans l'accès à la consultation ainsi qu'un temps de consultation réduit. De plus il aurait été intéressant, dans notre étude, de s'assurer que les parents n'aient pas eu recours au même médecin généraliste.

Les parents se tournent vers d'autres alternatives pour tenter d'améliorer le quotidien de leur enfant, que ce soit de la sophrologie, des séances de kinésithérapie, des séances de psychologie, ils se disent prêts à tout essayer même si cela a un coût financier. Selon les données de la littérature, les thérapies non pharmacologiques auraient un effet bénéfique sur l'énurésie (19).

3. Perspectives

L'enfant doit avoir une place privilégiée au sein de la prise en charge en tant qu'acteur de soins. Les parents souhaitent une réelle communication entre le médecin et leur enfant en s'adressant directement à lui ainsi qu'en l'examinant convenablement. Dans notre étude les enfants participaient peu à la consultation et étaient souvent gênés. Selon les parents l'initiative devait venir du médecin et non de leur enfant. Le fait de ne pas évaluer les préférences ou la compréhension des parents peut conduire à une implication passive dans la prise en charge de leur enfant ce qui diminuerait le taux de réussite globale. En parler de manière systématique pourrait réduire les appréhensions selon les parents, qui évoquent d'ailleurs l'intérêt d'un dépistage de l'énurésie lors de consultations de prévention dédiées. Selon la thèse du Dr VERMEIRE en 2013, 26 % des médecins généralistes ne posent jamais la question de l'énurésie en consultation (13).

Une nouvelle version du carnet de santé a été publiée en 2018 suite à l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique. La recherche de l'acquisition de la propreté nocturne a été déplacée à l'examen de la sixième année (vs troisième en 2006). Néanmoins les enfants bénéficiant de la nouvelle version du carnet de santé n'avaient jusqu'à maintenant, pas encore l'âge du dépistage. Les bénéfices de cette modification n'ont pas encore pu être évalués.

Les parents sont demandeurs d'informations et d'explications. En 2003 les parents déclaraient que l'information reçue modifiait leur jugement sur l'énurésie et avait des effets positifs sur leur enfant (1). Le médecin doit interroger les représentations et le vécu des parents ainsi que de l'enfant. L'évaluation de leurs attentes et de leur croyance lui permettraient d'ajuster les objectifs de la prise en charge. Le médecin ne doit pas minimiser cette affection et doit être conscient des enjeux psychologiques et sociaux en proposant une prise en charge de l'enfant ainsi que des parents, avec notamment la mise en place de soutien émotionnel.

Conclusion

L'énurésie nocturne est décrite par les parents comme étant un sujet peu abordé dans notre société actuelle, souvent source de jugements et associée à un sentiment de honte ainsi que de culpabilité. Cette affection, probablement sous diagnostiquée du fait d'une réticence des familles à en parler, entraîne pourtant des répercussions psycho-sociales sur l'enfant et l'ensemble de son environnement. Les parents rapportent régulièrement des difficultés dans la gestion des émotions de leur enfant, de l'anxiété croissante ainsi que des troubles dans les interactions sociales créant un réel isolement chez leur enfant.

L'énurésie nocturne représente pour les parents, un réel problème du fait de l'importance des conséquences qu'elle engendre, pouvant venir perturber l'équilibre de l'ensemble de la famille.

Sans cesse en quête de solution, ils entreprennent des modifications dans les stratégies comportementales, telles que l'utilisation de couche, d'alèse, la mise en place de calendrier mictionnel, ou encore d'autres alternatives comme la sophrologie, l'hypnose ou l'acupuncture. Ces stratégies sont souvent limitées du fait d'un impact financier important, ce qui reflète des inégalités d'accès dans la santé.

Face aux difficultés rencontrées et à la souffrance de leur enfant, les parents se tournent vers leur médecin généraliste à la recherche de solution.

