

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2023

N° : 229

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
Mention Médecine Générale.

PAR
SCHLEIFER Laura Christiane
Née le 05/09/1992 à Haguenau (67)

**Groupes de soutien Facebook dédiés au reflux gastro-œsophagien
du nourrisson :
décisions des mères affiliées
en matière de soins de santé pour leur enfant ?**

Président de thèse : Professeur Sylvie ROSSIGNOL-BERNARD

Directeur de thèse : Docteur Chloé DELACOUR

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- 00001 à 00002 (pour les Femmes)
- 00003 à 00004 (pour les hommes et femmes)
- 00005 à 00006 (pour les hommes et femmes)
- 00007 à 00008 (pour les hommes et femmes)
- 00009 à 00010 (pour les hommes et femmes)
- 00011 à 00012 (pour les hommes et femmes)
- 00013 à 00014 (pour les hommes et femmes)
- 00015 à 00016 (pour les hommes et femmes)
- 00017 à 00018 (pour les hommes et femmes)
- 00019 à 00020 (pour les hommes et femmes)
- 00021 à 00022 (pour les hommes et femmes)
- 00023 à 00024 (pour les hommes et femmes)
- 00025 à 00026 (pour les hommes et femmes)
- 00027 à 00028 (pour les hommes et femmes)
- 00029 à 00030 (pour les hommes et femmes)
- 00031 à 00032 (pour les hommes et femmes)
- 00033 à 00034 (pour les hommes et femmes)
- 00035 à 00036 (pour les hommes et femmes)
- 00037 à 00038 (pour les hommes et femmes)
- 00039 à 00040 (pour les hommes et femmes)
- 00041 à 00042 (pour les hommes et femmes)
- 00043 à 00044 (pour les hommes et femmes)
- 00045 à 00046 (pour les hommes et femmes)
- 00047 à 00048 (pour les hommes et femmes)
- 00049 à 00050 (pour les hommes et femmes)
- 00051 à 00052 (pour les hommes et femmes)
- 00053 à 00054 (pour les hommes et femmes)
- 00055 à 00056 (pour les hommes et femmes)
- 00057 à 00058 (pour les hommes et femmes)
- 00059 à 00060 (pour les hommes et femmes)
- 00061 à 00062 (pour les hommes et femmes)
- 00063 à 00064 (pour les hommes et femmes)
- 00065 à 00066 (pour les hommes et femmes)
- 00067 à 00068 (pour les hommes et femmes)
- 00069 à 00070 (pour les hommes et femmes)
- 00071 à 00072 (pour les hommes et femmes)
- 00073 à 00074 (pour les hommes et femmes)
- 00075 à 00076 (pour les hommes et femmes)
- 00077 à 00078 (pour les hommes et femmes)
- 00079 à 00080 (pour les hommes et femmes)
- 00081 à 00082 (pour les hommes et femmes)
- 00083 à 00084 (pour les hommes et femmes)
- 00085 à 00086 (pour les hommes et femmes)
- 00087 à 00088 (pour les hommes et femmes)
- 00089 à 00090 (pour les hommes et femmes)
- 00091 à 00092 (pour les hommes et femmes)
- 00093 à 00094 (pour les hommes et femmes)
- 00095 à 00096 (pour les hommes et femmes)
- 00097 à 00098 (pour les hommes et femmes)
- 00099 à 00100 (pour les hommes et femmes)

F2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉES (mi-temps)

00101 à 00102 00103 00104

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

00105 à 00106	00107 à 00108
00109 à 00110	00111 à 00112
00113 à 00114	00115 à 00116
00117 à 00118	00119 à 00120
00121 à 00122	00123 à 00124
00125 à 00126	00127 à 00128
00129 à 00130	00131 à 00132
00133 à 00134	00135 à 00136
00137 à 00138	00139 à 00140
00141 à 00142	00143 à 00144
00145 à 00146	00147 à 00148
00149 à 00150	00151 à 00152
00153 à 00154	00155 à 00156
00157 à 00158	00159 à 00160
00161 à 00162	00163 à 00164
00165 à 00166	00167 à 00168
00169 à 00170	00171 à 00172
00173 à 00174	00175 à 00176
00177 à 00178	00179 à 00180
00181 à 00182	00183 à 00184
00185 à 00186	00187 à 00188
00189 à 00190	00191 à 00192
00193 à 00194	00195 à 00196
00197 à 00198	00199 à 00200

C3 – PROFESSEURS HONORAIRES

22077001 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077002 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077003 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077004 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077005 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077006 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077007 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077008 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077009 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077010 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077011 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077012 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077013 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077014 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077015 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077016 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077017 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077018 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077019 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077020 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077021 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077022 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077023 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077024 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077025 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077026 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077027 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077028 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077029 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077030 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077031 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077032 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077033 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077034 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077035 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077036 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077037 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077038 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077039 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077040 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077041 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077042 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077043 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077044 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077045 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077046 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077047 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077048 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077049 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077050 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077051 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077052 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077053 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077054 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077055 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077056 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077057 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077058 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077059 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077060 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077061 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077062 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077063 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077064 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077065 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077066 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077067 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077068 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077069 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077070 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077071 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077072 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077073 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077074 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077075 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077076 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077077 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077078 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077079 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077080 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077081 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077082 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077083 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077084 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077085 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077086 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077087 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077088 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077089 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077090 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077091 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077092 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077093 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077094 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077095 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077096 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077097 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077098 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020
22077099 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020	22077100 - Prof. (H) - Anatomie (H) - 2019-2020

Fonction de l'enseignant

Les enseignants de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal ont pour mission de transmettre les connaissances et les compétences nécessaires à la formation des futurs professionnels de la santé.

- Concevoir et enseigner les cours de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal.
- Participer à l'évaluation des étudiants et à la recherche en éducation médicale.
- Participer à l'élaboration des programmes de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal.
- Participer à l'élaboration des programmes de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal.

Les enseignants de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal ont pour mission de transmettre les connaissances et les compétences nécessaires à la formation des futurs professionnels de la santé.

Les enseignants de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal ont pour mission de transmettre les connaissances et les compétences nécessaires à la formation des futurs professionnels de la santé.

Les enseignants de la Faculté de Médecine et de Dentologie de l'Université de Saint-Jacques de Montréal ont pour mission de transmettre les connaissances et les compétences nécessaires à la formation des futurs professionnels de la santé.

RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET D'ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DIRECTION COMMUNE DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE SAINT-JACQUES

PLANNING DE LA BIBLIOTHÈQUE

LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES DROITS ÉPISODIQUES DANS LES DOCUMENTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME PROPRIÉTÉS À LEURS AUTEURS ET QUE L'ÉLÈVE N'EST PAS RESPONSABLE DE LEUR APPROUVATION, NI DE LEUR INTÉRIEUR

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

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

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

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Sylvie ROSSIGNOL,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie pour l'attention portée à mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de mon respect.

A Madame le Docteur Chloé DELACOUR,

Vous avez accepté de diriger mon travail et je vous en remercie. Votre expérience, vos conseils et votre franchise m'ont permis de mener à bien mon projet.

A Madame le Docteur Anne BERTHOU,

Vous me faites l'honneur de compter parmi mon jury. Soyez assurée de ma gratitude et de mon respect.

A Madame le Docteur Anne PERRIN,

Je suis très touchée que tu sièges à mon jury de thèse. J'ai eu la chance d'avoir été ton interne et d'avoir pu profiter de ton enseignement et de ta pédagogie. Merci pour ton soutien, ton accompagnement et ta gentillesse. Tu as su me donner confiance pour ma pratique de la médecine pédiatrique. Reçois toute ma reconnaissance.

A mes parents,

Merci de m'avoir permis de réaliser ces longues études, d'y avoir cru et d'avoir toujours été à mes côtés. Vous m'avez soutenue avant tous mes examens (surtout cette fameuse première année), durant mon internat, et même encore après, vous êtes toujours là ! Votre soutien est sans faille. Vos conseils m'ont accompagnée durant toutes ces années. Je suis arrivée là grâce à vous. J'espère vous rendre fiers ! Merci infiniment.

A Grégory, mon époux,

Merci pour tout le soutien et tout l'amour que tu m'as porté dans tous les moments, les bons comme les difficiles durant mes études, pour ta patience durant ce long parcours, tes conseils avisés, ta rigueur et tes talents informatiques !

A notre fille, Alice,

Mon rayon de soleil, j'estime la chance que j'ai d'être ta maman, je suis fière de toi à chaque instant, je t'aime.

A notre futur bébé.

A ma sœur, Anne, Raphaël son époux, et leurs merveilleux enfants, Eva et Amanda.

A ma belle-famille,

Merci de m'avoir accueillie avec amour et bienveillance dans votre famille.

A ceux qui ne sont plus là et avec qui j'aurais aimé partager ce moment, ma mémé, mon parrain...

A mes amis,

Caroline, mon amie de Fac, avec qui j'ai tant partagé durant les années de médecine et après !

Marc, Aline, Arnaud, Tim, Sophie merci de m'avoir encouragée,

Emilien et Steeven, pour avoir rendu ma première année de médecine plus joyeuse !

A tous mes autres amis, du lycée, de la bande alsacienne et les autres...

A Madame le Docteur Isabelle HOHMANN,

Pour m'avoir confortée dans mon choix de la médecine générale, tu m'as transmis ton savoir avec passion. Pour tes encouragements, ton accompagnement tout au long de ces années et ta gentillesse, je te remercie.

A Madame le Docteur Léa CHARTON,

Ma tutrice au Département de Médecine Générale, de m'avoir accompagnée durant tout mon internat et même encore après, avec bienveillance.

Merci à tous les médecins bienveillants et formateurs que j'ai croisés au cours de mes études, Docteur Régis DUKIC, Docteur Jean BENTZINGER, Docteur Mathieu MAYER, Docteur Jérôme KNECHT, Docteur David EISENMANN, Docteur Steffen ACKERMANN, Docteur Carmen STEFANESCU, Docteur Claire DUMAS, Docteur Anne-Laure BERNARDIN, Docteur Laurent LAGRANGE, Docteur Sami NASRA, Docteur Patrick OSTERMANN, Docteur Nathalie STEINMETZ, et les autres...

Merci aux médecins et secrétaires avec qui j'ai beaucoup échangé durant mes remplacements, Docteur Thierry SCHERER, Docteur Judith SCHEER, Docteur Céline KARKILLA, et les autres...

A tous les patients que j'ai pu croiser depuis que je me suis engagée dans cette voie,

A Martine, pour avoir relu avec rigueur ma thèse.

Aux participantes ayant accepté de participer à cette étude, merci d'avoir été volontaire, j'ai pris beaucoup de plaisir à faire votre connaissance et à partager vos expériences, merci de m'avoir fait confiance, ce fut un honneur.

TABLE DES MATIERES

I.	INTRODUCTION.....	18
II.	METHODES	21
III.	RESULTATS.....	24
A.	Représentations maternelles des thérapies et du RGO comme guide des choix en matière de soins	27
	1. La médecine « conventionnelle » et les IPP.....	27
	2. Les Médecines Alternatives et Complémentaires (MACs).....	32
	3. Représentation parentale de l'étiologie du RGO comme facteur essentiel de décision ...	36
B.	Une exhaustivité et une rapidité de soins comme un besoin pour l'entité mère-enfant ...	48
	1. Un vécu maternel intense	48
	2. Les besoins maternels face à leur vécu	55
C.	L'implication maternelle dans les décisions de soins	60
	1. La divergence de point de vue avec les professionnels de santé.....	60
	2. Des décisions de soins guidées par l'implication maternelle	62
D.	Les groupes Facebook comme une source de confiance.....	67
	1. Les groupes Facebook : une source d'auto-éducation pour éclairer les décisions concernant leurs enfants.....	67
	2. L'expérience similaire vécue : un facteur déterminant de la confiance accordée	71
	3. Les groupes Facebook : une aide à la décision ?	72
	4. La réassurance maternelle à travers les groupes Facebook.....	74
	5. Le rôle des admins ?.....	76
E.	Un « parent-soignant » fait un tri.....	78
	1. La singularité de chaque mère à propos des convictions et expériences.....	78
	2. Le professionnalisme d'un soignant : la recherche de scientificité et de données probantes 80	
	3. Des recherches multisources : consensus ou intuition	82
	4. Un tri multifactoriel	84
IV.	DISCUSSION	85
A.	Discussion autour des résultats.....	85
	1. L'impact des réseaux sociaux.....	86
	2. La décision médicale partagée	89
	3. A propos des soins.....	91
	4. La détresse maternelle et le besoin de soins.....	95
	5. Les autres facteurs de décisions chez un membre affilié	97
B.	Forces et limites	99
C.	Ouvertures.....	100
V.	CONCLUSION.....	103
	BIBLIOGRAPHIE	105
	ANNEXE 1	110
	ANNEXE 2	111

ABREVIATIONS

AA : Acide aminé

Admin : Administrateur et gestionnaire d'un système informatique, réseau ou d'un forum.

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

ANSES : Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'Environnement et du travail.

APLV : Allergie aux Protéines de Lait de Vache

BHT : Butylhydroxytoluène

FAA : Formule d'Acides Aminés

HPP : Hydrolysats Poussés de Protéines

HPR : Hydrolysats de Protéines de Riz

IPP : Inhibiteur de la Pompe à Protons

MAC : Médecine Alternative et Complémentaire

PLV : Protéines de Lait de Vache

RGO : Reflux Gastro-Oesophagien

I. INTRODUCTION

Principaux dispensateurs de soins à l'enfant, les parents agissent auprès de lui pour son alimentation, son hygiène, le jeu, son sommeil ou sa santé. Dans le domaine de la santé, l'exercice de l'autorité parentale confère au parent le rôle de surveillance et de protection de la santé de son enfant(1), le parent étant libre de choisir les sources d'informations nécessaires à ses actes et ses décisions.

Durant la période post-natale, marquant une évolution dans le rôle et les responsabilités parentales, Internet est la première source pour répondre aux besoins d'information, notamment en ce qui concerne les mères. En cas de problème avec leur enfant, trois quart d'entre elles ressentent le besoin d'effectuer des recherches sur internet, notamment à propos d'interrogations sur des symptômes spécifiques de leur enfant(2).

Parmi les sources d'informations présentes sur Internet, les réseaux sociaux jouent actuellement un rôle prépondérant chez les parents(3). Parmi les grandes plateformes de médias sociaux, les mères utilisent largement Facebook(4,5) qui représente la plateforme sociale préférée pour la recherche d'informations sur la santé des enfants(4). Les parents d'aujourd'hui font partie de la génération des premiers utilisateurs de Facebook, ce réseau social ayant vu le jour lorsqu'ils étaient au collège, lycée ou étudiants(3,5). On parle également de génération Y. Sur Facebook, les groupes d'entraide concernant la santé se multiplient, appuyés par la modification des algorithmes de Facebook en 2019(6). Ceux-ci avaient pour principal axe de donner une priorité aux groupes pour permettre une facilité d'interaction entre les personnes partageant les mêmes centres d'intérêts. En plus de faciliter la découverte et la participation aux groupes via des recommandations pertinentes, une importance a été accordée à la confidentialité dans les groupes destinés à la santé, les membres pouvant maintenant publier des questions et partager des informations sans que leurs noms n'apparaissent sur un message.

Le concept de groupe d'entraide se fonde sur le principe que des personnes confrontées à un défi similaire peuvent s'entraider simplement en se rassemblant. La puissance de cette approche s'appuie sur la conviction de la « sagesse collective », naissant de l'expérience partagée des participants plutôt que de la formation professionnelle. Les comportements affiliatifs augmentant en période

d'incertitude ou d'anxiété, certaines maladies sont plus propices à la formation de groupe d'entraide(7).

Avec une prévalence globale estimée à 12,6% chez les nourrissons âgés de 0 à 23 mois en France, le reflux gastro-œsophagien du nourrisson (RGO) est un motif fréquent de consultation en médecine générale(8,9). En 2016 en France, 6% des nourrissons entre 0 et 1 an se sont vu prescrire un IPP(10), avec une augmentation du taux de prescription de 110% entre 2009 et 2019(11). Cette franche tendance à l'augmentation est partagée depuis les années 2000 dans les pays développés(12–14). Le RGO du nourrisson est source d'inquiétudes parentales prononcées, d'apparition rapide et co-existantes avec de nombreux questionnements sur les symptômes de l'enfant(15) qui peut amener les parents à trouver conseil sur des groupes d'échanges sur les réseaux sociaux(16). Peu d'études se sont intéressées au vécu et au comportement parental dans le RGO du nourrisson en France. Une thèse s'est intéressée au ressenti global des parents face à la prise en charge du RGO du nourrisson et mentionne l'utilisation d'Internet (sites, blogs, forums) par les parents dans un besoin de communication, de comparaison de leur cas et de trouver des solutions efficaces(15).

Sur Facebook, depuis 2012, divers groupes « d'entraide et de soutien », « d'échange », « de conseils » ou encore « d'astuces » dédiés au reflux gastro-œsophagien du nourrisson fleurissent d'années en années et comptent de plus en plus de membres, pour exemple :

- « Bébé RGO » (2012), groupe fermé*, 15012 membres en juillet 2023 (vs 13892 membres en aout 2022),
- « Bébé et enfant RGO notre quotidien » (2016), groupe fermé, 4208 membres en juillet 2023 (vs 4045 membres en aout 2022),
- « Soigner son bébé RGO au naturel » (2018), groupe fermé, 15109 membres en juillet 2023 (vs 13385 membres en aout 2022)
- « Bébé iplv/aplv et rgo conseils » (2020), groupe fermé, 1140 membres en juillet 2023 (vs 951 membres en aout 2022),
- « RGO BEBE et traitement naturel sans IPP » (2022), groupe fermé, 2707 membres.

*Groupe fermé : Seuls les membres peuvent voir qui est dans le groupe et ce qui est publié. Devenir membre nécessite une approbation par un(e) admin du groupe.