Au-delà de la mise en place d'un traitement les parents sont surtout demandeurs de réassurance ainsi que d'explications. Ils souhaitent être soutenus et s'en remettent à leur médecin, souvent décrit comme étant un pilier fondamental au sein de leur famille. La consultation avec le médecin apparaît dès lors comme relevant d'un enjeu majeur. Face à de nombreux échecs, les parents espèrent pouvoir être aidés, être guidés.

Le temps dédié à la prise en charge de cette affection et l'implication de leur enfant sont essentiels pour les parents. Ces derniers souhaitent que leur enfant soit l'acteur principal dans la consultation et que le médecin communique davantage avec lui.

La prescription d'examens complémentaires ou encore la réorientation vers un spécialiste ne semblent pas indispensables et les parents espèrent surtout un accompagnement et des explications sur la nature de la pathologie et sur les perspectives d'évolution.

Connaitre les besoins et les attentes des parents semble être un facteur de réussite. Il apparait essentiel de prendre le temps pour éduquer, rassurer et répondre pleinement aux questions des parents ou encore de proposer différentes alternatives, tout en étant en adéquation et en accord avec les représentations de ces familles.

Réaliser une étude en interrogeant les enfants énurétiques, permettraient de mieux comprendre leur vécu et ressenti, ces derniers pouvant être différents de ceux des parents.

Notre étude met en évidence une carence d'information donnée par les médecins généralistes, ne semblant pas être en confiance face à ce sujet. Ce défaut de prise en charge pourrait être liée à une formation théorique insuffisante ou un manque d'expériences professionnelles. Il serait intéressant d'évaluer les raisons de cette carence en interrogeant les médecins généralistes.