Dans le domaine pédiatrique, la recherche d'informations sur Internet et/ou sur Facebook par les parents peut être liée à un besoin d'éclairer leurs décisions de santé(2,4). La moitié des mères déclare utiliser Internet pour avoir un meilleur contrôle sur les décisions qui vont affecter la santé de leur enfant, et plus d'une femme sur 3 pour faire un choix sur la santé de leur enfant(2). A ce propos, la revue systématique de Kubb de 2020, s'intéressant à la recherche d'informations de santé en ligne par les parents pour leurs enfants, relève l'énorme manque de compréhension sur les critères utilisés par les parents pour prendre une décision. En outre, Kubb et Al. précisent que les études à venir doivent se concentrer davantage sur les nouvelles possibilités offertes par internet notamment les réseaux sociaux(3). L'implication du réseau social Facebook sur les décisions parentales en matière de soins pour leur nourrisson n'a jamais été explorée dans le domaine du RGO du nourrisson.

L'objectif de cette recherche était de décrire le vécu et les décisions en matière de soins pour leur enfant de parents affiliés aux groupes de soutien Facebook dédiés au RGO du nourrisson.

II. METHODES

A la croisée des sciences biomédicale, sociale et psychologique, une étude qualitative avec une approche phénoménologique semblait la plus appropriée. Elle permet la recherche de sens à partir de la description de l'expérience vécue du parent, dans sa singularité. Elle devrait nous permettre d'éclairer les perceptions des parents sur leur utilisation des groupes Facebook dédiés au RGO des nourrissons et d'évaluer les déterminants de leur décision pour les soins de leur(s) enfant(s).

Recrutement

Le recrutement de parents volontaires a été fait à partir du groupe privé Facebook « Soigner son bébé RGO au naturel », après demande et approbation d'une des administratrices. Créé en 2018 ce groupe fait partie, avec le groupe « Bébé RGO », des deux groupes comptant le plus de membres parmi l'ensemble des groupes dédiés au RGO du nourrisson sur Facebook (près de 15000 membres chacun). Malgré des similitudes entre ces deux groupes, il se présente davantage comme un groupe « d'échanges autour des solutions » pour soulager le RGO des bébés, que le groupe « Bébé RGO » qui se présente comme un groupe « d'entraide et de soutien pour les parents de bébés souffrant de reflux gastro-œsophagien ». Le contenu multimédia (tels que les albums photos), fixe dans le temps, propose et se prononce sur de multiples facettes de la prise en charge du nourrisson RGO. Son positionnement était donc plus opportun dans l'étude concernant les décisions parentales en matière de soins santé de son nourrisson.

Un échantillonnage a été effectué afin d'obtenir une diversité de l'échantillon concernant les caractéristiques socioprofessionnelles, le lieu d'habitation, le nombre d'enfant, le positionnement du nourrisson RGO dans la fratrie, l'âge actuel de l'enfant RGO et le type de suivi médical (médecin généraliste ou pédiatre), sans viser une représentativité de la population source. Les groupes d'entraide étant pour la grande majorité constitué de femmes, le sexe n'était pas un critère de variation dans cette étude.

Les critères d'inclusion étaient d'être parent : d'au moins un enfant ayant présenté un RGO âgé de 0 à 36 mois au moment de l'entretien, et de nationalité française, le système de soins pouvant différer d'un

pays à l'autre. Tous partageaient l'expérience commune d'être ou d'avoir été inscrit sur au moins un groupe Facebook dédié au RGO du nourrisson « Soigner son bébé RGO au naturel ».

Recueil des données

L'enquêtrice ayant mené les entretiens était seule et autrice de cette thèse. C'est une femme de 30 ans, réalisant des remplacements de médecin généraliste dans le Bas-Rhin au moment de l'étude. Elle s'est posé la question de l'apport des groupes Facebook destinés au RGO du nourrisson sur les décisions parentales en matière de soins après avoir découvert l'existence de ses groupes durant sa première maternité. L'enquêtrice ne présentait aucune expérience en matière d'étude qualitative avant le début de cette étude. Elle s'est auto-formée par la lecture d'un livre(17), de plusieurs articles(18,19) et aidée par les conseils de la directrice de thèse plus expérimentée.

L'étude a été conduite par des entretiens individuels. Il s'agissait d'explorer un sujet délicat, qu'est le positionnement d'un parent vis-à-vis de ses choix pour son enfant, et intime vis-à-vis des émotions ressenties durant une période pouvant être jugée difficile. L'entretien individuel est la méthode de choix dans une approche phénoménologique. Les entretiens étaient semi-dirigés. La conduite de l'entretien était semi-directive, guidée par un ensemble de questions favorisant l'expression des participants(Annexe 1)(18). Par la suite, afin de favoriser un déroulement très ouvert, les questions ont été adaptés en fonction de la narration des participants, en conservant la trame initiale.

Les entretiens étaient réalisés sur l'outil de visioconférence ZOOM, les participantes étant réparties sur l'ensemble du territoire. Les participantes étaient libres de choisir un entretien audio seul ou audio-vidéo. Les enregistrements étaient réalisés via l'enregistreur ZOOM puis intégralement retranscrits manuellement et anonymisés. Les retranscriptions d'entretien ont été retournées aux participants pour obtenir un éventuel commentaire et/ou correction. L'accord du Conseil de Protection des Personnes était non nécessaire à la réalisation de l'étude, puisque ne concernant pas une recherche biomédicale médicamenteuse (article L. 1123-7 du code de la santé publique). Chacune des participantes était en possession d'une fiche d'information avant l'entretien (Annexe 2) et a livré son consentement éclairé oralement au début de chaque entretien.

Dans l'approche phénoménologique, il ne peut pas y avoir de saturation des données. Les effectifs sont très variables, généralement entre 1 et 14 participants avec une moyenne de 9, le chercheur devant « être en pouvoir de maîtriser l'ensemble du corpus pour en dégager une vision globale, ce qui est d'autant plus difficile quand l'effectif croît » comme l'expose P. Antoine et J.A. Smith(18).

Analyse des données

Une approche inductive par codage manuel a été utilisée pour l'analyse, avec un travail d'exploration de l'expérience vécue des participants utilisateurs de Facebook et de compréhension des représentations guidant leurs choix dans le parcours de soins de leur enfant. L'analyse était menée de manière horizontale avec un codage descriptif, linguistique et conceptuel pour chaque entretien de manière linéaire, en prêtant attention à la sémantique du discours. L'émergence de thèmes à partir des données permettait une recherche de connexions entre les différents thèmes pour chaque entretien aboutissant à l'analyse longitudinale, puis sur l'ensemble du matériel, c'est l'analyse transversale(18,20).

III. RESULTATS

Soixante-cinq femmes ont répondu à l'appel à participation au projet de thèse. Une femme a décliné sa participation pour raison familiale. Neuf entretiens ont été conduits du 17 janvier 2023 au 16 mai 2023. Leur durée était comprise entre 33 et 64 minutes. Six entretiens étaient audiovisuels. Deux participantes étaient en présence de leur nourrisson durant l'entretien.

Les participantes étaient âgées de 27 à 39 ans (moyenne d'âge 32 ans), et avaient entre 1 et 3 enfants. Leurs caractéristiques socioprofessionnelles étaient variées : 1 vendeuse, 1 infirmière, 1 médecin spécialiste, 1 conseillère de vente et assistante d'éducation dans un lycée, 1 éducatrice spécialisée, 2 enseignantes (1 professeur des écoles et 1 de français pour les étrangers), 1 project manager, 1 technicienne en environnement. Au moment de l'entretien, 4 étaient en activité, 2 en reconversion professionnelle, 2 en congé parental, 1 en arrêt de travail. Cinq d'entre elles étaient mariées, 1 pacsé, 3 en couple. Cinq vivaient en milieu rural, et 4 en milieu urbain.

La fourchette d'âge de l'enfant RGO au moment de l'entretien était comprise entre 5 mois et 35 mois. 3 enfants présentaient un RGO actif et non contrôlé au moment de l'entretien, 2 un RGO actif mais contrôlé, et 4 un RGO guéri. Deux étaient suivis par un médecin généraliste, 4 par le pédiatre seul, 3 par le pédiatre et le médecin généraliste. Six avaient consulté au moins une fois un gastropédiatre. Le tableau 1 illustre les caractéristiques générales parents-enfant.

La question de la reconnaissance du RGO par un professionnel de santé n'avait pas été posée mais elle a été notifiée de manière spontanée par toutes les participantes en évoquant leur expérience.

Toutes les participantes sauf une étaient membres de plusieurs groupes Facebook dédiés au RGO ou APLV du nourrisson au moment de l'entretien (tableau 2). Leur ancienneté sur le groupe « Soigner son bébé RGO au naturel » variait de 4 à 30 mois.

Tableau 1 : Caractéristiques parent-enfant

Partici- pante	Age	Nombre d'enfant	Place de l'enfant RGO dans la fratrie	Age de l'enfant RGO au moment de l'entretien	Statut du RGO	Médecins consultés	Durée de l'entre- tien
1	35 ans	2 (+1)*	2e	6 mois	En cours (non équilibré)	MG, pédiatre	33'
2	28 ans	1	1er	6 mois	En cours (non équilibré)	MG, gastropédiatre	50'
3	29 ans	2	1er et 2e	5 mois	1) Terminé 2) En cours (non équilibré)	Pédiatres	58'
4	27 ans	1	1er	25 mois	Terminé à 23 mois	MG, pédiatre, gastropédiatre	1'04
5	28 ans	1	1er	27 mois	Terminé à 15 mois	Pédiatre, gastropédiatres	49'
6	29 ans	2	1er et 2e	10 mois	1) Terminé à 14 mois 2) Terminé à 7 mois	Pédiatre, gastropédiatre	32'
7	39 ans	1	1er	35 mois	En cours (partiel- lement équilibré)	MG, gastropédiatre	60'
8	36 ans	3	2e	22 mois	Terminé à 8 mois	MG, pédiatre et gastropédiatre	60'
9	36 ans	3	3e	19 mois	En cours (équilibré)	Pédiatre	35'

* Famille recomposée

MG Médecin généraliste

Tableau 2 : Adhésion des participantes (x) différent(s) groupe(s) Facebook au moment de l'entretien

Participante	1	2	3	4	5	6	7	8	9
« Soigner son bébé RGO au naturel »	Membre depuis 4 mois	Membre depuis 4 mois	Membre depuis 30 mois	Membre depuis 11 mois	Membre depuis 24 mois	Membre depuis 24 mois	Membre depuis 24 mois	Membre puis retrait	Membre depuis 24 mois
« Bébé RGO »						Membre	Retrait		Membre
« Bébé et enfant RGO notre quotidien »		Membre					Membre		
« RGO , Aplv (astuces, conseils, comment les détecter) »*	Membre						Membre		Membre
« Bébé iplv/aplv et rgo conseils »								Membre	
« RGO bébé et traitement naturel »							Membre		
« Bébés RGO, APLV, Astuces, Conseils et Soutien. »				Membre			Membre		
« RGO, APLV et autres intolérances... : Comprendre pourquoi »									Membre
« Les mamans qui ont faim »			Membre						Membre

* ce groupe Facebook a changé de nom après les entretiens en « RGO/Aplv chez nos tout petits (astuces, conseils, partages...) »

A. Représentations maternelles des thérapies et du RGO comme guide des choix en matière de soins

1. La médecine « conventionnelle » et les IPP

La médecine « conventionnelle »

Lorsque les participantes évoquent les prises en charge par le corps médical, un sentiment global d'insatisfaction voir d'agacement est présent face aux propositions. Elles perçoivent les propositions médicales comme :

- restreintes, avec un champ d'action limité aux médicaments : « *parce que le... le médical en tout cas me... y avait que l'Inexium®, heu qui tant bien que mal faisait son rôle quoi* » (P4)
« *aujourd'hui le médical hum... c'est les médicaments.* » (P2)
- sans possibilité intermédiaire : « *C'est soit c'est normal, soit de toute façon on essaye ça, ça et ça et puis c'est tout* » (P6),
- des traitements allopathiques utilisés de manière trop commode et trop rapide « *j'suis fâchée parce que je trouve que c'est la facilité et que... et que... j'pense qu'il y a d'autres choses et que y a pas assez d'accompagnement et c'est tout de suite les médicaments, les médicaments, les médicaments.* » (P2)
- limitées au traitement symptomatique, sans prise en compte d'une recherche étiologique :
« *ils ont proposé du Gaviscon® ils proposaient que des trucs comme ça heu, pour un peu effacer heu, mais sans régler le problème de fond en fait. Et tous les médecins ça a été tout le temps comme ça.* » ; « *Ben en fait pour moi c'était heu c'était lui mettre de la pommade sur un truc auquel on trouve pas de solution ! Fin ça m'agaçait* » (P5)
« *pour moi l'Inexium® c'est la facilité c'est heu, on va donner ce médicament pour réguler en fait heu, l'acidité sauf qu'en fait on va pas chercher la cause du problème.* » (P2).

Elles ressentent un rejet médical du diagnostic de RGO du nourrisson, avec un possible effet négatif d'un « effet de mode » du RGO sur le discours médical :

« le pédiatre surtout me disait aussi qu'on était heu, le siècle des, des RGO et que en fait que tout le monde voulait avoir un, 'fin voulait avoir un, en quelque sorte un peu un bébé RGO. Quand je dis voulez en tout cas c'est que quand on savait pas ce qu'avait un bébé ben en fait on disait qu'il avait un RGO et du coup voilà mon pédiatre était contre en fait de faire ce diagnostic là aussi pour ça. Heu parce que voilà on était tous RGO à la fin et que pour lui bah ma fille l'était pas et voilà ! »
(P4)

« et à chaque fois c'était « non mais heu, il faut arrêter avec ça (le RGO) » heu 'fin c'était heu, non, ils (les médecins) voulaient même pas l'entendre ! » explique P5.

La représentation du traitement allopathique qui est *« fort hein »* (P3 à propos du Gaviscon®), *« trop lourd en fait pour heu, pour leur petit, leur petit corps »* (P5 à propos de l'Inexium®) avec des effets secondaires et un potentiel effet de dépendance, peut représenter une source de rejet d'autant plus pour les IPPs :

« heu je sais plus le nom, mais moi c'était hors de question de lui donner des antibiotiques ! Avant d'avoir essayé plein de choses ! Heu je sais plus ce que c'était. Mais c'est un truc assez fort en plus avec des effets secondaires. » dit P5 les antibiotiques faisant référence aux IPP,

« l'Inexium® à la base moi je, c'était pas quelque chose que je voulais lui donner, ça reste des forts médicaments quand même donc heu... et avec dépendance sur du long terme donc heu pfff... ça me disait trop rien ! » (P6)

Le rejet du traitement allopathique peut être propre à l'aspect pédiatrique :

« En fait c'est hyper heu contradictoire, parce que moi la première quand j'ai mal quelque part j'prends un médicament (rires). J'suis pas du genre à... à essayer les choses naturelles, j'ai jamais été comme ça. Mon mari oui. Mais alors moi, j'ai toujours pris, j'ai mal à la tête j'prends un Doliprane®, j'ai mal au ventre j'prends un Spasfon® 'fin j'ai toujours été médicament. Sauf que... j'sais pas... je conçois pas en fait qu'un bébé aussi petit prenne un médicament. » (P2)

Les traitements allopathiques ne représentent pas une solution adéquate pour certaines mères affiliées :

« Pour moi c'est un pansement qu'on met, et, et après une fois qu'on veut l'enlever heu 'fin c'est un cauchemar ! 'Fin pour moi après hein, c'est personnel ! C'était vraiment pas la solution.

Ouais,

c'était pas du tout une solution. » explique P5 à propos du Gaviscon®

« Sauf que je pense qu'aujourd'hui on a plein de... plein d'autres solutions pour se soigner, et en dernier recours avoir les médicaments. » (P2).

Les IPP

On retrouve un rapport à l'« acidité » dans le discours des participantes : « *une remontée acide* » (P7), « *tout ce qui est acide faut que je fasse attention* » (P3), « *un bébé (...) qui pue l'acidité* » (P2), « *le julep y a telle chose qui réduit l'acidité* » (P1).

Concernant les IPP spécifiquement, la question de l'incompatibilité des IPP avec l'âge est présente :

« en fait heu on s'était vraiment questionné sur la prise de l'Inexium® heu qui nous paraissait vraiment heu, être heu, un médicament assez lourd pour son âge. » (P7)

« C'est jusque que moi, mon bébé, quand on m'a dit un bébé de 3 mois on va lui donner de l'Inexium® moi non c'était complètement... j'étais... pff non, j'ai dit c'est impossible. » (P2)

Dans leur discours, les médecins s'accommoderaient à la prescription d'IPP qui est ressentie comme facile ou banalisée :

« Il m'a dit qu'il valait mieux essayer Inexium® et c'est un médicament qu'il banalisait assez en fait finalement (...) c'est un médecin qui donne « facilement » entre guillemet les médicaments » (P6)

« et aujourd'hui c'est la facilité, c'est que tous les médecins vont dire « ah ben on va lui donner de l'Inexium® » et puis, puis voilà » (P2)

Il existe une franche tendance au rejet des IPP chez les participantes, parfois total, même si la gravité des symptômes pourrait être à l'origine d'une acceptation :

« moi je suis TOTALEMENT contre le traitement Inexium® qu'on donne hyper facilement j'trouve aujourd'hui. Et hum... je me souviens de mon médecin traitant qui est, qui est pédiatre,

qui m'avait dit heu « nan nan mais là heu vous allez finir en dépression il faut le mettre sous Inexium® » mais en fait, heu... nan... » dit P2, qui précise plus tard : « peut-être demain heu, je sais pas, y a du sang dans ses, dans ses, dans ses selles, ou du sang dans ses, dans ses reflux, peut être que je me dirais « oh merde, là peut être que je vais avoir recours à l'Inexium® »

Dans certains cas, les IPP seront considérés par la mère comme une étape nécessaire, malgré un possible avis opposé du médecin :

« Ca... heu... t'en parle à la pédiatre qui dit « Non non non machin » donc du coup t'es docteur tu te prescrites l'Inexium® tu lui fous l'Inexium® » (P9)

« parce qu'à la fin c'est moi en fait qui avait demandé l'Inexium® parce que lui en fait voulait pas me le mettre et moi j'avais dit que maintenant je, je veux l'Inexium® pour elle ! » (P4)

Mais globalement, l'administration d'un traitement IPP à leur enfant était source d'inconfort voire de culpabilité maternelle :

« pff... ça m'embête de continuer à donner ce médicament. » (P1)

« Mais finalement on a pas eu le choix et c'est la seule chose qui l'a soulagé, donc bon... » (P6)

Les mères affiliées attachent globalement une grande importance à l'arrêt de l'IPP mais il peut être difficile :

« Je lui baisse progressivement, j'essaye de baisser mais c'est vrai dès qu'il y a quelque chose, là les dents, ben ça repart de plus belle quoi donc heu... je suis obligée des fois de remonter un petit peu quoi. » (P1).