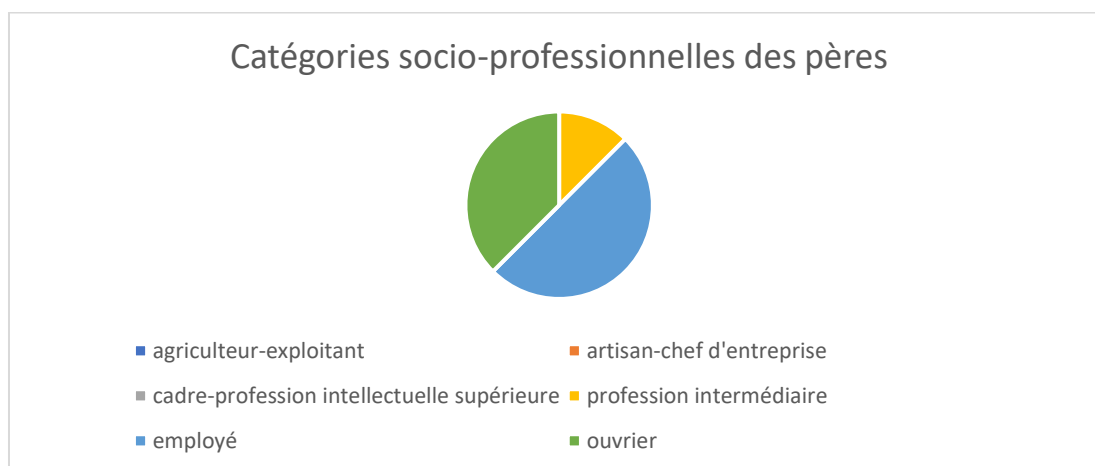
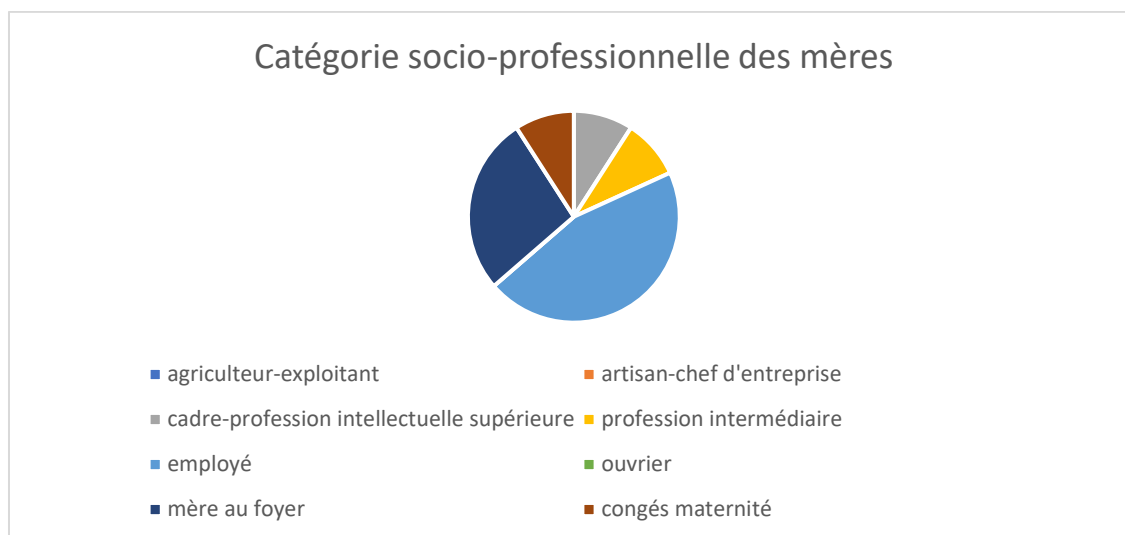
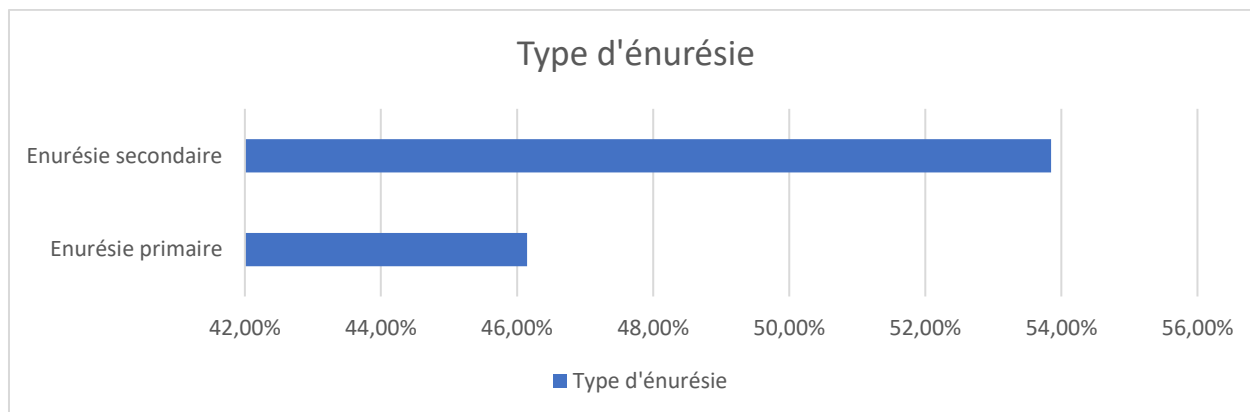
Références bibliographiques