Implication des réseaux sociaux ?

Sur les réseaux sociaux, les opinions concernant les médicaments et les IPP peuvent stigmatiser l'attitude du corps médical et possiblement créer certains préjugés chez les mères affiliées :

« j'avais lu heu, les mamans RGO que c'était vraiment pas bon en plus (à propos de l'IPP). D'accord, donc en fait quand les médecins vous l'ont proposé vous connaissiez déjà ? Oui j'avais déjà vu ouais. J'avais déjà vu que c'était quand même la première proposition des médecins heu... »

que les médecins donnaient quoi. » (P5)

« J'pense qu'aujourd'hui les réseaux sociaux ils aident pas mal, mais j'pense qu'aussi, ils, ils portent aussi beaucoup de, de préjugés, bah... hum... à tout le médical à tout ça, parce que aujourd'hui on a beaucoup de choses sur les réseaux, qui font que... qui nous font comprendre que le médicament n'est pas bon pour un nourrisson quoi. » (P2)

Sur les réseaux, les mères peuvent lire les effets secondaires des IPP déclarés par les autres membres, le plus cité comme lu ou vécu étant une nervosité diurne ou nocturne exacerbée :

« Heu non mais c'est là que j'ai découvert que l'Inexium® ça donnait des, des enfants fous ! parce que ça heu... même dans le Vidal hein je crois que j'avais regardé c'était pas non plus heu voilà ! Et en fait je te dis donc tu te rends compte que machin ! » explique P9, « là » désignant les groupes Facebook.

Les groupes Facebook peuvent jouer un rôle dans le rejet du traitement allopathique ou créer des difficultés de jugement de la mère :

*« Et j'avais lu heu, sur les mamans RGO que c'était vraiment pas bon en plus. **Et donc heu, ça vous étiez contre ?** Heu oui, là vraiment contre ! **Par rapport à ce que vous aviez lu ou autre chose ?** Lu, entendu heu. En ayant discuté avec heu plusieurs mamans (...) **vous dites que vous avez discuté avec plusieurs mamans c'était dans votre entourage ou ... ?** Sur le site. Sur le site de Facebook sur les mamans. » (P5)*

« je me suis renseignée avant qu'il me le prescrive, parce que j'avais quand même regardé si c'était quelque chose qui était prescrit pour les petits. Heu, j'ai vu que c'était un peu en « polémique » entre guillemets, y en avait qui disaient oui d'autres non » (P1)

Au-delà d'une possible influence sur les représentations des traitements, certaines perçoivent sur les réseaux une forme de guide de recommandations concernant l'utilisation des traitements allopathiques :

« Nan... parce que même je sais qu'ils recommandent pas tout ce qui est hum, ben tout ce qui est Inexium® ça ils le recommandent pas, après je comprends ! Gaviscon® pareil hein sur les

longue durées c'est pas bon non plus hein » dit P3 sachant que « ils » désignent les groupes Facebook.

Ceci peut également être critiqué : *« certains aussi pouvaient presque se... se nommer heu... presque heu... comme étant médecin bientôt ! » (P4).*

L'opinion des réseaux pourrait jouer un rôle dans l'inconfort maternel à l'utilisation des IPP :

« y a des gens c'est radicaux dans les trucs au naturel, c'est-à-dire, ben oui l'Inexium® c'est mauvais faut pas en donner, ben oui, quand on a qu'ça pour soulager on fait comme on peut quoi, fin... » (P1).

2. Les Médecines Alternatives et Complémentaires (MACs)

Face aux traitements allopathiques qui peuvent être rejetés ou source d'inconfort, la mère peut s'orienter vers des médecines alternatives et complémentaires (MACs) :

« ben en fait j'essaye plein de choses parallèles parce que je suis totalement contre les médicaments. Tout simplement. » (P2)

Le champ lexical utilisé pour évoquer les MAC s'oppose aux médicaments qui ne sont *« pas bons »* (P2, P3, P5) de la médecine traditionnelle, avec un champ lexical qui se réfère au *« bien »* :

- *« Bien »* comme source de bien-être : *« ça fait toujours du bien au bébé etc. »* dit P4 concernant l'ostéopathie, *« le bourgeon de figuier j'avais vu que ça pouvait aussi avoir de l'effet 'fin, sur aussi la relaxation et tout ça »* (P4)
- *« Bien »* comme conforme à une norme de qualité : *« Après des séances d'ostéopathie, heu après on a aussi été voir des magnétiseurs (rires) (...) parce que moi j'ai, j'ai une tendance à croire un peu aussi aux médecines alternatives, 'fin tout du moins en complément, je, j pense que y a des choses bien quoi »* dit P7.

L'utilisation des MACs éviterait un *« surenchérissement »* thérapeutique puisqu'elles ne sont pas toujours considérées comme des thérapeutiques en tant que telles :

« en plus c'était naturel, donc je me suis dit que c'était pas non plus un traitement qu'on lui rajoutait parce qu'il en a déjà pas mal. » explique P1 à propos du Julep.

Les MACs citées comme utilisées par les participantes ont été :

- Des thérapies biologiques :
 - Le bourgeon de figuier (P4, P7, P6). P3 l'a consommé elle-même recherchant un effet via l'allaitement.
 - L'aloé vera, : « *gel d'Aloe Vera®* » (P6, P7),
 - L'argile blanche (P6, P7) « *la suspension de... d'argile blanche. Alors faut faire un genre lait d'argile et prendre le dessus.* » explique P6.
 - Le Julep gommeux (P1, P7)
 - La Calmosine (P7)
 - « *des macérations de, de tilleul* » (P7)
 - L'homéopathie (P5, P7, P8)
 - Les probiotiques (P1, P8)
- Des thérapeutes alternatifs et complémentaires :
 - L'ostéopathie (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8)
 - La chiropraxie (P2, P3, P6, P7)
 - La « *microkiné* » (P2)
 - L'« *étiopathe* » (P4)
 - Le « *magnétiseur* » (P4, P7)
 - La naturopathie (P2, P6, P7)
 - La consultante en sommeil (P7).

Les participantes évoquent également les options thérapeutiques autour des freins de bouches restrictifs :

- Consultation « spécialisée » : « *Heu on avait vu une spécialiste en frein de langue* » (P4)
- Thérapies manuelles de frein de langue (P6, P7)
- Thérapies chirurgicales « *frénectomie* » (P7), refusée par le mari de P6 qui l'aurait souhaité.

Dans les MACs, la majorité des mères décrivent un aspect :

- Inoffensif : « *Ben après j'ai regardé un peu ça c'est naturel donc ça risque rien.* » explique P3 à propos du bourgeon de figuier, « *Mais heu... mais bon d't'façon enfin je me dis aussi que ça peut pas faire heu de mal* » (P4) à propos de l'ostéopathie. Même si les possibilités d'effets secondaires des MACs étaient très peu abordées, P8 signale des craintes : « *On m'a proposé des penseurs et tout mais je me suis dit « si c'est pour qu'il y ait d'autres problèmes après heu c'est pas la peine ! » donc y a pas eu d'autres intervenants (en riant).* ».
- Plus sécuritaire que les traitements allopathiques : « *En fait, pour moi, c'était un peu plus safe que de lui donner des, des antibiotiques ou du Gaviscon® par exemple, ça je oui !* » dit P5 à propos de l'homéopathie,
- D'efficacité « *Et heu... et comme je disais moi-même j'suis... 'fin j'sais voilà que l'ostéopathe peut être heu très efficace* » (P4),
- D'autonomie dans son accès : « *tout ce qu'on pouvait prendre de notre côté, prendre comme rendez-vous.* » (P4),
- Spécialisé, plusieurs utilisant le terme de « *spécialiste* » (P3, P4, P6) pour désigner les thérapeutes alternatifs et complémentaires.

Il peut également exister une méfiance :

« mais heu c'est tellement tout un monde où faut aussi se méfier, que ouais ouais c'est... 'fin voilà, faut faire, faut faire attention à toutes ces médecines là quoi » (P7).

« y a eu un autre groupe sur les bébés RGO mais là c'était traité le reflux au naturel et je suis partie parce que... c'étaient trop des remèdes de grands-mères et ça me faisait peur. Voilà... Avec hum... bah c'était trop hum... c'était beaucoup basé sur les freins, les frénectomies, les machins etc » (P8).

Les aspects négatifs évoqués par rapport aux MACs étaient plutôt peu nombreux :

- P5 évoque une expérience négative : « *Et ma fille était pire qu'avant ! (rires) Nan nan j'ai, j'ai fait une fois pas 2 ! J'ai fait qu'une fois parce que... j'ai fait qu'une fois parce que j'ai eu l'impression que ça lui avait fait vraiment trop de mal.* »

- P4 évoque des difficultés de discernements concernant les théories diagnostics évoquées par les thérapeutes alternatifs : *« Après c'est vrai que ça m'embrouillait quand même hein ! Ca m'embrouillait hein parce que comme j'dis on me disait un diagnostic différent à chaque fois, quand c'était pas le nerf vague, c'était le clapet, quand c'était pas le clapet c'était autre chose ! »*
- P3 était la seule participante à aborder l'aspect financier *« c'est comme le spécialiste de hier (rires), je suis un peu, un peu sceptique, j'aurai dû demander un avis avant de, avant d'aller le voir, parce qu'au final on perd de l'argent on perd du temps pour rien hein... ».*

Aucune participante n'a exprimé une résolution totale et irréversible grâce aux MACs

« qui heu, apaisait en général 2 ou 3 jours mais pas, pas plus quoi. » (P4)

« ça la soulage sur le coup et ça... ça revient » (P3)

Des doutes concernant un éventuel charlatanisme peuvent être présents

« Mais heu... honnêtement heu... j'ai fait déjà une heu... plus d'une heure de route, et il nous a pris 5 minutes ! 5 minutes ! Ben un ostéopathe quand je ramène ma fille ça dure 30 – 40 minutes, et là 5 minutes ! et il a fait, et il m'a dit que heu... et heu ça a duré vraiment... j'saurais même pas expliquer tellement que c'était très rapide !... Il a fait sa manipulation en 1 minute 30 et il m'a dit c'est bon dans une semaine c'est bon ! (sourire) Du coup je suis très sceptique par heu (rires), par ce... ce spécialiste, mais heu... il est... il est beaucoup, beaucoup reconnu quand même, mais je trouve ça étrange ! Il est pas du tout doux avec les enfants ni rien, il est, il est très très sec et du coup j'sais pas, je sais pas du tout ! (...) Ben oui je me suis dit en, honnêtement en 5 minutes, en 5, en 5 minutes il m'a demandé 60 euros ! Je me suis dit c'est (rires), c'est quand même énorme est ce que je me suis faite avoir ? » (P3).

Aucune n'exprimait de réel regret à l'utilisation des MACs :

« je, je regrette rien, après voilà c'étaient quand même beaucoup de rendez-vous et... mais non non je, je regrette pas je referai en tout cas, au niveau, au niveau médecines alternatives je referai pareil de tenter tout, tout ! ouais ! » (P4).

3. Représentation parentale de l'étiologie du RGO comme facteur essentiel de décision

Les mères perçoivent que l'attente est une étape inévitable :

« la gastropédiatre nous a vraiment dit qu'elle avait un fort reflux et que de toute façon heu, ben ça passera à la marche mais que à part la soulager en attendant heu, y aura rien à faire. » (P6)

Les mères évoquent peu le mécanisme ou les explications sous-jacentes à cette attente. P3 est la seule à donner une explication basée sur l'anatomie, appuyée par son échange avec un radiologue échographe :

« il a pu voir un peu l'œsophage, et il m'a dit que heu... pour son âge, c'est encore immature en fait. Il a vu qu'elle avait 2 reflux, que y avait pendant 10 minutes il a fait une échographie de 10 minutes, (...) mais pour son âge c'est pas inquiétant. Donc du coup il m'a dit d'attendre heu... parce que au niveau du cardia, du cardia je sais pas trop hein expliqué que c'est immature, pour lui. (...) Le radiologue. Il m'a expliqué. » (P3).

Cette attitude « attentiste » est peu acceptée (que les thérapies de support soient apaisantes ou non) la recherche étiologique faisant partie de la stratégie de soins pour les mères interrogées :

« il m'a dit qu'en gros avec le traitement c'était bien, mais j'ai dit « oui mais j'aimerais bien trouver la cause quoi » (...) j'ai vu qu'il cherchait pas forcément de cause, il cherchait à traiter les symptômes. » (P1)

Le discours « attentiste » et la perception d'une longue durée d'attente avec une possible autre cause étiologique non traitée peut agacer :

« je sais que la finalité c'est toujours la même on va me dire « ben ça passera à la diversification, ça passera quand il tiendra assis, ça passera quand il marche », sauf qu'en fait moi ça me saoule d'attendre autant de temps et que ça se trouve de laisser trainer quelque chose qui va pas quoi ! » (P2).

Certaines participantes expliquent placer beaucoup d'espoir dans les étapes de développement de l'enfant par impatience de guérison grâce aux acquisitions :

« Oui après je disais voilà en fait, heu on nous disait qu'au cours de son évolution, quand elle se mettra assise ou quand elle marchera, heu, bah les choses heu, s'amélioreront. Bon à chaque fois on a attendu ces étapes avec impatience » (P7).

Cette impatience peut se transformer en avidité concernant chaque acquisition, impactant émotionnellement les sentiments maternels concernant leur maternité :

« Et pendant ce temps les MOIS passaient donc nous on avait aussi que une hâte, et c'est aussi beaucoup ce que je regrette en terme de... d'émotions, 'fin de de de mental plutôt, mais c'est qu'en fait j'ai pas du tout profité, parce que... de ma fille et des premiers mois. Parce qu'en fait y avait toujours l'étape d'après donc heu. Bah au tout départ on avait qu'une hâte c'était de lui donner des purées, donc les 4 mois, vite vite bah vite qu'on arrive à 4 mois ! Après qu'elle fasse du 4 pattes donc on était en train de la SO-LLICITER ! ... 'fin, pour que, parce qu'il fallait qu'elle fasse du 4 pattes. Heu, après voilà pour qu'elle marche bah... 'fin on pouvait pas aller plus vite que la musique mais. On s'disait « ça y est ! ça va être le miracle quand elle va marcher ! » ça va aller, 'fin en fait y avait toujours quelque chose. » (P4)

La mère peut perdre confiance et remettre en question la cause du RGO liée à l'immaturation du cardia, du fait d'une désillusion dans son expérience lorsque les étapes de développement n'apportent pas d'amélioration ou basée sur l'expérience lue des membres Facebook :

« Bon à chaque fois on a attendu ces étapes avec impatience et puis heu, en fin de compte y avait aucune amélioration ! » (P7)

« par exemple quand je vois heu « mon bébé a 3 ans heu... a encore des reflux heu... », là je me dis mais en fait les médecins me disent ça passe à la marche mais... (rires) c'est pas vrai... Donc c'est bien q... et c'est là où en fait où j'me dis en fait il faut chercher la cause. Je peux concevoir qu'il y a un... un côté mécanique ça y a, y a aucun souci mais... mais je pense que quand notre bébé est inconfortable avec ça y a quelque chose quoi c'est pas QUE mécanique... » (P2).

P2 raisonne en termes d'inefficacité des IPP pour remettre en cause l'étiologie du RGO lié à une immaturité du cardia ; l'inefficacité d'un traitement symptomatique justifiant une remise en cause étiologique :

« je vois bien sur les groupes que je suis, les médecins font que augmenter les doses et le reflux est toujours présent, donc c'est bien qu'il y a un problème quelque part » (P2)

Cette perte de confiance étiologique n'a pas été le cas de toutes les participantes, P8 explique :

« moi j'allais beaucoup me renseigner sur internet à ce moment-là, et je voyais que les gens disaient « à partir du moment où l'enfant se mettra debout, marchera, y aura un mieux donc vous inquiétez pas ça passe ! » et donc heu bah, voilà (rires) c'est agréable de se dire « ça passe » ! (...) et je mettais beaucoup d'espoir dans : « quand il marchera ça ira mieux ! » et c'est vrai hein franchement ! A ses 1 ans, quand il a commencé à marcher mais c'est han !! » (P8)

Chez les mères d'enfant dont le RGO était terminé au moment de l'entretien, lorsque la guérison était obtenue suite à l'attitude attentiste, le vocabulaire utilisé (« c'est bête », « juste ») laisse penser que la cause de l'immaturité du cardia qui s'améliore avec l'âge était sous-évaluée :

« ben c'est bête hein, il a commencé à se mettre debout à 8 mois et... et là on a vu un vrai mieux ! » (P8)

« finalement heu, en tout cas avec B. il a fallu juste attendre que le temps fasse effet » (P6)

Face à cette remise en question étiologique, la mère éprouve un besoin d'éliminer d'autres causes :

« voilà, j'avais besoin aussi heu, d'avoir, de, d'explorer toutes les pistes pour être sûre qu'il y avait rien de grave d'autre » (P7)

Plusieurs raisonnent comme P7 en termes de « pistes » (P1, P2, P6, P7) où Facebook peut être leur guide « ça m'a donné hum, des pistes de recherches » (P6).

a) Les Vitamines D pharmaceutiques comme agent causal

Les controverses concernant les spécialités pharmaceutiques de Vitamine D « voilà à priori y avait des vitamines D qui étaient plus, heu, qui favorisaient plus le RGO que d'autres » (P7) sont alimentées par plusieurs sources (Facebook, Internet, revue, médecines alternatives) :

« parce que c'est pareil on m'avait donné des vitamines à ma fille qui étaient pas bonnes du tout. (...) ! 'Fin la première qu'ils m'ont donnée, c'était même passé sur un article tellement c'était mauvais ! C'était une horreur. » (P5)

*« j'avais vu sur heu... ben ça, ça y avait des, des m', des personnes parmi les médecines alternatives qui me l'avaient dit déjà. **Ah oui.** Heu... Et heu pareil, ça parce que quand on tape reflux sur Internet heu, sur Google sans passer par les groupes Facebook, heu quand on tape reflux heu, assez vite on nous dit quand même de changer la... la, la vitamine D. » (P4)*

Le goût et l'effet sur l'acidité est remise en cause :

« ben c'est vrai que moi ben en fait je l'ai jetée parce que j'ai essayé sur moi et j'me suis dit mon dieu c'est hyper acide quoi ! » dit P4 en parlant de la ZymaD®.

« la ZymaD® là qu'on te prescrit, qu'à un goût d'orange et tout » (P9)

Les mères ressentent une opposition des professionnels de santé face à ses controverses :

« Mais à la maternité pour la 3^e quand j'ai eu encore la ZymaD® et que j'ai dit « bah est ce que je peux donner la Pediakid® ? » là, la puéricultrice m'a dit « nan nan la Pediakid® c'est pas naturel, heu fin nan c'est pas de la vraie Vitamine D c'est un complément donc il faut donner de la vraie vitamine D » » (P8)

Sept participantes ont décidé de manière autonome d'un changement de Vitamine D privilégiant les compléments alimentaires à base de Vitamine D d'origine « naturelle » plutôt que les spécialités pharmaceutiques, s'appuyant tout ou en partie sur les données de Facebook pour leurs choix :

- Avec avis médical *« Parce que la pédiatre quand je lui ai parlé de Pediakid® parce que j'avais déjà vu sur le groupe, elle m'avait dit bah « écoutez j'connais pas du tout ! j'connais*

pas le dosage », heu j’lui avais dit par téléphone, elle m’avait dit « ben donnez 2 gouttes et puis voilà » donc heu elle était pas contre ! » (P8)

- Sans avis médical « ... alors heuf : toutes les vitamines D qui étaient pas conseillées, on les a pas données, fin on a changé. On a essayé toutes les vitamines D qui étaient conseillées ben par exemple sur le groupe Facebook » (P7)
- Contre avis médical « Oui je l’ai changé ! Pareil contre l’avis de mon pédiatre parce que lui voulait me prescrire que du ZymaD® et moi j’ai essayé PédiaKiD®, et heu... et l’autre c’était Naturalvegan® j’crois » (P4)

Concernant le choix des compléments alimentaires à base de Vitamines D, les groupes Facebook représentent une source d’informations, voir de recommandations (« il faut » P3) :

« Heu j’ai demandé à cette cousine (rires), et j’ai regardé sur le groupe des mamans RGO, où heu, j’ai trouvé heu, plusieurs vitamines aussi ! » (P5)

« ils disent heu, pour la vitamine D heu, pff... qu’il faut prendre une naturelle » relate P3, « ils » désignant les groupes Facebook.

Les deux participantes restantes ont décidé de manière autonome d’un arrêt total de la Vitamine D devant une supposée imputabilité de celle-ci comme cause du RGO, malgré une représentation à priori présente de son importance pour l’enfant :

*« moi malheureusement j’en ai pas donnée pour la 2^e, j’essaye de, j’ai pas fait encore, c’est vrai que c’est pas bien, mais j’ai... j’ai pas donné encore (...) mais là, la deuxième faut que je lui donne vraiment, je... mais j’ai pas eu de temps de trouver la bonne, faut vraiment que je prenne le temps... parce que vu que je suis... (...) vu que je suis tellement, j’essaie tellement de trouver sa cause de son RGO la pauvre de la soulager que j’ai pas... J’essaye vraiment que ça se stabilise un peu et après je vais lui donner la, la vitamine. **Oui oui je comprends.** Parce que c’est super important je sais. (...) En fait j’ai peur, j’ai peur de lui donner encore quelque chose et qu’après je sais pas si ça elle va supporter (...) C’est pour ça j’attends vraiment que ça se stabilise... » (P3)*

« et lui, lui la vitamine D c'est un des premiers trucs que j'ai arrêté de lui donner en mode
« C'est bon j'en ai rien à foutre ça me saoule ! » » (P9).

b) Ecarter la cause allergique

L'idée qu'une allergie alimentaire puisse être une cause de RGO est évoquée par l'ensemble des participantes et peut être renforcée par leurs lectures :

« j'ai pu voir que c'étaient quand même assez présent dans les reflux, heu, les allergies. » dit P1, après demande de précision elle poursuit : « Heu, ça j'ai dû le voir sur internet aussi, pas que dans les groupes Facebook (...) c'était quand même une forte heu, un fort pourcentage d'enfant avec

des reflux qui présentaient certaines allergies » (P1)

« heu des fois je fais des... ben je fais des évictions tout ce qui est protéines de lait de vache. Pareil, j'ai regardé un peu sur internet » (P3)

L'allergie la plus imputée est l'allergie aux protéines de lait de vache (APLV), et pouvait s'étendre au-delà :

« quand je mange du, du blé et ben là elle me vomit largement plus que quand j'en mange pas. J'ai l'impression après heu... je sais pas... » (P3)

Devant cette possible imputabilité, toutes les participantes ont décidé d'exclure certains allergènes et notamment les protéines de lait de vache de manière globalement autonome.

Les deux principales actions réalisées étaient fonction de la présence d'un allaitement ou non :

- Un régime d'éviction des protéines de lait de vache, maternel pour les mères allaitantes (P1, P3, P7, P9), et chez les enfants diversifiés (P2, P4, P5, P6, P8, P9),
- Une introduction d'une préparation infantile à base d'hydrolysate de protéine de riz (P2, P4, P5, P6, P8) pour les enfants sous lait infantile.

Un diagnostic médical d'APLV peu établi au préalable

L'exclusion des protéines de lait de vache (PLV) pratiquée les participantes n'était pas tributaire d'un diagnostic médical d'APLV établi :

- Pour P1, P5, P7, P9, l'exclusion a été réalisée de manière totalement autonome soit sans mention ou diagnostic d'APLV évoqué par le médecin au préalable, soit contre avis médical,
- Pour P2 et P3, une possible APLV a été évoquée par le médecin, mais des actions autonomes complémentaires ont été réalisées. Le discours de P3 pouvait laisser entendre que le diagnostic d'APLV était globalement relégué aux parents, malgré les difficultés que cela représente : « *j'ai fait les tests hum chez l'allergologue là tout est négatif, mais heu pareil, l'allergologue à son âge ils m'ont dit c'est souvent des fois négatif, c'est à nous de voir en fonction. C'est ça, il faut voir si il supporte ou pas, mais c'est pareil c'est pas facile de trouver.* »

Certaines participantes (P4, P8) ont été à l'initiative de demandes à leur médecin en vue d'éclairer un éventuel diagnostic d'APLV :

« je lui ai demandé aussi une prise de sang pour savoir si elle était pas allergique au lait de vache, chose qu'elle était. Donc on était depuis 10 mois à lui donner du lait de vache et elle en était allergique, à petite dose, mais elle en était quand même allergique. Et heu, à partir de là donc on a changé de lait » (P4)

Le régime maternel d'éviction aux protéines de lait de vache

Pour toutes les participantes allaitantes, le régime maternel d'éviction a été entrepris de manière autonome, un éventuel avis du médecin n'étant ni attendu, ni demandé, ni intervenu :

« Donc de moi-même j'ai fait une éviction » (P1)

« nan y a jamais un médecin qui m'avait conseillé de faire ça je l'ai fait de mon, 'fin par moi-même quoi. » (P7)

Cela malgré le fait que le régime d'éviction maternel ou infantile représente une contrainte au quotidien :

« j'ai fait le régime très strict (...) j'ai perdu 3 kilos en 1 semaine parce que (rires) je ne savais pas quoi manger 'fin c'était compliqué ! » (P9)

« Donc faut quand même tout le temps que tu vérifies tu passes pour une psychopathe dans le rayon du truc. Tu fais plus de drive parce le drive c'est de la compo' et elle n'est pas forcément à jour avec ce qu'il y a ce qu'on te donne en vrai (...) mais heu non non c'est des trucs comme ça ou c'est un peu chiant. » (P9)

Plusieurs mères pratiquent des tests d'évictions divers pour vérifier l'imputabilité de chaque allergène :

« Donc là j'ai enlevé le soja, et en fait ça faisait 2-3 fois que j'avais eu des doutes : j'ai enlevé le bœuf et le veau puis réintroduit le bœuf et le veau et j'ai bien vu qu'il était aussi allergique à ça et ça je savais pas que ça croisait aussi... et donc ça c'était en juin dernier ça va faire un an ça, c'était il y a un an ! Et donc, nan franchement il était vraiment mieux ! » (P9)

Les groupes Facebook pourraient être un déterminant de l'adoption du régime alimentaire chez les mères allaitantes, d'autant plus que la pratique semble très abordée et répétée dans les groupes :

« Heu, alors, heu l'éviction c'est moi qui l'ai faite, heu... (...) j'ai essayé parce que j'ai pu voir que c'étaient quand même assez présent dans les reflux, heu, les allergies. (...) Ils en parlent beaucoup dans les groupes Facebook sur certains groupes » (P1)

Facebook représente une source d'information, parfois privilégiée sur la manière de procéder pour le régime :

« pour le régime tu t'es renseignée sur les groupes aussi ? Ouais... ouais... ah ouais complètement ! Hmm hmm (acquiesce) » (P9).

« elle (une membre du même groupe) nous a partagé ce tableau là avec hum, des régimes heu qui, qu'est ce qui est contenu dedans, telle abréviation ça veut dire lait etc, donc heu, ça donne des pistes on va dire. » (P1)

L'utilisation de préparation infantile à base d'hydrolysats de protéines de riz (HPR)

Concernant les HPRs, la perception d'une opposition du corps médical est présente :

« J’lui ai dit « d’accord et pourquoi on passe pas directement sur du lait de riz ? », elle m’a expliqué bah, parce que après en termes de réintroduction hum... c’est plus délicat et puis je... j’comprends bien que ils aiment pas trop en fait qu’on arrête heu la protéine de vache. » (P2)

« il voulait même pas me donner du lait de riz hum... lait de riz infantile hein je précise » (P4)

« nos médecins nous ne voulaient absolument pas qu’on passe au lait de riz. Ils nous ont dit que c’était pas bien, que c’était pas bon, qu’c’était fin que c’était pas pour les bébés ! » (P5)

Plusieurs mères affiliées ont introduit de l’HPR de manière autonome, d’autant plus qu’il est accessible en vente libre, contrairement aux hydrolysats poussés de protéines (HPP) ou des formules d’acides aminés (FAA) :

« moi j’ai pris la décision de plus écouter les médecins en fait et de lui donner du lait de riz. » (P5)

« au vu de la situation et du fait que bah... d’avoir un lait heu hydrolysé c’était compliqué, c’était pas dans l’immédiat, j’m suis dit en fait j’vais pas laisser encore mon enfant souffrir pendant 4 jours heu, le lait de riz je, je l’ai accès tout de suite, j’ai acheté directement du lait de riz. » (P2)

La différence avec l’adoption du régime d’éviction maternel chez les mères allaitantes, c’est que plusieurs participantes signalent avoir utilisé d’autres sources d’avis avant l’introduction d’HPR :

- L’avis du médecin référent : P8 a eu son accord, P2 a expliqué « elle nous a prescrit heu... elle voulait nous prescrire, vous savez c’est des laits hydrolysés je crois, qu’on appelle ça (...) Du coup j’avais demandé au pédiatre « ok, si admettons ce lait ça fonctionne pas, c’est quoi la suite ? », après bah c’est les laits hum... laits de riz elle m’a dit. », mais l’a initié d’elle-même plus précocement que ce que lui avait préconisé le médecin,
- P4 et P5 s’étaient aidées de l’expérience similaire de proches et/ou de l’entourage proche dans le domaine de la santé « Et heu, j’ai une copine (...) qui me dit « ben moi je suis passée au lait de riz parce que il vomissait en jet donc au bout d’une semaine moi c’était lait de riz ». Elle me dit « moi mon pédiatre était contre mais j’ai voulu tenter », en plus elle est préparatrice en pharmacie donc elle connaissait quand même ce qu’elle vendait en pharmacie. Et donc j’ai essayé aussi lait de riz » (P4)

P2 justifie un essai précoce en faveur d'HPR par le rejet d'un changement de lait itératif :

« la gastro-pédiatre heu qui... en gros m'a fait comprendre que... j'étais peut être allée trop vite, mais moi je lui ai fait comprendre que j'avais pas envie de lui faire essayer 150 laits non plus ».

Toutes les autres mères (hormis P2) ayant opté pour du lait à base d'HPR relèvent, auparavant, des changements itératifs de laits pesants :

« on a essayé je ne sais plus combien de laits mais heu, des épaississants, des antirégurgi'... 'fin on a tout essayé ! (...) Hum... j'ai essayé, ouais j'ai, j'ai, j'aurais plus vous dire combien de laits mais j'en ai essayé un paquet ! » (P5)

« Heu, donc là en fait il a, on a commencé heu donc bah à changer de lait. Heu, sachant que après du coup quand elle avait hum 6 semaines, elle avait déjà eu 5 laits, donc en fait on faisait que changer de lait en permanence, bah à la louche à peu près toutes les semaines. » (P4).

Ces changements itératifs peuvent être vécu comme un « combat » :

« ça a été le combat de trouver un lait qui lui allait ! Ça a été très compliqué ! » (P6)

Le sens de ces changements ne paraît pas toujours bien défini ou compris :

« 'fin ouais disons que on changeait de lait mais, c'était un peu le... le flou ouais et je savais pas trop ce qu'on faisait. » (P4)

Il peut exister une crainte liée à un manque de confiance concernant les HPP ou FAA :

*« Mais heu, il donnait un lait modifié de chez modifié, 'fin où hum... je sais plus mais y avait plein de hum... j'sais plus le lait. **Un hydrolysate peut être ?** Ouais ouais c'est ça et après on a changé on avait un encore plus que hydrolysate 'fin, c'était arrivé du... ça puait le machin 'fin. (...) Et puis du coup on s'était mis aussi un peu à regarder les compositions des laits et heu bah du coup on avait très peur des fois de ce qu'on donnait à notre fille (...) 'fin donc les laits étaient quand même pas mal heu trafiqués pour heu, pour elle ! Et du coup voilà, on avait un petit peu peur des fois de tous les mots à rallonge qu'il y avait dedans ! » (P4)*

Les représentations personnelles à propos des laits ou l'expérience personnelle concernant la tolérance du lait de vache sont présentes dans les justifications maternelles des changements en faveur des préparations à base d'HPR :

« le lait de riz (...) c'est beaucoup plus digeste, c'est juste que nous on est dans une société on est dans, ouais, où on consomme énormément de protéines de vache, mais aujourd'hui, hum, aujourd'hui, 'fin je sais que c'est pas très bon la protéine de vache. Même moi je sais qu'en adulte, je sais que quand, 'fin je bois du lait je sais que je digère pas. » (P2)

Limites et bénéfices des actions autonomes

L'introduction autonome, avec un manque de guidance, peut être source d'angoisse :

« donc j'ai essayé aussi lait de riz mais heu, disons qu'en fait vu que j'étais pas accompagnée heu... en fait je savais pas comment faire la transition : est-ce que je devais la faire heu du jour au lendemain ? est-ce que je devais donner, heu j'dis n'importe quoi dans la journée si y a 5 biberons est ce que je devais donner 2 laits de riz et 3 'fin ? et en fait ben je pataugeais un peu avec ça et du coup en fait ça... 'fin ça fonctionnait pas et elle pleurait encore plus ou elle voulait plus son biberon ou elle recrachait tout, et... et du coup en fait je paniquais donc je redonnais le lait que... que mon... que mon pédiatre donnait. » (P4)

Pour plusieurs nourrissons, le bénéfice semblait réel :

« Et à partir du moment où je lui ai donné du lait de riz, heu ma fille n'était plus du tout la même ! (sourire) C'était un... ah ouais un bébé calme heu... elle mangeait, elle avait plus mal, plus rien et du jour au lendemain ! Du jour au lendemain je l'ai mise dans son lit, elle a dormi, heu elle faisait des vraies nuits, elle en avait jamais fait ! Heu, et depuis ce jour là en fait ça a changé ma vie ! J'ai plus eu aucun problème ! » (P5)

« Mais vraiment c'était ON / OFF hein ! C'était impressionnant ! » explique P9 sur l'efficacité du régime d'éviction.

Plusieurs participantes expliquent rechercher des avis médicaux complémentaires ou spécialisés afin d'éclairer leurs décisions, de trouver un accompagnement ou une réassurance vis-à-vis de leurs actions

autonomes réalisées dans le domaine de l'APLV, puisque ces actions peuvent, dans le temps, être une source d'inconfort parental devant les incertitudes diagnostiques :

« quand j'essaye de réintroduire j'ai l'impression qu'il est pas trop bien, donc là je vois un allergologue bientôt » (P1)

« en fait il fallait que je vois quelqu'un parce que 'fin si... on se disait même si on lui donne du lait de riz, il va bien falloir qu'un jour si vraiment elle est allergique, que je sache comment lui donner à manger, c'qui faut pas que je lui donne, c'qui, 'fin ça change quand même une v'... 'fin ça change quand même la façon de manger à la maison de... d'avoir un enfant qui est vraiment, qui a vraiment des problèmes par rapport à ça. Et hum elle (la gastropédiatre) nous a vraiment aidés hum à trouver toutes les solutions : si jamais ça allait pas, si jamais ça allait mieux, elle m'avait donné vraiment des fiches techniques à faire (...) Elle a dit « vous avez bien fait de changer de lait ». Heu... et je lui ai dit j'lui ai dit « nous on sait plus quoi faire », 'fin moi je... j'étais dans un état (...) on avait enfin, on avait enfin un médecin, 'fin quelqu'un du, de la médecine qui disait ok ! 'Fin qui disait « oui c'est normal heu, vous avez bien fait ». Et là on se dit bon ok, on peut, 'fin on peut avancer. J'suis pas en train de... nan mais j'suis pas en train de, de, de lui donner du lait de riz et ça va la rendre malade » (P5).