1. Antier E, Aubert D, Blanc J, et al. Premiers résultats de l'enquête nationale « pipi au lit ». Médecine Enfance. 2003 ;23(8) :509-10.
2. Lottmann H. Traitement de l'énurésie nocturne en France. Presse Médicale. 2000 ;29(18) :987-90.
3. Philippe C, Penvern-Cortes S, Le Picard A. Parler de l'énurésie : enquête auprès de mères. Médecine Enfance. 2011 ;31(1) :54-9.
4. Lottmann H. Observatoire français sur les répercussions et la prise en charge de l'énurésie nocturne chez l'enfant et l'adolescent. Médecine Enfance. 2009 ;29(6) :298-302.
5. Hjalmas K, Arnold T, Bower W, et al. Nocturnal enuresis : an international evidence based management strategy. J Urol. 2004 ;171(6) :2545-61.
6. Dunlop A. Meeting the needs of parents and pediatric patients : results of a survey on primary nocturnal enuresis. Clin Pediatr (Phila). 2005 ;44(4) :297-303.
7. Butler R. Impact of nocturnal enuresis on children and young people. Scand J Urol Nephrol. 2001 ;35(3) :169-76.
8. Hägglöf B, Andrén O, Bergström E, et al. Self-esteem before and after treatment in children with nocturnal enuresis and urinary incontinence. Scand J Urol Nephrol Suppl. 1997 ;183 :79-82
9. Enuresie_.pdf (chirpediatric.fr), Société Française de Chirurgie Pédiatrique - SFCP-2018
10. Tates K, Meeuwesen L. « Let mum have her say » : turmtaking in doctor-parent-child communication. Patient Educ Couns. 2000 ;40(2) :151-62
11. Dunlop A. Meeting the needs of parents and pediatric patients : results of a survey on primary nocturnal enuresis. Clin Pediatr (Phila). 2005 ;44(4) :297-303
12. Cederblad M, Nevéus T, Ahman A, et al. « Nobody asked us if we needed help » : swedish parents experiences of enuresis. J Pediatr Urol. 2014 ;10(1) :74-9.
13. Dépistage de l'énurésie nocturne primaire isolée de l'enfant : enquête sur les pratiques des médecins généralistes de Roubaix et de cinq villes limitrophes- Thèse présentée et soutenue publiquement le 23 Octobre 2013 au Pôle Formation Par Hélène Vermeire
14. Lottmann H, Alova I. Enurésie de l'enfant. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Urologie, 18-207-E-10,2011.
15. Djurhuus JC, Norgaard JP, Hjalmas K. What is an acceptable treatment outcome, Scand J Urol Nephrol suppl. 1997 ;183 :75-77.
16. Berlier P, Moutard ML, Reinert P. Modalités de prise en charge de l'énurésie nocturne monosymptomatique en pratique pédiatrique de ville. Médecine et enfance. 2001 ; 21(1) :66-70

17. Maternal Anxiety Associated with Nocturnal Childhood Enuresis. Quiroz-Guerrero J, Ortega-Pardo A, Maldonado-Valadez RE, García-Díaz de León R, Mercado-Villareal L, Rodea-Montero ER. *Children (Basel)*. 2022 Aug 15 ; 9(8) :1232. doi: 10.3390/children9081232.PMID : 36010121
18. Nocturnal enuresis in children : Parents' perspectives. Huang WJ, Liang YY, Yang Q, Ma X.
19. Nocturnal enuresis. Thiedke CC. *Am Fam Physician*-2003-Apr 1 ;67(7) :1499-506.PMID: 12722850 Free article. Review.
20. Primary Nocturnal Enuresis : A Review. Arda E, Cakiroglu B, Thomas DT. *Nephrourol Mon*. 2016 May 31 ;8(4) : e35809. doi : 10.5812/numonthly.35809. eCollection 2016 Jul.PMID: 27703953
21. Medical Comorbidity of Nocturnal Enuresis in Children. Ferrara P, Autuori R, Dosa F, Di Lucia A, Gatto A, Chiaretti, -A. *Indian-JNephrol*-2019-Sep-Oct ;29(5) :345-352.
22. Nocturnal enuresis is associated with attention deficit hyperactivity disorder and conduct problems. Park S, Kim BN, Kim JW, Hong SB, Shin MS, Yoo HJ, Cho SC. *Psychiatry Investig*. 2013 Sep ;10(3) :253-8. doi: 10.4306/pi.2013.10.3.253. Epub 2013 Sep 16. PMID : 2430294
23. Association between enuresis and obesity in children with primary monosymptomatic nocturnal enuresis. Ma. Y-Shen.Y-Liu.X.-2019-Jul-Aug ;45(4) : 790-797-10.1590/S1677.PMID : 31184451
24. Behavioral problems in children with primary monosymptomatic nocturnal enuresis. Hamed SA, Fawzy M, Hamed EA. *Compr Psychiatry*. 2021 Jan ;104 :152208. doi: 10.1016/j.comppsy.2020.152208. Epub 2020 Sep 30. PMID : 33186836
25. Chang, SS, Ng CF et Wong, SN (2002) ; problèmes de comportement chez les enfants et stress parental associés à l'énurésie nocturne primaire à Hong Kong. *Acta paediatrica*, 91
26. The importance of understanding parental perception when treating primary nocturnal enuresis : A Topic Review and an Institutional Experience. Tai TT, Tai BT, Chang YJ, Huang KH. *Res Rep Urol*. 2021 Sep 7;13:679-690. doi: 10.2147/RRU.S323926. e-Collection 2021.PMID: 34522688
27. Joinson, C ; Grzeda MT ; von Gontard, A ; Heron J. une étude de cohorte prospective sur les facteurs biopsychosociaux associés à l'incontinence urinaire infantile, *Psychiatrie* 2019, 28, 1236130
28. Hascicek AM, Kilinc MF, Yildiz Y, Yuceturk CN, « une nouvelle méthode de liste de contrôle améliore l'observance du traitement et la réponse à la thérapie comportementale pour l'énurésie nocturne » *Monde J Urol* 2019
29. Management of nocturnal enuresis – myths and facts and facts.Sinha R, Raut S. *World J Nephrol*. 2016 Jul 6 ;5(4) :328-38. doi: 10.5527/wjn.v5.i4.328.PMID: 27458562
30. The Diagnosis and Treatment of Enuresis and Functional Daytime Urinary Incontinence, Alexander von Gontard I, Eberhard Kuwertz-Bröking, *Affiliations expand*
31. De Becker E. L'énurésie nocturne primaire : un cas de pédopsychiatrie ordinaire. *L'évolution psychiatrique* 75 (2010) 275–286.
32. BachettaJ, Demède D., Ranchin B., Grand C., Cochat P. *Troubles mictionnels fonctionnels chez l'enfant*. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), *Traité de médecine Akos*, 8-0090, 2010.

Annexes

Annexe N°1



Formulaire d'information

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une thèse de médecine générale nous réalisons une étude sur l'énurésie nocturne de l'enfant c'est-à-dire l'enfant qui fait « pipi au lit la nuit ».

Cette étude a pour but d'améliorer la prise en charge de l'énurésie de l'enfant en aidant à mieux comprendre les besoins et les difficultés des parents.

Elle concerne les parents d'enfant souffrant de ces symptômes, âgé d'au moins 5 ans, ayant consulté leur médecin traitant pour ce motif et résidant dans le département des Alpes Maritimes.

Nous souhaitons recueillir vos expériences par le biais d'entretien de 30 à 40 minutes (téléphonique ou présentiel).

Les réponses recueillies dans le cadre de cette étude demeurent confidentielles et seront traitées de manière anonyme.

Si vous souhaitez participer et contribuer à cette étude, nous vous invitons à joindre Mme PERROT Manon, doctorante du diplôme d'études spécialisées de Médecine Générale.

Nous vous remercions pour votre participation.

Mme PERROT Manon

Doctorante du diplôme d'études spécialisées de Médecine Générale,

Directeur de Projet : Docteur HOGU Nicolas,

Spécialiste en Médecine Générale, Maître de Conférences associé, Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale, DERMG, RETINE, UCA Nice

Formulaire de consentement

Titre du projet : Parent, enfant et médecin généraliste quelles attentes dans l'énurésie nocturne

Investigateur principal : Mme PERROT Manon, Doctorante du diplôme d'études spécialisées de Médecine Générale.

Directeur de Projet : Docteur HOGU Nicolas, spécialiste en Médecine Générale, Maître de Conférences associé, Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale, DERMG RETINE UCA NICE

RECHERCHE QUALITATIVE auprès de parents d'enfant souffrant d'énurésie nocturne âgé d'au moins 5 ans.