B. Une exhaustivité et une rapidité de soins comme un besoin pour l'entité mère-enfant

1. Un vécu maternel intense

Difficultés face aux rôles fondamentaux : l'alimentation et l'apaisement des pleurs

L'alimentation, besoin vital « *fallait quand même qu'elle mange* » (P5), source de « *plaisir* » (P6) et/ou d'apaisement pour le bébé « *même quand je lui donnais à manger ça, ça, ça allait pas, elle pleurerait* » (P3), représente une difficulté « *elle a commencé à plus vouloir se nourrir, ça a été difficile de lui donner à manger. Le sein elle acceptait plus* » (P3) jusqu'à devenir un cercle vicieux de mal-être pour la mère et l'enfant « *'Fin c'était un peu un cercle vicieux, parce que on savait qu'en lui donnant, ben il fallait quand même qu'elle mange ! mais en lui donnant on savait qu'elle allait avoir mal encore plus* » (P5).

L'apaisement de leur bébé nécessite des efforts ainsi qu'une adaptation des pratiques maternelles :

- dormir assise « *je devais dormir pendant 6 mois assise* » (P3) ou avec l'enfant sur soi « *elle voulait faire des siestes quasiment que sur moi* » (P4),
- le portage « *elle a jamais accepté de faire une sieste dans son lit avant très très tard. Heu elle dormait en porte bébé* » (P6)
- de longs bercements « *c'était la bercer, la bercer, la bercer, la bercer* » (P4) jusqu'à se « *tuer* » à le bercer (P8),
- de le laisser dormir sur le ventre (P2, P5, P6) « *en maternité on nous disait 'faut absolument pas le poser autrement que sur le dos', sauf que y a un moment donné, le p'tit il voulait pas* » » (P2), entraînant régulièrement une anxiété du fait de ne pas suivre les recommandations médicales « *elle dormait sur le ventre donc on la surveillait beaucoup, j'étais stressée parce que à la maternité on nous disait que y avait la mort du nourrisson heu, que il faut pas faire dormir les bébés sur le ventre, sauf que nous ça a été la seule solution et du coup j'étais vraiment dans un engrenage, un cercle vicieux de, de stress, de nervosité de han !* » (P5).

Le champ lexical concernant l'adaptation de leurs pratiques souligne la contrainte (« *je devais* ») déterminée par le bébé (« *elle voulait* », « *il voulait pas* », « *elle a jamais accepté* »).

Les participantes décrivent ressentir une responsabilité individuelle face à leur bébé « pleureur ». L'apaisement du bébé leur incombe puisque non admise/souhaitée par autrui, ou du fait d'une représentation d'une incapacité d'apaisement d'autrui, la référente à cette tâche étant la mère :

« quand il avait 5 mois B. j'ai craqué hein ! Je me suis mise à pleurer, j'étais dans ma belle-famille et en fait j'en pouvais plus ! Parce que personne ne le prenait dans les bras tellement c'était un bébé qui pleurait tout le temps ! Forcément un bébé qui pleure ça fait peur ! On veut pas avoir un bébé qui pleure dans les bras quand c'est pas le sien ! (en souriant) et donc du coup heu, j'étais toujours avec mon bébé collé à moi et... et donc là j'en j'en pouvais plus » (P8)

« Laisser un bébé qui hurle comme ça, à part, à part moi en fait y a personne qui, qui peut rien faire hein ! C'est pas facile, je vais la laisser 2 minutes, elle va hurler, on va me dire ben tiens reprends là je sais pas quoi faire ! » (P3)

Face principalement aux pleurs, certaines ont ressenti :

- de l'énervement aggravé par la fatigue « *on est toujours fatiguée, on est sur les nerfs (...) un bébé qui hurle constamment on sait plus quoi en faire !* » (P3)
- la peur d'une perte de contrôle « *un moment il pleurait, il pleurait moi je travaillais en plus donc heu, j'étais fatiguée et là j'l'ai posé (...) et là j'ai crié ! mais hyper fort ! il s'est arrêté de pleurer, il m'a regardé, mais c'étaient les nerfs en fait qui lâchaient et là je me suis dit, oulah, j'deviens heu, 'fin je maîtrise plus en fait là j'en peux plus !* » (P8),
- difficultés relationnelles avec le bébé « *vers 3 semaines 1 mois, il pleurait, c'est horrible ce que je vais vous dire mais (rire gêné) (...) je le regardais et il arrêtait pas de pleurer et je me disais « en fait t'es même pas beau ! » et donc heu (rires) du coup j'étais en mode... heu... heu... Maintenant je l'adore et il me fait rire et tout ça mais j'étais en train de me dire qu'il faut que je le trouve beau pour supporter ses pleurs ! (...) j'avais (rires) besoin qu'on me dise que mon... que mon bébé était quand même mignon et du coup heu qu'il méritait d'être aimé aussi* » (P8)

Les divers sentiments maternels

Le vécu des participantes va être source de multiples sentiments simultanés :

« ça a été des moments très compliqués quoi, des gros moments de doutes, des gros moments de d'impuissance, de solitude heu, heu d'angoisse heu... quand on a un bébé qui pleure 24h sur 24 c'est... pfiou... c'est dur quoi. » (P2).

Un sentiment d'inquiétude lié aux symptômes de l'enfant :

« elle hurlait vraiment d'un coup comme ça c'était très... très effrayant quand même » (P3)

« j'ai peur de... qu'elle s'étouffe » (P3)

« j'ai jamais aimé la voir souffrir (...) j'suis toujours heu, j'ai toujours peur ! » (P3)

« ça m'inquiétait, j'avais peur » dit P8 car son bébé était « creusé »

Ce sentiment d'inquiétude peut évoluer jusqu'à de l'angoisse généralisée :

« je suis complètement angoissée, complètement anxieuse » (P2)

« à la fin moi j'étais arrivée aussi HYPER stressée. Heu, en fait enfin quand arrivait l'heure du coucher en fait, on était heu, pfff on était heu... bah on commençait déjà nous aussi à pleurer et à être au bout du rouleau quoi ! » (P4).

Un sentiment d'impuissance est présent devant le non apaisement malgré ses efforts :

« rien ne la calmait, les bras, rien ! » (P6)

« on savait plus quoi faire ! » (P1, P3, P4, P5)

« quand on est déjà maman, qu'on a déjà eu un enfant, ben on s'attend pas à être démunie comme ça avec un deuxième quoi... » (P1)

Un sentiment d'incompréhension de son bébé peut être ressenti :

« en fait on savait plus à la fin pourquoi elle se réveillait donc c'était aussi ça qui était dur quoi. » ; « Et heu... donc à la fin en fait nous on savait plus si elle avait faim, pas faim » (P4)

Un sentiment de culpabilité lié à des interrogations sur sa propre responsabilité dans la situation, elle peut se sentir coupable voir même se rendre coupable des symptômes :

« En fait, je comprenais pas j'me s... je pensais que c'était de ma faute ! que elle avait ce problème, je comprenais pas ! Vraiment je savais pas ! Je me suis dit qu'est-ce que je fais de mal ? »
(P3)

Il peut exister une perte de confiance dans le rôle maternel et un sentiment d'isolement :

« ce qui a été le plus marquant dans toute cette aventure, c'est vraiment le sentiment de se sentir seule (...) et puis heu... voilà de perdre confiance hum, la perte de confiance en fait dans notre rôle quoi ! » (P7)

Plusieurs participantes décrivent un épuisement :

- physique lié à *« la fatigue qui s'accumule »* (P1), *« j'en pouvais plus de faire des nuits blanches »* (P4), *« j'étais vraiment épuisée parce que elle dormait vraiment jamais »* (P5), mais aussi au portage continu *« c'était un bébé que je pouvais jamais poser. Jamais, jamais ! »* (P8) ;
- psychique lié aux tensions émotionnelles permanentes *« Nan je pouvais plus. Je, vraiment j'étais épuisée de, d'être anxieuse ! »* (P5), jusqu'au sentiment de *« dépression »* (P3, P4) ou la présence d'idées noires *« Ah ben, des, des fois ça m'est arrivé hein, j'ai dû dire « ouais vivement qu'il m'arrive un truc parce que je peux plus, j'arrive pas à m'en occuper heu... » vraiment, ça, des fois on a des idées heu... »* (P3)
- le tout s'entremêlant *« je n'en peux plus de plus dormir et de la voir souffrir surtout ! »* (P4)

Il existe également un sentiment de désillusion concernant la maternité, désillusion pouvant être directement attribuée à l'« entité RGO » :

« on, on s'est fait, on se fait des idées de la maternité heu, chose que avec un bébé RGO c'est TOTALEMENT faux, c'est totalement le contraire 'fin... heu une chose simple aller faire une ballade en poussette même encore aujourd'hui c'est compliqué quoi. » (P2)

« ce que j'ai vécu en fait sur les premières années de ma fille a été vraiment une grosse heu... déception en fait de l'utopie que je pouvais me faire heu, du rôle de maman, de la maternité, de ce qu'on nous montre, de ce qu'on nous dit, et surtout de ce qu'on nous dit pas » (P7)

La situation est vécue comme proche de l'horreur, dont les participantes en empreignent le champ lexical pour qualifier leur quotidien diurne ou nocturne. C'est « *abominable* » (P1), « *affreux* » (P4), « *atroce* » (P5), « *un cauchemar* » (P7), « *des nuits horribles* » (P1), « *un enfer* » (P2). Plusieurs d'entre elles évoquent un traumatisme « *c'est traumatisant un bébé RGO...* » (P2) ; « *j'ai TELLEMENT été traumatisée* » (P3), « *honnêtement je pense que j'en garde des (rires) des séquelles (rires)* » (P3). Plusieurs énoncent un effroi à revivre la situation avec un prochain enfant (P2, P3, P4, P8) « *en fait je suis terrorisée à l'idée que le 2^e enfant puisse aussi avoir des reflux* » (P4).

Un point de rupture dont l'agent causal est le RGO

Dans leurs récits, la plupart d'entre elles décrivent un point de rupture :

« on a vraiment été au bout du rouleau quand B. a eu 9 mois, je crois que pfff... moi j'arrivais plus là, c'était, je cherchais vraiment de l'aide pour heu... même heu, fuir ma maison quoi ! C'était heu... j'y arrivais plus quoi ! » (P7)

« Et en fait le lundi je suis arrivée chez le pédiatre et j'ai dit bah « si demain vous voyez dans les journaux qu'une mère a balancé sa fille par la fenêtre sachez que c'est moi ! » » (P4)

Ce point de rupture est à l'origine de consultations médicales, et plusieurs fois représenté par un passage aux urgences :

« on en pouvait plus on a été 2 fois aux urgences parce qu'elle hurlait pendant des heures » (P6)

« Heu, on a fait aussi plusieurs séjours aux urgences, parce que bah nous j'crois qu'on arrivait aussi heu... à bout physiquement, moralement » (P7)

Plusieurs mères rapportent que les coliques ont été le diagnostic évoqué en premier lieu par les professionnels pour expliquer les pleurs (P2, P3, P4, P5, P8), mais suspectent l'attribution des symptômes aux coliques comme une stratégie de contournement du RGO, une « *excuse* » (P4), « *'fin dès qu'un bébé pleure heu on dit que c'est des coliques heu j'ai jamais compris !* » (P5), d'autant plus que le parent peut invalider l'expertise médicale via ses recherches personnelles « *en fait bah comme à chaque fois on me disait que c'étaient des coliques, parce que ça c'était la réponse à tout c'étaient les*

coliques ! et ben heu, au départ j'ai regardé sur internet « colique du bébé » et en fait les symptômes qui étaient dit, c'étaient pas ce qui, ce que, ce qu'elle avait elle (sa fille) ! » (P4).

Plusieurs participantes (P2, P3, P4, P5), souvent au moment de leur point de rupture, rapportent avoir reçu en réponse médicale « *un bébé ça pleure* », ce qui soulève plusieurs problématiques dans leur vécu car cette réponse :

- place tous les pleurs au même niveau, alors que la mère compare et souligne un niveau d'intensité dans les pleurs « *heu, bon ça pleure ! mais heu... là c'était, ça hurlait !* » (P3), « *heu y a des bébés qui pleurent certes (...) mais lui il heu, il hurlait !* » (P8). Ce sentiment de bébé qui « *hurle* » est partagé par quasi l'intégralité des mères (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P8),
- ne prend pas en considération la durée des pleurs « *peut être que c'est normal qu'un bébé pleure autant mais c'est vrai qu'il pleurait ENORMEMENT* » (P2), elles décrivent un bébé hurlant « *tout le temps* » (P1, P3, P4), « *nuit et jour* » (P8), « *ça a été vraiment des hurlements tout le temps tout le temps (...) c'était du matin au soir* » explique P3, jusqu'au sentiment que c'est la seule chose que le bébé fait « *elle faisait toujours que hurler !* » (P4),
- ne laisse aucune place à l'information sur les pleurs « *Et personne me... au début on me disait « nan c'est rien un bébé ça pleure » heu y avait r... personne m'a d', j'étais informée de rien !* » (P3),
- donne la perception que le symptôme « pleurs » n'est pas pris en considération « *on me disait « nan c'est rien, un bébé ça pleure » (P3), « là il m'a ENFIN prit au sérieux parce qu'avant c'était toujours heu « nan mais un bébé ça pleure, nan mais » 'fin voilà* » quand P4 évoque une prise de considération basée sur d'autres symptômes,
- peut donner un sentiment d'incompétence « *parce que les médecins d'ici ils me disaient (...) qu'il y avait rien, que c'était moi, que un bébé ça pleure en fait.* » (P3) ou d'agacement dans le fait que cela suggérerait qu'elle ignorerait qu'un bébé puisse pleurer « *on me disait (...) « c'était un bébé, les bébés ça pleurent » 'fin bon voilà... (lève les sourcils de manière agacée)* » (P4).

Elles peuvent percevoir dans le discours médical que les symptômes vécus :

- sont insignifiants « *moi je me souviens d'une fois où, heu... je sais pas si c'était à cause du reflux, mais j'avais l'impression que ça lui coupait la respiration, heu... gros coup de panique, et à ce moment-là j'étais avec mon mari, et j'lui dis attend je vais filmer je vais montrer au médecin et quand j'ai montré au médecin elle m'a dit « rof, nan nan mais c'est rien c'est normal »...ok... » (P2)*
- faciles à surmonter « *on a l'impression quand on parle à certains médecins que, hum, que ben c'est rien quoi, que, « prt », « c'est pas grave ça va passer quoi, prenez votre mal en patience » » (P1),*
- ne sont pas pris en compte : « *ils nous ont dit qu'ils préféreraient de toute façon un bébé qui pleure que, qu'il ne pleurait pas. Donc ils nous ont renvoyés chez nous sans rien faire en fait, parce que tout allait bien. » (P6).*

Lorsque les mères évoquent une prise en considération d'un médecin qui « valide » leur ressenti et le diagnostic de RGO, avec un sentiment d'écoute, de non jugement, et l'absence de perception de sa responsabilité maternelle dans le discours médical, il existe un réel soulagement même si dans la plupart des cas, il n'y avait pas plus de solutions thérapeutiques proposées par le médecin en question :

« le gastroentérologue pédiatrique, que nous avons vu, qui nous a écoutés pendant une heure et demie donc déjà ça faisait un bien fou, parce qu'en fait avec les, moi je, 'fin je lui ai dit heu, 'fin toute ma reconnaissance tout au long du temps où elle nous a suivis c'est de nous avoir écoutés en fait à chaque fois et pas jugé heu sur le fait que je dormais avec ma fille ben quasiment tout le temps parce que sinon elle dormait pas. Heu... éventuellement des solutions, mais elle disait, c'est pas que vous y arrivez pas, et elle disait en fait heu elle heu... elle nous a, ouais écoutés, et ça c'était, 'fin déjà c'était miraculeux » (P4)

« Ouais, ça m'a mis... on avait enfin, on avait enfin un médecin, 'fin quelqu'un du, de la médecine qui disait ok ! 'Fin qui disait « oui c'est normal heu, vous avez bien fait ». Et là on se dit bon ok, on peut, 'fin on peut avancer. J'suis pas en train de... nan mais j'suis pas en train de, de, de lui donner du lait de riz et ça va la rendre malade 'fin, y avait enfin quelqu'un qui nous disait

« mais vous inquiétez pas ça va aller, heu c'est pas grave ». Donc c'est rassurant ouais d'entendre quelqu'un qui était ok. » (P5)

2. Les besoins maternels face à leur vécu

Un besoin d'agir et rapidement

Le vécu intense entraîne une inadéquation entre la patience et l'intensité des symptômes :

« au bout d'un moment « attendez ça va passer » c'est bien mais quand on entend hurler son enfant, quand on le voit s'étouffer, 'fin, c'est compliqué de... d'attendre » (P1)

Face au ressenti intense, la mère ressent le besoin d'agir. Les possibilités accessibles lui permettront d'agir vite, la rapidité des actions maternelles étant décrites à ce moment comme un besoin :

« quand j'ai appelé les pharmacies pour le lait, on était le jeudi j crois, j'avais pas le lait avant le lundi (...) au vu de la situation et du fait que bah... d'avoir un lait heu hydrolysé c'était compliqué, c'était pas dans l'immédiat, j me suis dit en fait j vais pas laisser encore mon enfant souffrir pendant 4 jours heu, le lait de riz je, je l'ai accès tout de suite, j'ai acheté directement du lait de riz. » (P2)

Lorsqu'on observe le discours d'une maman qui a un 2^e bébé RGO, on constate qu'elle met l'accent sur la rapidité des soins grâce à ses connaissances, qui peut être source de pérennisation :

« honnêtement ça a rien à voir, la deuxième ça va quand même j'arrive quand même à mieux gérer (...) la deuxième j'ai pas trainé heu dès que j'ai vu, j'ai tout de suite été, tout d', déjà j'lui ai tout de suite donné le Gaviscon® ça peut l'aider » (P3)

Le besoin de soins peut se ressentir également dans l'intensité du lexique utilisé par les participantes lorsqu'elles évoquent les thérapeutiques qu'elles ont entreprises (le « gaver », lui « foutre ») :

« j'l'ai gavé de probiotiques » (P8)

« t'es docteur tu te prescrist l'Inexium® tu lui fous l'Inexium® » (P9)

Le besoin et l'espoir (« on s'est accroché à ça ») de guérison est un moteur essentiel dans les traitements entrepris, qui outrepassent parfois entièrement les recommandations reçues par le corps médical qui étaient pourtant de prime abord important pour la mère :

« avant de me lancer dans la frénectomie heu on avait quand même pris rendez-vous avec un ORL par exemple. Heu, donc heu, à Brest et puis, bon ben lui par exemple nous a dit « mais y a pas du tout de frein de langue ! » mais on l'a quand même, on a quand même fait (rires). Voilà ! parce que notre chiropracteur nous disait « si, si, si y a un frein de langue restrictif là, vous allez voir heu, heu une fois que la frénectomie sera faite à 90% c'est sûr qu'il y aura plus de reflux ! » (rires). Donc forcément, on s'est vraiment accroché à ça quoi ! » (P7)

Lorsque les thérapeutiques sont évoquées dans le discours des participantes, il existe un amalgame récurrent, ces dernières sont attribuées au « on » ou « nous » entité mère-enfant ou au « moi », qui pourrait sous-entendre un besoin maternel également aux différentes thérapies :

« Du coup heu, il nous a traités. Il a traité la petite » (P6)

« on a eu du Gaviscon® vers ses heu 1 mois » (P4)

« moi quand le, le médecin m'a fait la prescription pour l'Inexium® » (P4)

Avoir le sentiment de « tout » essayer : un besoin d'exhaustivité se traduisant par une multiplicité des thérapies entreprises

Les mères interrogées sont parfois prêtes à « tout » pour sortir de leur vécu, notamment des traitements accessibles permettant une autonomie d'instauration, dont font partie les MACs :

« fin y avait aussi que j'étais prête à tout tester pour que ENFIN ça s'apaise en fait [...] mais de mon côté je pouvais tester en tout cas que le naturel » (P4)

« J crois que j'ai tapé à presque toutes les portes, et à presque à tout ce qui été recommandé. On avait essayé aussi le bourgeon de figuier avec A., qui n'a pas forcément marché. En fait j'crois que j'ai essayé de, pratiquement tout ce qui, tout ce qui était possible et inimaginable : j'ai changé la

vitamine D, j'ai changé l'eau, heu pfff, en fait on a presque tout essayé ! » (P6)

Les groupes Facebook répondent au besoin d'exhaustivité puisqu'il y a « tout », grâce à l'action collective. Les informations sont localisées au même endroit facilitant leurs recherches :

« APLV les mamans qui ont faim » là. Celui-là t'as tous les trucs ! t'as la maman qui a scanné le truc pour toi ! donc ça c'est bien hein parce que quand même j'ai autre chose à foutre que regarder

tous les trucs ! » (P9)

« Ben on va dire sur Facebook y avait toutes les informations au même endroit y avait moins besoin de chercher... c'était regroupé ! » (P6).

Les groupes Facebook peuvent alors servir de support dans les actions maternelles, alors même que cela ne leur est pas commun :

« c'est, pff, c'est abominable dans le quotidien donc heu, c'est pas... c'est pas possible de prendre son mal en patience sans rien essayer, sans rien écouter, sans rien... moi je suis pas très habituée des groupes Facebook hein, je suis pas (sourire)... je suis pas du tout dans ce genre de choses d'habitude, mais là heu par désespoir de cause on le fait quoi. » (P1)

Quelques participantes ont multiplié les MACs :

« on a déjà fait énormément de choses, on déjà fait de l'ostéo, on a déjà fait du chiropracteur, on a déjà fait de la microkiné... » (P2)

« en fait on l'a fait voir heu... plein de spécialistes j'ai envie de dire oui et non mais heu... on avait fait de la kiné, (...) on avait vu une spécialiste en frein de langue, elle en avait pas. Heu... étio pathe, heu ostéopathe, 'fin elle a vu tous, j'crois tous les trucs qui finissaient en « -pathe » (...) je j'mettais toutes les chances de mon côté, donc heu magnétiseur heu... voilà enfin on a, on a cumulé tout... (...) 'fin bon ouais elle était vu par heu, par tout le monde (rires), tout ce qu'on pouvait prendre de notre côté, prendre comme rendez vous » (P4)

La multiplicité est parfois justifiée par le rejet du traitement allopathique :

« On a essayé de taper un peu à toutes les portes, pour essayer de trouver des méthodes plus naturelles, parce que l'Inexium® à la base moi je, c'était pas quelque chose que je voulais lui donner »

» explique P6 à propos des IPP.

La méfiance de la multiplicité n'est paradoxalement pas forcément un obstacle à la multiplicité devant le désir/besoin de guérison :

*« on a essayé des choses comme le Julep Gommeux ® (en souriant) (...) les choses comme heu Calmosine® heu... heu... hum l'argile, de l'eau d'argile en fait pour apaiser les brûlures d'œsophage heu... alors j'crois qu'on avait tenté aussi l'Aloe Vera mais (...) je restais quand même méfiante à ne pas non plus essayer trop de choses (...) j'avais pas envie de donner tout et n'importe quoi 'fin voilà, donc heu... on a essayé ça... en homéopathie, on a essayé l'homéopathie, heu... voilà par exemple heu... en homéopathie des teintures de, 'fin des bourgeons, des macérations de bourgeon de figuier, hum... aussi des macérations de, de tilleul pour la nervosité, et ça ! **Et donc vous dites que vous étiez quand même méfiante à pas essayer trop de choses, mais vous avez quand même essayé beaucoup de choses, donc c'était quoi vous aviez, 'fin cette méfiance elle se levait comment pour finalement quand même l'essayer... Ben j'crois que c'était heu... 'fin ouais ouais, c'était tellement dur que je... ouais je cherchais un miracle quoi !** » (P7)*

Elles expliquent que la multiplicité des options entreprises répondait au besoin d'exhaustivité et aucune n'exprimait de regrets :

« Hum... et donc ouais, nan les médecines alternatives, nan je, je regrette rien et, et c'est vrai que même ma mère me disait que... plus tard quand ma fille serait grande en fait elle lui dirait que, que j'ai tout tenté ! Et c'est vrai qu'en fait j'ai tout tenté. J'ai peut être tenté, peut être trop ? Mais disons qu'en fait ça, 'fin ça, ça me rassurait et je voulais pas passer à côté de quelque chose (...) 'fin je voulais passer à côté de rien du tout ! » (P4)

Temporisation du partenaire

Le partenaire peut jouer un rôle de temporisation, temporelle et devant la multiplicité :

« des fois il me ralentit un peu en me disant heu « mais arrête là d'ssus t'es partie, tu... 'fin tu veux essayer trop de choses, vraiment prends le temps et fais étapes par étapes quoi » sauf que ben voilà en tant que maman on veut que ça vienne tout tout de suite quoi. » (P2)

« Mais heu bon il était souvent partant et de ce que je pouvais trouver après hum lui avait peut-être plus de recul sur justement pas s'emballer, à essayer trop trop de choses donc heu, il m'a aussi un peu régulée dans tout ça heureusement ! » (P7)

Les besoins seraient différents chez la mère que chez le père :

*« Il dit bon heu... lui il dit toujours laisse le temps faire ça se fera tout seul. Il est plus comme ça ! **Et pourquoi vous suivez pas son conseil ? (en souriant)** Je sais pas ! Honnêtement ! Moi j'ai trop*

besoin de trouver des solutions tout de suite (rires) ! » (P3)

Limites aux actions rapides et multiples

Ces actions rapides et complètes peuvent faire sauter les étapes diagnostics par cumul de thérapies, entraînant une confusion dans l'évaluation de l'efficacité de chaque thérapie entreprise du côté :

- parental : *« Donc de moi-même j'ai fait une éviction, heu, mais y avait aussi en corrélation l'Inexium® donc je sais pas ce qui avait vraiment marché à ce moment-là, j'aurai dû faire les choses une par une mais j'avais tellement marre de le voir mal que j'ai tout fait. » (P1)*
- et médical : *« c'est la gastro pédiatre qui m'a dit que j'étais peut-être allée un peu trop vite parce que dans le lait de riz heu on avait déjà enlevé pas mal de choses donc heu, on allait pas savoir si c'était telle ou telle chose qui supportait pas, sachant que c'est un lait de riz aussi épais, donc peut être que c'était le fait d'avoir épais qui aurait convenu. » (P2)*

La recherche d'exhaustivité peut être source d'épuisement :

« j'ai même été heu jusqu'à rechercher dans mon carnet de santé quand j'étais plus petite (en riant), j'ai tout retracé mon carnet de santé, j'ai retracé celui de ma sœur; 'fin, je, je m'épuise ! (rires) » (P2)

Des tensions maternelles semblent être présentes liées à la recherche perpétuelle de nouvelles thérapies :

*« Ben en fait heu, de tout le temps chercher des solutions, de tout le temps hum, 'fin moi j'étais un peu aux aguets de, de d'essayer de trouver en fait des solutions et de comprendre ce qui se passe ! Donc je pense que ouais heu cette énergie que je mettais aussi dans cette recherche pour que mon enfant arrête de souffrir était aussi une cause de... de ma, de mon épuisement ouais !
moral, physique aussi ouais ! On. Voilà. » (P7)*

C. L'implication maternelle dans les décisions de soins

1. La divergence de point de vue avec les professionnels de santé

Plusieurs participantes décrivent un écart dans le modèle qu'elle concevait concernant les bébés :

« après je sais que c'est encore un bébé qui, j'ai pas envie de dire qu'il est pas normal mais c'est pas, c'est pas comme les autres nourrissons » (P2)

« il n'est pas du tout comme les autres, en fait » (P1).

Le discours des professionnels axé sur la normalité s'oppose au sentiment maternel d'anormalité à propos des symptômes :

« Hum, on nous dit que c'est heu, que c'est « normaaal », qu'il ait des reflux, c'est nor... après qu'un bébé hurle et dorme pas les nuits pendant des mois et des mois c'est pas forcément normal (rires). Je ne pense pas. » (P1)

« qu'on me dise « mais nan c'est les coliques vous inquiétez pas c'est normal, un bébé ça régurgite » nan, un bébé qui régurgite 40 fois par jour, qui pue l'acidité c'est pas normal. » (P2)

Le parent va chercher les normes, par exemple P8 concernant la durée des pleurs *« fin sur le carnet de santé y a écrit des pleurs plus de 3h par jour c'est pas normal » (P8)*, ou raisonner sur son sentiment personnel d'excessivité, par exemple en terme de quantité *« fallait voir les quantités qu'elle renvoyait par contre c'était assez hallucinant » (P6)* ou de qualité *« même de la purée » (P2)*.

Selon P7 la situation est *« pris à la légère quoi ! »* et selon P6 les médecins *« banalisent fortement heu, fortement le reflux »*.

La mère peut vivre dans un sentiment de ne pas être crue par le corps médical ou la société :

« j'ai dit « écoute heu fin oui pour moi il y a quelque chose qui va pas mais personne veut me croire ! » (P9)

« fin l'examen la pour la vidange gastrique et là on a enfin pu mettre des mots quoi ! Et on a l'impression que ça y est on allait enfin nous croire quoi ! » (P4)

La constatation directe des symptômes par le médecin semble notamment nécessaire au sentiment de considération maternel, comme si les « dire » pouvaient ne pas suffire :

« en plus elle, à chaque fois qu'elle était allongé chez le pédiatre ou aux urgences elle faisait un MA-gnifique renvoi donc heu, c'était parfait ! » (P6)

« j'arrivais avec un bébé finalement calme hum, et... et il me disait «mais j'vois pas en quoi vous me dites qu'il pleure tout le temps ! », c'est vrai que c'était déroutant ! Je me disais il faudrait que je les appelle en pleine crise » (P8)

Une perte de poids, critère « objectif » est décrit par plusieurs participantes comme un des seuls critères pris en considération dans leur ressenti :

« ils ont attendu qu'elle commence à perdre du poids heu, pour s'inquiéter » (P6)

« j'ai vu plusieurs fois hum... mon médecin traitant qui est pédiatre, qui pour elle c'était normal, enfin rien d'alarmant, qu'il prenait du poids, que sa courbe était bonne tout ça. » (P2)

P8 exprime même de la joie face aux faibles prises pondérales de son fils, non seulement car la situation était alors selon elle prise en considération mais aussi car cela pouvait être une « preuve » que la situation n'était pas de sa seule responsabilité (« *c'était pas que moi* ») :

« et vraiment ce qui m'a aidé, c'étaient ses, ses prises de poids très faibles ! Là ils ont commencé à... à s'alarmer, et, je, je, je suis trop contente ! Parce que heu, au moins ça prouvait que c'était pas que moi qui supportais pas ses pleurs ! (sourire !) ».

La remise en question d'une possible responsabilité maternelle dans la situation, par exemple sous forme de suggestion de problème psychiatrique maternel ou infantile peut être vécu comme violent pour la mère, et accroît le sentiment de ne pas être crue :

« au tout départ le gastroentérologue nous a dit que c'était peut être un reflux et que si la pHmétrie disait rien, en fait là on partait pour un pédopsychiatre, et psychiatre pour moi. Et en fait ça c'est pareil ça a été TRES dur parce que j'avais l'impression qu'en fait que, que j'inventais ! Et que heu, et que tout était de ma faute, (...) Quand elle a quand même dit ça, ça a été pour moi vraiment un, un COUP su', 'fin j'ai été assommée en fait de me dire bah... moi je me sentais... je sentais ma fille et moi folles ! et puis je me disais mais en fait à 1 an et demi on peut pas aller voir un pédopsychiatre 'fin pour moi c'était complètement FOU ! Et... et du coup voilà ça a été quand même un coup assez, assez difficile à entendre ouais » (P4)

2. Des décisions de soins guidées par l'implication maternelle

Dans un premier temps, certaines mères expliquent tenter de refouler leur ressenti concernant la situation jugée « anormale », et s'« accorder » avec le diagnostic médical :

« Et heu... et donc c'est là au bout d'un mois, je me suis même dit pendant un mois « écoute c'est ton petit dernier tu dois le couvrir c'est vrai ça doit être les dents » dit P9 après une intervention de son pédiatre qui mettait en avant une symptomatologie liée à la poussée dentaire,
« au bout de 3 semaines heu, il dormait plus trop, il avait l'air douloureux, j'ai consulté, et le médecin m'a dit « bah, c'est peut être les coliques du nourrisson qui commencent » donc on s'est pas alerté plus que ça. » (P8)

Ce refoulement du ressenti pourrait, dans un premier temps, être simplement induit par une attitude de réassurance du médecin d'autant plus que la maman serait dépourvue de connaissances sur le sujet :

« Mais les mamans elles savent pas tu les rassures tu leur dis que tout va bien, bon ben tout va bien quoi ! » (P9)

« mais comme il était, hum... son examen clinique était bon, il était réveillé heu voilà, ben il me disait « y a pas de soucis donc ne vous inquiétez pas ! » donc ok ! » (P8)

Dans un 2^e temps, se fiant à leur ressenti maternel ou « intuition », elles désapprouvent les explications issues du corps médical et un désaccord apparaît :

« Nan mais c'est juste heu un moment donné tout le monde te dit que tout le monde (référence aux médecins) va bien et toi t'as ton intuition qui te dit « mais non c'est pas normal de le changer trois fois par jour ! » (P9)

« on mettait beaucoup sur le fait des coliques tout ça, et puis après en fait, ben en tant que maman j'me suis dit « nan mais y a quelque chose qui va pas (...) » » (P2)

La place de l'enfant RGO dans la fratrie pourrait jouer un rôle favorisant à la confiance allouée à leur intuition :

« Donc heu... nan nan vraiment heu c'est pour ça que je te dis l'intuition et puis tu te dis « bon ben troisième quand même ! » ben voilà. » (P9)

La mère, écoutant son intuition, peut alors s'opposer au médecin :

« En fait ouais d'un coup heu je te dis : tu te dis « non ! mais en fait heu non ! » enfin heu c'est... enfin en fait un moment surtout que tu te dis : « nan mais c'est mon troisième ! je suis médecin ! je vais la voir en disant que ça va pas ! » Et heu... mais je te dis : je me suis dit que je le pouvais, et que voilà ! Ouais ouais non c'est ça c'est qu'il faut s'écouter » (P9)

Cette opposition peut se constater dans le champ lexical employé par le parent faisant référence à la guerre pour expliquer son rapport au médecin : P4 arrive « armée » grâce à Facebook lorsqu'elle arrive en consultation, c'était le « parcours du combattant » quand P7 désigne le parcours médical et elle « baisse les armes » quand elle explique une de ces phases d'acceptation.

« Et heu ben 'fin du coup voilà au moins 'fin ça (les groupes Facebook) me permettait en... je me sentais en tout cas « armée » quand j'arrivais et je savais « un peu » de quoi je parlais même si bien sûr je n'étais pas médecin je, je ne me permettrais pas mais heu. Mais en tout cas voilà j'avais quand même tendance à demander » explique P4.

La mère, dans ce contexte de désaccord, s'autorise à décider de manière autonome sans avis médical :

« je fais un peu à ma sauce, et « oui oui c'est bien, oui oui c'est bien », je lui demande pas de conseil » dit P1 en parlant de son médecin.

La notion de gravité des symptômes pourrait temporiser ce modèle :

« et puis... heu, en fait peu importe les jugements, je, je pars du principe que... en tant que mère on sait ce qui est le mieux pour son enfant, sauf si vraiment y a quelque chose de grave » (P2)

Dans leur discours, les mères peuvent se sentir décisionnaires du traitement de leur enfant au même titre que le médecin. Elle se place du côté du prescripteur en utilisant le « je » ou le « on » :

« est-ce que je le mets sous traitement ? » (P2)

« je savais déjà qu'est ce que c'était l'Inexium®, les possibles effets secondaires et heu, et quand même, je, que normalement y a pas à donner ça à un enfant de moins de 1 an ! Mais que moi j'allais le donner » (P4)

« donc on l'a mis sous Inexium® » (P8)

Dans leurs discours, elles se placent dans un rôle de soignant, elles sont impliquées dans les soins :

« nan j'ai pu la soigner que vers ses 8 mois » (P3)

« Et heu... tu vois je m'étais toujours dit « Pour le 3^{ème} allez, je gère pas moi ! je vais voir un pédiatre machin ». Bon en vrai j'ai géré beaucoup moi en fait hein ! » (P9)

Elles peuvent prendre une place de guide du médecin :

« parce qu'à la fin c'est moi en fait qui avait demandé l'Inexium® parce que lui en fait voulait pas me le mettre et moi j'avais dit que maintenant je, je veux l'Inexium® pour elle. » (P4)

La plupart des mères vont rechercher une « écoute », mais pas au sens de prêter attention à ce que l'autre dit : « *j'attendais juste que quelqu'un écoute en fait heu avant de, de juger* » (P5) qui est souhaitée clairement par l'intégralité des participantes, mais aussi au sens d'« être suivi » et que le médecin « applique » ses décisions :

« Heu... oui, en fait j'ai, j'ai pris un nouveau médecin. Et heu là j'ai... j'ai dit et heu... j'ai dit que de TOUTE façon heu... 'fin elle aurait beau me dire que c'était pas bien et tout et que j'avais trouvé la solution donc heu c'était comme ça. Donc soit elle voulait me suivre et suivre ma fille, heu soit je rechangeais de médecin jusqu'à trouver quelqu'un qui m'écoute ! Et pour le coup elle m'a écoutée ! Elle m'a laissée faire » (P5)

« moi ce que je voulais vraiment c'était trouver le professionnel de santé qui allait m'écouter, me suivre » (P8)

En recherche d'« écoute » (dans les 2 sens), les participantes ont parfois utilisée l'insistance ou procédée au nomadisme médical :

« 'fin voilà on a fait les 4 coins de la France hein (...) on est allé à Nantes heu, à Toulouse » (P7)

« j'ai dit moi, sachant que j'avais déjà demandé avant un rendez-vous avec un gastroentérologue pédiatrique, qu'il voulait pas. Il voulait pas m'orienter, parce que selon lui il pouvait gérer le cas y avait pas besoin de, de mettre quelqu'un d'autre dans la boucle. Et moi je continuais de demander » dit P4 après avoir appris l'existence des gastroentérologues pédiatriques sur Facebook.