Introduction : L'énurésie est une affection fréquente chez l'enfant avec une prévalence en France de 9,2% dans la tranche d'âge de 5 à 10 ans, et de 11,2% entre 5 et 7 ans. L'origine de l'énurésie semble être multi factorielle, induisant des interrogations du corps médical face à la prise en charge dont les parents attendent souvent des réponses, une mise en place de traitements et cherchant une solution au problème de leur enfant, malgré différents recours et plusieurs intervenants.

Les objectifs de ce projet :

Connaitre et définir les besoins, attentes et représentations des parents permettraient une prise en charge plus adaptée, et améliorerait la relation de confiance entre le médecin et les familles.

Les bénéfices de ce projet sont :

Amélioration de la prise en charge des enfants souffrants d'énurésie nocturne, prise en charge dans la globalité (psychologique, sociale), favoriser la confiance et la qualité de vie des patients.

Améliorer le lien de confiance entre le médecin généraliste et les familles.

Faire émerger des pistes d'amélioration dans la pratique professionnelle.

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par Mme PERROT Manon, suivant vos disponibilités, par entretien téléphonique ou en présentiel (en cabinet ou domicile du patient). Il durera de 30 à 40 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est ce qui se passe si je participe ?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant votre vécu/expérience des troubles urinaires de votre enfant. Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication et vous bénéficiez d'un droit de retrait du consentement sans conséquences négatives.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle, dans un délai maximum de 6 mois. Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions ainsi que

les consentements seront gardées et archivées de façon sécurisée, sous enveloppe scellée, au secrétariat du DERMG, Faculté de médecine 28 avenue de vallombrose 06100 NICE pour une durée de 15 ans.

L'analyse des données sera réalisée par Mme PERROT Manon sous la supervision du Dr HOGU Nicolas.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)_____

Signature (investigateur)_____

Date_____

Date_____

Nom_____

Nom_____

Guide d'entretien n°1

« Tout d'abord merci pour votre participation, je me permets de vous rappeler que l'entretien sera enregistré puis retranscrit afin d'en analyser les données. Les retranscriptions seront totalement anonymisées et les enregistrements détruits après retranscriptions. Avez-vous des questions concernant la recherche ? pouvons-nous débiter ? »

- Caractéristiques de l'énurésie

- Comment décrivez-vous le « pipi au lit », selon vous qu'est-ce que l'énurésie nocturne ?
- En quoi est-ce ou non une maladie pour vous ?
- À partir de quel moment cela devient-il anormal selon vous ?
- Quelles sont les répercussions dans la vie de tous les jours ?
- Selon vous y a-t-il une cause identifiable ? quelle est l'origine du « pipi au lit »

- Prise en charge

- En discutez-vous avec votre enfant ?
- A-t-il manifesté le besoin d'aller voir un médecin ?
- Qu'est-ce qui vous a poussé à consulter votre médecin généraliste ?
- En dehors de la consultation avec votre médecin généraliste, qu'avez-vous essayé ? (Homéopathie, sophrologie, ostéopathie)
- Comment s'est déroulé la consultation avec votre médecin généraliste ? quelles étaient vos attentes ?
- Qu'avez-vous pensé des termes utilisés par votre médecin, étaient-ils adaptés ?
- Quels outils ont été utilisés par le médecin généraliste ?
- Que reprenez-vous de cette consultation ?
- Quels sont les changements dans votre quotidien et celui de votre enfant suite à cette consultation ?

- Parents

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre profession ?
- De quelle vie êtes-vous originaires ?
- Avez-vous des antécédents ? il y a-t-il des antécédents familiaux d'EN ?