« J'ai, j'ai dû en, en voir 8 (pédiatres) ! Et ça, et ça sur 2 mois ! (...) c'était épuisant 'fin. C'était, et j'attendais juste que quelqu'un écoute en fait heu avant de, de juger de. Et c'est vrai qu'elle a pas jugé ! et là j'ai dit « ah enfin quelqu'un qui ne juge pas tout de suite ! » » (P5)

« en fait j'ai juste trouvé un médecin en Belgique qui m'écoutait, qui a reconnu son RGO... parce que les médecins d'ici ils me disaient que c'étaient que des coliques, qu'il y avait rien, que c'était moi, que un bébé ça pleure en fait. » (P3)

Cependant, les décisions de soins autonomes peuvent être source d'inconfort ou de culpabilité devant les difficultés d'appréciation concernant les thérapies :

« y a la culpabilité de se dire « est ce que je laisse mon enfant souffrir ? est-ce que je le mets sous traitement ? » et c'est vrai que c'est délicat, parce qu'en terme de... en terme d'avis, ils ont TOUS des avis différents... c'est, c'est hyper compliqué de... de se... ben de se faire une idée. »
(P2)

Les choix de santé autonomes sont alors plus simples en termes d'arrêt de thérapies, appuyés par une expérience négative d'effets secondaires :

« Alors du coup je l'ai arrêté, parce qu'elle faisait des grosses coliques et ça allait pas, je l'ai arrêté » (P3)

« au bout d'un mois de traitement, ben il hurlait après chaque prise ! Et là avec mon mari on s'est dit, bon on arrête l'Inexium® » (P8)

Avant la mise à l'essai des thérapies, plusieurs mères déclaraient souhaiter un avis médical préalable, mais plusieurs discours présentaient des ambivalences :

- si la solution thérapeutique envisagée était estimée inoffensive, elles pouvaient s'en passer :

« Hum, et du coup quand vous trouvez quelque chose de nouveau sur les groupes heu... comment vous faites pour savoir est ce que ça vous allez le tester ou d'autres choses, 'fin ça se fait comment ? Ah honnêtement moi j'ai, j'ai, j'ai juste essayé ben tout... ben de nouveau juste le bourgeon de figuier naturel mais le reste je tente pas hein. Je parle toujours avec mon, mon médecin quand même pour avoir des avis. Pour le bourgeon de figuier il connaissait ou pas ? Heu... non ça je lui en ai pas parlé par contre. Ben après j'ai regardé un peu ça c'est naturel donc ça risque rien. J'ai quand même fait le test heu... voir comment heu... voir comment elle le supportait et heu et elle le supporte supporte bien justement ça l'aide » (P3)

- si les choix thérapeutiques étaient préétablis par la mère, ils semblaient peu malléables (« il fallait »), le rapport au médecin ne pourrait représenter qu'un sentiment d'échange, d'autant plus positif que le médecin s'alignait sur le choix de la mère : *« Mais j'ai demandé de me prescrire heu... j'avais fait valider, j'avais regardé sur le groupe et puis ma cousine, et on avait validé une vitamine... il fallait qu'elle me donne l'ordonnance. Donc heu, elle l'a fait ! Elle m'a suivie ! Elle m'a suivie là-dessus, on en parlait. »* (P5)

Le vécu émotionnel (notamment la crainte de récurrence des symptômes), peut être un obstacle à suivre les préconisations médicales :

« Et là, la gastro pédiatre m'a dit, bon ben écoutez, si les régurgitations sont toujours là heu, hum on arrête le lait de riz, et on, on réintroduit un lait de vache. Chose que je n'ai pas faite (rires). Chose que je n'ai pas faite parce que j'ai pas, j'ai tout simplement pas osé » (P2)

Notons que la non observance des préconisations médicales touchait à plusieurs reprises la réintroduction des protéines de lait de vache qui est globalement retardée chez plusieurs d'entre elles :

« parce que sur la feuille, j'ai le protocole etc mais hum... mais comme heu il est heu 'fin voilà, moi je pense que lui j'ai trop peur ! Ben j'ai, j'ai peur parce que heu j'veux pas reven'... alors que maintenant il est grand mais... voilà ! » (P8)

« Elle m'a laissée faire, elle m'a juste dit qu'elle aimerait que j'lui réintroduise du lait heu, et heu j'lui disais que oui et voilà, alors que je le faisais pas. » (P5)

D. Les groupes Facebook comme une source de confiance

1. Les groupes Facebook : une source d'auto-éducation pour éclairer les décisions concernant leurs enfants

Les groupes Facebook permettent un accès autonome à une grande quantité d'« astuces » (P1, P3, P8) « des idées oui auxquelles on pense pas du tout » (P5), « à travers ces groupes là, y avait hum ben beaucoup d'infos (...) toute cette infobésité comme on dit » (P7) ; alimentée par l'action participative et collective : « y a des solutions, que des parents ont et heu, et 'fin autant les partager quoi » (P5).

Les participantes évoquent un manque de connaissances global qui les pousse à la recherche :

« le gastropédiatre (...) m'avait dit « non mais si c'est les protéines de lait de vache il faut pas mettre de beurre par exemple » et moi je savais pas pour moi c'était juste le lait ! Et, donc du coup ben je mettais du beurre heu, elle m'a dit « nan nan nan il faut pas ! », du coup là au bout d'un moment j'ai compris qu'il fallait se renseigner » (P8)

Dans le discours des mères vivant le RGO avec un 2^e bébé, on perçoit que la connaissance pérennise :

« honnêtement ça a rien à voir, la deuxième ça va quand même j'arrive quand même à mieux gérer » explique P3 en poursuivant qu'avec la première « personne me... au début on me disait « nan c'est rien un bébé ça pleure » heu y avait r... personne m'a d', j'étais informée de rien ! Les 3 – 4 premiers mois, heu je savais même pas que c'était un RGO » (P3)

Concernant les prises en soins, elles éprouvent envers leur médecin un manque :

- d'explications : « moi quand le, le médecin m'a fait la prescription pour l'Inexium® heu prrt ! « Ah ben ouais super on donne ça, et tout va mieux et c'est miracle quoi ! ». Mais sans me dire les effets secondaires et... et sans me dire qu'on a pas le droit de le donner à un enfant de (...) moins de 1 an, enfin tout ça en fait je le savais pas ! » (P4) ;
- de réponses à leurs interrogations : « en terme de diversification quand je parle que je lui pose des questions, ben « bhht » elle m'aide pas plus que ça quoi. » (P2)
- de conseils « il est pas non plus très conseiller (rires). » (P1)

Grâce aux groupes Facebook, le membre peut vivre un sentiment de découverte global :

« Ben après franchement tu vois c'est con mais le... moi je suis sur le groupe, ben sur le groupe de Facebook où t'as posté là, mais heu moi laisse tomber j'ai appris énormément de choses sur ce truc hein ! » (P9)

Les découvertes sont variées et concernaient (« là » désignant à chaque fois les groupes Facebook) :

- l'« entité RGO » : « c'est là qu'après je suis tombée sur le RGO et heu... c'est là qu'après j'ai vu tous les, les symptômes... se cambre heu heu... du mal à se nourrir heu tout ça en fait, tous les symptômes vraiment heu... » (P3), « après j'suis tombée sur le groupe des mamans, et les mamans ils mettent tous les symptômes qu'ils ont leurs enfants, du coup moi j'ai demandé et heu... et j'ai expliqué le cas de... de mon enfant et c'est là qu'après je me suis dit ah bah ça y est ! c'est ça ! c'est un RGO, un RGO. J'connais pas du tout. » (P3)
- le parcours de soin : « C'est aussi là que j'ai su que un gastroentérologue pédiatrique EXISTAIT en fait ! Parce que sinon je pense que je serais restée avec mon pédiatre. » (P4) ;

- les médicaments et leurs effets secondaires : « *Heu non mais c'est là que j'ai découvert que l'Inexium® ça donnait des, des enfants fous !* » (P9) ;
- les médecines alternatives : « *tout ce qui était étioathe tout ça moi je connaissais pas du tout, moi je connaissais que ostéopathe. Et les freins de langue moi je ne connaissais pas non plus. Donc heu, donc c'est vraiment là-dessus que j'ai pu ouais me renseigner pas mal ouais.* » (P4).

Les groupes Facebook peuvent représenter une source référente pour les choix de thérapies :

« *j'ai regardé sur le groupe des mamans RGO, ou heu, j'ai trouvé heu, plusieurs vitamines aussi !* » (P5)

Elles expliquent passer « *de nombreuses heures* » (P2) et parfois se renseigner « *complètement !* » (P9) sur le réseau, jusqu'à devenir quasiment un « expert » « *Ah ouais ouais je suis au taquet (rires)...* » (P2).

La confiance accordée concernant la qualité des informations se trouvant sur les groupes peut être supérieure à Internet en général :

« *(...) le groupe, c'était mieux pour vous, vous trouvez que Internet par exemple... Oui. 'Fin pour moi y avait moins, y avait moins de bêtises, un peu moins.* » (P5)

Peu d'entre elles relèvent la possibilité d'informations erronées :

« *'fin bon, y a des fois y a un peu des énormités donc heu bon* » (P1)

Des difficultés à se forger une opinion concernant les possibles courants de pensées, surnommés de « mode » sont soulevées :

« *Bon après, après tout ça, avec un peu de recul maintenant je me suis rendue compte qu'il y avait tout une mode là, de, de frénectomie 'fin, bon, j'ai, j'ai pas trop d'avis clair sur le sujet hein* » (P7)

« *Heu quand on va en parler aux médecins aujourd'hui, c'est, c'est des choses, où ils sont hyper réticents, et ils vont nous dire « mais heu... mais heu... nan surtout pas heu... c'est une polé-*

mique heu, c'est un effet de mode » heu. Et c'est plus dans ce sens là, c'est que du coup aujourd'hui on sait plus sur qui hum... sur q... 'fin qui écouter, on sait plus qui penser » (P2)

La particularité des groupes d'entraide en ligne comme les groupes Facebook (comparativement à des groupes physiques) réside dans le fait qu'une passivité est possible. Pour la majorité des participantes, la lecture est suffisante et représente une part importante dans leurs recherches d'autant plus que la source est accessible à n'importe quel moment :

« je lis pas mal ce qui peut être posté, les réponses qui sont apportées en fait » (P1)

« Heu parce que heu et puis c'est con hein parce que ce sont des p'tits qui se réveillent la nuit donc ben t'as qu'ça à foutre hein ! T'es sur ton portable en attendant que ça se rendorme et donc tu lis des trucs (en riant) ! » (P9)

La lecture est globalement abondante : *« je lis beaucoup, beaucoup de choses » (P2) ; « Oui voilà moi je, je lis beaucoup. » (P3).*

La passivité de l'informant n'est pas limitante grâce au groupe Facebook. Il peut ne pas savoir ce qu'il cherche, les informations arrivent tout de même à lui :

« je regarde un peu comme ça ce qui passe » (P3)

« en fait je sais pas ce que je recherchais » (P7)

« dès qu'il y avait un... un... une médecine alternative qui était nommée ben en fait je m'y rendais. » (P4)

Certaines déclarent s'être volontairement restreintes à la lecture, n'osant pas « poster » des questions par peur de gêner ou parce que cela représentait une culpabilité devant le ressenti de sa propre faille :

« j'ai pas envie d'être la personne trop trop chiant (en riant) alors que si je pouvais, je poserais des questions tout le temps ! » (P3)

« j'me, j'me, oui j'prenais sur moi du coup, je me disais « bon allez tu vas trouver ! lis tout ce qui est écrit déjà ! » (rires) (...) j'osais pas écrire sinon j'aurais vraiment écrit tout le temps ! (...) il fallait assumer ! 'Fin y a un côté oui, où on se dit oulala j'vais encore poser une question heu pff, 'fin j'assume pas quoi, je veux poser des questions tous les jours ! » (P5)

2. L'expérience similaire vécue : un facteur déterminant de la confiance accordée

Plusieurs participantes rapportent une confiance dans l'expérience similaire vécue de leur entourage :

« c'était une belle sœur, heu qui avait un, qui avait eu un petit bébé qui pleurait beaucoup aussi (...) elle m'a dit « bah tente le gel de Polysilane® nous ça nous a fait du bien un petit moment » et donc heu j'ai tenté c'était bien ! » (P8)

« Mais heu... et heu après et ben j'ai une copine à moi qui est rhumato qui avait heu... sa petite qui était, qui avait par contre elle une vraie allergie IgE médiée donc qui connaissait un peu et qui m'avait donné des petits trucs heu voilà. » (P9)

Les groupes Facebook représentent une communauté exclusive (« que ») de mères partageant la même expérience :

« Mais en tout cas 'fin voilà c'étaient que des mamans en général, mais qui avaient des enfants avec des problèmes de reflux » (P4)

Pour les participantes, les parents dotés d'une expérience similaire vécue seraient intrinsèquement dignes de confiance :

« Mais en tout cas 'fin voilà c'étaient que des mamans en général, mais qui avaient des enfants avec des problèmes de reflux, et qui disaient ce qui avait éventuellement marché pour elles. Et du coup ben j'essayais aussi (rires). » (P4)

« pour moi c'étaient des mamans qui, qui vivaient ça, donc je me disais « 'fin quand même elles vont pas raconter des bêtises quoi » donc pour moi c'était vraiment plus sérieux oui. J'préfèrais aller regarder là-dessus que sur Internet. » (P5)

Les mères confirment leurs suspicions concernant le diagnostic en raisonnant par analogie pour l'affirmer, et reportent les symptômes du bébé à l'« entité RGO » si le médecin ne l'a pas déjà fait :

« ça t'aide à te dire heu « Ben putain lui heu... l'autre elle, il a les mêmes, il a les mêmes symptômes que le mien, donc c'est sûr que le mien il a ça » tu vois ! Ben disons que quand t'as pas de pédiatre qui dit, qui y croit (...) et en fait tu relis les trucs tu te dis « non mais attends mais moi

c'est tout pareil là !» donc en fait heu voilà. Ouais ouais non franchement ça t'aide ! Ça t'aide ben surtout quand t'es pas écoutée en face ! » dit P9 à propos de l'aide du groupe de maman

« Après, ça (les groupes Facebook) nous a, par contre permis de nous dire ben oui c'est, c'est, c'est forcément ça ! et on raison ! (...) Ça nous a confortés dans l'idée que c'était bien ça » (P6).

Les mères vont essayer de juger de l'efficacité de chaque thérapie en fonction de la lecture de l'expérience des autres parents :

« y a des parents qui disent que c'est mieux » (P1)

« le bourgeon de figuier machin chose là j'ai jamais testé ça hein. Ça marche ça ? Si, il parait que ça marche » (P9)

Elles peuvent établir un jugement en s'appuyant sur des données factuelles d'expériences lues :

« par exemple quand je vois heu « mon bébé a 3 ans heu... a encore des reflux heu... », là je me dis mais en fait les médecins me disent ça passe à la marche mais... (rires) c'est pas vrai... » (P2)

L'expérience similaire peut avoir une valeur aussi importante que l'expérience professionnelle :

« ça tu vois c'est con mais c'est un truc tu peux, tu le dis à la pédiatre une fois qui t'dit « ah gnagna faut pas qu't'oublies la Vitamine D », donc tu fais « hihi, oui ! » et en fait ben on te dit pas « Mais essaye ça ! ». Ça si tu vois c'est con mais c'est des conseils de MAMAN quoi ! Ou heu, et pourtant ma pédiatre elle en a 3 hein ! Mais elle en a 3 sans ces problèmes en fait » (P9)

3. Les groupes Facebook : une aide à la décision ?

A la question, « les groupes Facebook vous ont-ils aidés à prendre une décision sur les soins de votre enfant ? » les réponses étaient partagées entre :

- La négative « Heu non, pas de décision, c'est surtout un soutien en fait » (P1), « Heu... bah, pas forcément (...), sur les groupes Facebook, ben c'était juste un baume au cœur, et des petites astuces » (P8),

- L'affirmative « *Oui* » (P2) « *Honnêtement oui* » (P3) « *Heu oui.* » (P5) « *Bah... ouais en fait ça t'aide* » (P9),
- Les doutes : « *Ben, à prendre des décisions j'sais pas parce que comme j'ai envie de dire les décisions vraiment officielles c'est les médecins qui les prennent !* » (P4) ; « *Ben en finalité, je ne pense pas vu que, si peut être que j'ai vu un peu plus de spécialistes : le chiropracteur, hum les choses comme ça.* » (P6) ; « *Heu prendre des décisions ? (réfléchit) Oui ou en tout cas nan pff, nan, pas prendre des décisions nan, mais en tout cas qui a été heu, une source d'information* » (P7)

P6 passe de l'« aide à la décision » à l'« aide dans la situation » rapidement dans son discours :

« Ben en finalité, je ne pense pas vu que, si peut être que j'ai vu un peu plus de spécialistes : le chiropracteur, hum les choses comme ça. Mais est ce que ça m'a plus aidée ? Non je pense que finalement heu, finalement il fallait laisser le temps au temps et de toute façon on a quand même donné de l'Inexium® donc ça nous a pas aidés sur ça ! » (P6)

Le groupe offre un « effet de masse », « de groupe » qui peut rassurer la maman quant à sa décision de pratiquer ou non une méthode :

« Alors le julep gommeux... c'est quelque chose que j'ai essayé qui m'a été conseillé sur un des sites (...). Et en fait heu, sur le groupe j'ai vu que y a plein de parents qui donnaient du julep gommeux » (P1)

« dans le groupe de mamans, j'ai vu qu'il y en a beaucoup qui conseillent le, le bourgeon de figuier. Hum, du coup je l'ai pris pendant 3 semaines », « Pareil, le groupe de mamans toujours « soigner bébé au... RGO au naturel » et y en avait plein ! Plein plein de mamans qui heu qui, qui ont conseillé » (P3)

P6 évoque un effet incitatif du groupe Facebook :

« Mais ça... en fait ça nous pousse heu, j'ai été voir des ostéos, des chiropracteurs, heu, on a été voir une naturopathe pour ma fille heu. », « ça » désignant les groupes Facebook.