- Enfant

- Quel âge à votre enfant actuellement ? Est-ce un garçon ou une petite fille ?
- Votre enfant a-t-il des antécédents ?
- Quand a débuté ses premiers accidents la nuit ?
- Quel âge avait votre enfant lors de la 1^{ère} consultation avec le médecin ?
- A quelle fréquence ont lieu les accidents la nuit ?
- Votre enfant a-t-il des frères et sœurs ? ont-ils des antécédents d'EN ? Quelles sont leurs relations ?
- Votre enfant a-t-il eu des problèmes dans sa scolarité ?
- Comment sont ses relations avec ses camarades à l'école ?
- Comment décrivez-vous le Caractère de votre enfant ?

Qu'est ce qui a manqué durant la consultation, quel sujet auriez-vous voulu aborder ?

Guide d'entretien n°2

« Tout d'abord merci pour votre participation, je me permets de vous rappeler que l'entretien sera enregistré puis retranscrit afin d'en analyser les données. Les retranscriptions seront totalement anonymisées et les enregistrements détruits après retranscriptions. Avez-vous des questions concernant la recherche ? pouvons-nous débiter ? »

- Enfant
 - Quel âge à votre enfant actuellement ? Est-ce un garçon ou une petite fille ?
 - Votre enfant a-t-il des antécédents ?
 - Quand a débuté ses premiers accidents la nuit ? a-t-il déjà été propre ?
 - A quelle fréquence ont lieu les accidents la nuit ?
 - A-t-il des symptômes en journée ? (Douleurs abdominales, pollakiurie)
 - Comment est son sommeil ?
 - Votre enfant a-t-il des frères et sœurs ? ont-ils des antécédents d'EN ? Quelles sont leurs relations ?
 - Votre enfant a-t-il eu des problèmes dans sa scolarité ?
 - Comment sont ses relations avec ses camarades à l'école ?
 - Comment décrivez-vous le Caractère de votre enfant ?
- Caractéristiques Enurésie
 - Comment décrivez-vous l'énurésie nocturne, selon vous qu'est-ce que l'énurésie nocturne ?
Quelle est votre définition ?
 - En quoi est-ce ou non une maladie pour vous ?
 - À partir de quel moment cela devient il anormal selon vous ?
 - Quelles sont les répercussions dans la vie de tous les jours ?
 - Selon vous il y a-t-il une cause identifiable ? quelle en est l'origine ?
 - Qu'avez-vous déjà essayé de mettre en place à domicile ?
- Prise en charge
 - En discutez-vous avec votre enfant ? avec d'autres personnes ?
 - A-t-il manifesté le besoin d'aller voir un médecin ?
 - Qu'est-ce qui vous a poussé à consulter ?
 - Quel âge avait votre enfant lors de la 1^{ère} consultation avec le médecin ?
 - En dehors de la consultation avec votre médecin généraliste, qu'avez-vous essayé ?
 - Quelles étaient vos attentes face au médecin généraliste ? que représente-t-il ?
 - Comment s'est déroulé la consultation avec votre médecin généraliste ?
 - Votre enfant était-il présent lors de la consultation ? quelles ont été les relations avec le médecin ? a-t-il communiqué directement avec votre enfant ?
 - Qu'avez-vous pensé des termes utilisés par votre médecin, étaient-ils adaptés ?
 - A-t-il réalisé des prescriptions ?
 - Vous a-t-il donné des conseils, des choses à mettre en place à domicile ?
 - Que retenez-vous de cette consultation ? A-t-il répondu à toutes vos questions ?
 - Quels sont les changements dans votre quotidien et celui de votre enfant suite à cette consultation ?
- Parents
 - Quel âge avez-vous ? Quelle est votre profession ?
 - De quelle vie êtes-vous originaires ?
 - Avez-vous des antécédents ? il y a-t-il des antécédents familiaux d'EN ?
 - Comment sont vos relations avec votre enfant ?

Serment d'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie
d'HIPPOCRATE,
Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la
Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de
mon travail.

Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires. Admis dans l'intimité 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.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de parti ou de classe
sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales
contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant 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 d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Résumé

Contexte

L'énurésie nocturne est une affection invalidante et dérangement touchant près de 10 % des enfants âgés de cinq ans. Les parents multiplient les recours aux divers professionnels de santé, ce qui nous a mené à nous interroger sur les raisons et leurs besoins lors des consultations avec leur médecin généraliste.

Objectif :

L'objectif principal de l'étude est de définir les représentations et les besoins des parents d'enfants énurétiques afin de permettre une prise en charge plus adaptée et d'améliorer les relations de confiance entre le médecin généraliste et les familles.

Matériels et méthode :

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés auprès de parents d'enfants énurétiques, résidants dans le département des Alpes Maritimes. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits intégralement puis analysés par théorisation ancrée.

Résultats

13 entretiens ont été réalisés sur la période de novembre 2022 à août 2023. Les avis divergent concernant la définition de l'énurésie. Pour la majorité des parents elle est ressentie comme étant à la frontière entre un réel problème et une maladie, avec d'importantes conséquences sur l'enfant ainsi que son environnement. Les origines évoquées par les parents sont similaires à celles retrouvées dans les données de la littérature. Au-delà de l'instauration d'un traitement, les parents sont demandeurs d'aide et d'informations. Cependant la plupart des parents sont insatisfaits de la prise en charge par leur médecin généraliste, la qualifiant d'inadaptée et d'incomplète. Ils expriment leur insatisfaction par un manque de temps dédié à cette affection, un manque d'implication de leur enfant durant la consultation, ainsi qu'un manque d'information et de réassurance, ce qui pourrait être lié selon eux à une formation théorique insuffisante des médecins généralistes.

Conclusion

L'énurésie nocturne est un sujet peu abordé dans notre société actuelle. Cette affection, probablement sous diagnostiquée du fait d'une réticence des familles à en parler, entraîne pourtant des répercussions psycho-sociales sur l'enfant et l'ensemble de son environnement. En quête de solution face aux nombreuses conséquences, les parents s'en remettent à leur médecin généraliste, souvent décrit comme un pilier fondamental au sein de leur famille. Cependant le ressenti global des parents suite à la consultation avec leur médecin est négatif. Il apparaît essentiel de prendre le temps pour éduquer, rassurer tout en étant en adéquation et en accord avec les représentations de ces familles.

Mots clés : énurésie nocturne, médecin généraliste, vécu, répercussions, enfant

Abstract

Context

Nocturnal enuresis is a debilitating and disturbing condition affecting nearly 10% of children aged five. Parents are increasing their recourse to various health professionals, which led us to question the reasons and their needs during consultations with their general practitioner.

Objective

The main objective of the study is to define the representations and needs of parents of enuretic children in order to allow more appropriate care and to improve relationships of trust between the general practitioner and the families.

Methods

This is a qualitative study based on semi-structured interviews with parents of enuretic children, residing in the Alpes Maritimes department. The interviews were recorded, transcribed in full and analysed by grounded theory.

Results

Thirteen interviews were carried out over the period from November 2022 to August 2023. Opinions differ regarding the definition of nocturnal enuresis. For the majority of parents it's felt to be on the border between a real problem and an illness, with significant consequences on the child as well as his environment. The origins mentioned by the parents are similar to those found in the literature data. Beyond the initiation of treatment, parents seek help and information. However, most parents are dissatisfied with the care provided by their general practitioner, describing it as unsuitable and incomplete. They express their dissatisfaction through a lack of time dedicated to this condition, a lack of involvement of their child during the consultation, a lack of information and reassurance, which according to them could be linked to insufficient training of general practitioners.

Conclusion

Nocturnal enuresis is a subject little discussed in our society today. This condition, probably underdiagnosed due to families' reluctance to talk about it, nevertheless has psycho-social repercussions on the child and his or her entire environment. In search of a solution to the many consequences, parents turn to their general practitioner, often described as a fundamental pillar within their family. However, the overall feeling of parents following the consultation with their doctor is negative. It appears essential to take the time to educate and reassure while being appropriate and in agreement with the representations of these families.

Key words: nocturnal enuresis, general practitioner, experience, repercussions, children