P7 est la seule à mettre en garde sur les courants de pensées et le possible effet d'incitation qui pourrait être possiblement plus important chez les « jeunes mamans » faisant peut être référence aux mères ayant moins de recul :

« Bon après, après tout ça, avec un peu de recul maintenant je me suis rendue compte qu'il y avait tout une mode là, de, de frénectomie 'fin, bon, j'ai, j'ai pas trop d'avis clair sur le sujet hein (...) Maintenant ffff voilà si j'avais à conseiller des gens je leur dirais méfiez-vous, parce que moi j'entends autour de moi heu voilà des jeunes mamans on leur parle aussi de frénectomie alors que 'fin, leur bébé n'a pas du tout l'air d'avoir de frein de langue restrictif » (P7).

4. La réassurance maternelle à travers les groupes Facebook

L'inscription sur un groupe de soutien Facebook dédié au RGO intervient après une phase de latence où le parent expérimente toutes ses émotions, entre 1 à 8 mois : *« Heu, j pense qu'elle avait heu un mois et demi ! » (P5), « Oh peut être heu quand elle avait 3-4 mois hein, je pense » (P6, P7, P8).*

Rupture d'isolement face à son vécu grâce à la comparaison sociale sur les groupes Facebook

Dans la société, le sujet semble non connu *« j'trouve que c'est, c'est quelque chose dont on ne parle pas assez » (P1) voir tabou : « Et je remarque que même avant ça, parce que bah mes amies qui ont des bébés RGO, heu... elles m'en ont jamais parlé avant que je sois maman. Et c'est vrai que c'est depuis qu'on est maman et c'est là où en parlant qu'on apprend des choses qu'on savait même pas. » (P2) ; « honnêtement non, on en parle pas trop » dit P3 à propos de l'entourage.*

Les mères expriment plusieurs désagréments face à la « société » qui :

- ne connaît pas leur ressenti : la participation à l'étude prend alors tout son sens pour *« faire connaître ouais ouais vraiment ce, ce ressenti là » (P4) ;*
- ne comprend pas ce que représente « l'entité RGO » : *« la famille au début heu ne comprenait pas du tout heu, ben ce bébé RGO ! Heu ils ont eu vraiment beaucoup de temps à comprendre. Heu, donc la seule solution a été qu'en fait on leur laisse hum... un, une nuit et une journée (en riant) (...). Et là enfin ils ont compris ! Ils ont compris ce qu'était un bébé RGO » (P5) ;*

- ne croit pas aux difficultés : « *Mais il fallait, il fallait qu'on leur prouve fin c'était heu, c'était pas facile ça !* » dit P5 à propos de sa famille,
- ne valide pas le diagnostic : « *quand j'dis à la nounou « ben je pense qu'elle a des reflux etc », la nounou me disait que « non de toute façon c'était juste un bébé capricieux fallait lui montrer qui c'était qui régnait sur cette Terre !* » (rires avec yeux écarquillés). *Donc heu voilà du coup j'ai changé de nounou ! (rires)* » (P4),
- remet en doute leurs compétences : « *en fait personne nous écoutait heu "vous savez pas faire !" on nous disait carrément ! Heu donc heu là, j'ai dit là c'est plus possible ! Donc je leur ai laissé et j'leur ai dit "ben vous allez voir ! allez-y !" (...) et là je leur ai amené j'leur ai donné et j'leur ai dit "ben vous allez voir ! si c'est qu'on sait pas faire" (rires). Et heu bon depuis ce temps là du coup heu... ils nous ont écoutés après quand même !* » (P5),
- et/ou remet en doute leurs pratiques : « *c'était aussi "ben nous heu, vous là, vous êtes trop heu à la cocooner ! et puis si vous la laissez pleurer peut être que ça ira mieux !" (...) "ben t'as qu'à la laisser pleurer ça ira mieux !"* » (P4).

A travers le groupe Facebook, certaines mères cherchaient à s'identifier à d'autres en allant « *voir si d'autres parents sont passés par là* » (P1). Dans une communauté de « *mamans qui, qui vivaient ça* » (P5, P1, P7), il y a une rupture d'isolement face à son vécu. « *Voir* » (P1), « *savoir* » (P7) qu'elle n'est « *pas toute seule dans la même situation* » (P1, P2, P3, P4, P5, P7, P8) joue un rôle dans sa réassurance : « *Ça m'a rassurée* » dit P1, c'est « *tellement agréable de... de pas être seule* » (P8), « *ça aide* » (P2), c'est un « *soutien* » (P1, P5, P7).

L'expérience des autres donne sens à sa propre expérience « *y en a des bien pire et, des bien meilleures hein !* » (P4) et parfois même lui permet de relativiser « *j'ai eu de la chance quand même* » (P5, P8) à travers la comparaison sociale.

Il existe une réassurance à travers la normalisation :

- des défis rencontrés : « *Lui il ne SUPPORTE pas la voiture. J'vois des parents qui endorment leur bébé dans les voitures, moi c'est juste impossible quoi. Donc, heu, c'est aussi trouver*

quelque part des parents qui vivent la même chose. Parce qu'on a un peu l'impression de se sentir ovni des fois. » (P1)

- des pratiques utilisées pour apaiser son enfant : *« Ça m'a rassurée parce que je me suis dit, heu il y a beaucoup de gens qui disent « c'est du caprice », « faut que tu le poses », ben c'est compliqué d'entendre hurler son bébé quoi, surtout quand on sait qu'il a mal. Donc heu c'est rassurant, finalement que d'autres parents passent par là, et heu et puis, ben ont ces pratiques là aussi quoi » (P1).*

Les groupes Facebook peuvent jouer un rôle dans l'amélioration du bien être maternel :

« en fait ça nous fait du bien parce que ça nous rassure dans le fait qu'on fait les choses bien » (P5)

Le groupe lui offre un « soutien à l'estime » : il renforce son estime de soi ou sa croyance en sa capacité à gérer un problème ou à accomplir une tâche nécessaire face à son sentiment d'échec :

« Donc ça rassurait beaucoup sur le fait que on va y arriver » (P5)

« ça nous remonte quand même le moral, ça nous dit ouais on va y arriver nous aussi ! » (P3).

Ce d'autant plus que l'aide informationnelle qu'elle trouve sur les groupes lui permet de mieux comprendre son bébé :

« c'était un bébé qui réclamait tout le temps le biberon, et voilà en me renseignant, je, je comprends que c'est peut être pour le soulager le fait de vouloir quand même tout le temps avoir quelque chose, heu à boire » (P2).

Certaines évoquent aussi une majoration anxieuse à travers les groupes :

« C'est ça qui, c'est ça qui est délicat aujourd'hui c'est que, ça, ça peut aider, mais ça peut embrouiller en fait, c'est ça qui est compliqué. » « ça peut aussi faire très peur parce qu'on lit aussi certaines choses franchement heu... mon dieu (rires). » (P2)

5. Le rôle des admins ?

Le rôle des admins a été peu évoqué globalement par les participantes.

Les seules mentions à propos des admins étaient :

- Le début du discours de P5 suggérerait une expertise allouée et un rôle de réassurance : « *ben comme elles savent vraiment de quoi heu... on, elles, en fait ça nous fait du bien parce que ça nous rassure dans le fait qu'on fait les choses bien* ».
- P3 explique qu'elles peuvent servir de référentes en message privé afin d'éviter un post sur le fil « publique » : « *Nan j'ose pas trop, je postule pas sinon je demande à l'admin en privé.* »
- P5 explique qu'une des administratrices est allée naturellement lui parler après un post de détresse « *Oui... oui (rires) quand j'étais au bord du gouffre je demandais de l'aide (rires). (...) J'ai fait en post et heu, ensuite on m'a... on m'a pris en privé. J'ai eu un appel au sec', j'ai fait un appel au secours et c'est vrai que quelqu'un est venue me parler. **Une maman du groupe en fait ou une administratrice ? Oui ! J crois que c'était une administrative.*** »

P8 est la seule à signaler un sentiment de jugement sur leurs actions qui pouvait différer selon le groupe Facebook « *y a eu un autre groupe sur les bébés RGO (...) et je suis partie parce que... (...) la, la gérante du groupe, l'administratrice qui quelquefois s'énervait en disant « mais, faut pas aller chez n'importe qui ! il faut vérifier tous les freins etc... » j'me suis dit « oulala ! » moi ça me fait peur donc je suis partie (sourire). (...) j'ai quitté récemment ! Ouais... Parce que je trouvais qu'il y avait du jugement quand même ! Hmm, donc du coup heu, au début ça m'a donné des techniques, mais bébé IPLV/APLV j'ai trouvé que c'était, y avait plus d'entraide, 'fin, j'sais pas, j'me sentais plus écoutée ! »*

E. Un « parent-soignant » fait un tri

Devant la quantité d'options thérapeutiques émanant des groupes Facebook, et éventuellement d'autres sources, la mère doit faire un tri, parfois ressenti comme difficile :

« après c'est vrai que tout le monde y va de ces petits conseils donc c'est vrai que c'est compliqué de faire le tri » (P1)

« Heu à travers ces groupes là, y avait hum ben beaucoup d'infos, donc c'est pareil, heu toute cette infobésité comme on dit heu c'est, c'est pas facile de faire le tri, surtout quand on est dans ces états de fatigue là, et de recherches permanentes, 'fin voilà de stress etc heu... » (P7)

La mère va chercher une balance bénéfice/risque et/ou un consensus pour faire un « tri » raisonné parmi les nombreuses thérapeutiques et devant sa représentation du RGO et ses causes.

1. La singularité de chaque mère à propos des convictions et expériences

L'intime conviction maternelle était un facteur essentiel de la phase de tri :

« Après y avait des trucs je savais que j'allais pas le faire ! Heu y avait des choses qui oui, qui pour moi n'était pas nécessaire. » (P5)

« Et heu... et comme je disais moi-même j'suis... 'fin j'sais voilà que l'ostéopathe peut être heu très efficace et je suis convaincue pour certaines personnes » (P4)

« Après voilà c'est les, les convictions de chacun, j'voulais pas... j'voulais pas lui faire essayer 150 laits non plus. » (P2)

Cette intime conviction peut reposer sur un travail de raisonnement afin d'éviter les risques :

« Ben en fait j'trouvais que comme heu on dit que avant 4 – 6 mois faut que du lait, ça me paraissait compliqué de donner quelque chose d'autre ! Donc heu voilà, j'ai pas voulu ! » (P8)

Ce travail de raisonnement concernant les risques peut reposer sur une impression, comme ici où la mise en parallèle qu'une bonne croissance pondérale excluait la présence de carences nutritionnelles :

« je me suis dit « bon ! B. (l'ainé) a eu de la Pediakid® il a pas l'air carencé, je lui donne de la Pediakid® et voilà ! » (P8),

« par exemple je lui donnais des, des yaourts hum végétal et elle (le médecin de l'enfant) disait mais en terme d'apports, ça lui apporte pas ce qu'il faut mais pour l'instant mon bébé prend du poids donc hum... » (P2)

La crainte des risques, propre à chacun, est un facteur limitant :

« Ben on voit tellement... ouais, après heu, après je sais que y en a plein ils conseillent d'autres choses mais après j'ose pas trop essayer tout non plus hein... » (P3)

« c'étaient trop des remèdes de grands-mères et ça me faisait peur » (P8)

L'absence présumée de risque est un facteur favorisant :

« mais bon d't'façon enfin je me dis aussi que ça (l'ostéopathie) peut pas faire heu de mal » (P4)

Les convictions pourraient être outrepassées selon l'intensité de la situation vécue :

« Y a des laits de brebis, 'fin y a d'autres lait à part le lait de riz. Et ça je voulais vraiment pas du tout. Pour moi, je voulais pas. En fait si le lait de riz n'avait pas marché peut être que j'aurai essayé hein ! » (P5)

Les convictions des mères peuvent s'appuyer sur l'expérience singulière de chacune :

- personnelle : *« à la fin donc il restait le tube du début là de Vitamine D qu'elle avait du prendre (...) je me suis dit je vais le prendre et en fait je l'ai pris une fois et j'ai eu des brûlures d'estomac TOUTE la journée et j'me suis dit ben « la pauvre ! Si c'est ça qu'elle a eu heu ouais... en effet ! ». Donc heu je sais pas en tout cas si ça le fait à tout le monde ben c'est vrai que moi ben en fait je l'ai jeté parce que j'ai essayé sur moi et j'me suis dit mon dieu c'est hyper acide quoi ! » (P4)*
- ou avec un précédent enfant : *« Depuis qu'elle est née j'ai arrêté les... les produits de... de lait.(...) Parce que je savais que pour la première heu ça l'avait soulagé donc j'ai fait pareil pour la deuxième. » (P3) ; « j'ai pris rendez-vous chez l'ostéopathe parce que j'ai un grand, qui a 11 ans, et pour lequel j'ai fait un peu de, d'ostéopathie aussi quand il était petit et ça fonctionnait bien. » (P1)*

Une expérience personnelle positive d'une option thérapeutique choisie à travers les groupes peut lever des « à priori » ou des « freins » liés aux convictions à propos des autres méthodes présentes sur le groupe :

« le julep (...) ça a été super efficace, en fait pour lui. Donc heu, bah je me suis dit que, voilà il ne fallait pas, fallait pas être bloquée sur certains trucs, donc j'essaye (sourire). » (P1)

L'expérience professionnelle joue également un rôle sur l'intime conviction et donc sur le tri :

« Ben y a le fait heu, ben y a le côté déjà où je suis infirmière. Donc je. Oui. J'essaie aussi un petit peu de faire du tri. » (P1)

« Alors les solutions naturelles moi non je reste quand même médecin donc j'ai voilà. » (P9)

2. Le professionnalisme d'un soignant : la recherche de scientificité et de données probantes

La scientificité médicale reste un critère important pour le tri et les décisions :

« ben je fais des évictions tout ce qui est protéines de lait de vache. Pareil, j'ai regardé un peu sur internet, et y en a ils disent que heu... même les médecins hein, quand heu, mon pédiatre, et ils m'ont dit que la première cause des fois c'est le lait de vache. » (P3)

Tous les professionnels de santé peuvent intervenir :

« pour les probiotiques c'était aussi la pharmacie » (P8)

« j'ai consulté heu... une hum... conseillère en allaitement, IBCLC, de la league IBCLC » (P7)

Des ressources qualifiées de scientifiques peuvent être utilisées :

« alors je ne sais plus les heu, certains sites scientifiques, parce que je ne regarde pas tout est n'importe quoi mais heu » (P1)

« Alors après, si, j'ai fait quand même un peu des articles scientifiques que j'ai lu heu moi en faisant heu, pas forcément Pubmed ! mais tu vois ne serait-ce que ScienceDirect machin j'ai lu quand même des vrais trucs ! » (P9)

La mère peut miser sur les groupes Facebook comme une ressource d'avis médicaux :

« par exemple j'ai un Cookeo® donc j'ai un groupe heu où par exemple y a des gens qui donnent des recettes Cookeo® (... heu et que des fois en plus y a des professionnels heu, 'fin y a, c'est pas des chefs cuisto non plus sur les groupes mais 'fin, y a quand même des gens un peu professionnels, et ben je me suis dit heu... heu 'fin du coup j'ai eu l'idée aussi, je me suis dit ben ça se trouve y aura aussi des médecins où que sais-je où des recommandations de médecins, heu sur ce genre de groupes quoi. » (P4)

La recherche de scientificité médicale peut être satisfaite sur les groupes Facebook par la lecture des conseils/avis des médecins propres à chaque membre du groupe qui le partage :

« Je pense que descendre progressivement de toute façon c'est à peu près ce qui est fait partout, c'est ce que j'ai pu lire aussi sur les sites, c'est que ce qui était conseillé par les autres médecins c'était de baisser progressivement l'Inexium®, donc je me suis dit bon ben on va tenter, je fais une semaine, après je baisse un tout petit peu, fin voilà, j'y vais progressivement. » explique P1 à propos de sa diminution autonome de l'Inexium®,

« Heu, ben y a une maman (...) qui m'a partagé un tableau (...) en fait son médecin lui avait donné un tableau et en fait, elle heu, elle a, elle a envoyé, elle a envoyé à plusieurs personnes. » explique P1 sur comment elle a procédé pour débiter le régime d'éviction de manière autonome.

P1 juge l'efficacité d'un traitement sur ses modes d'actions et leurs rationalités scientifiques :

« ben après y a des explications le julep y a telle chose qui réduit l'acidité, y a la fleur d'oranger, y a le sucre qui calme aussi les douleurs. » (P1)

Les groupes Facebook offrirait un « annuaire » de professionnels considérés spécialisés dans le RGO :

« c'est là qu'on se renseigne aussi de notre côté hein, on essaye de trouver le bon médecin (...) et même les spécialistes heu, tout ce qui est spécialiste formé en frein, ils en connaissent pas mal, et heu ça aide aussi. Moi c'est grâce à ce groupe que j'ai trouvé heu le chiropracteur. » (P3)

3. Des recherches multisources : consensus ou intuition

Toutes les mères décrivent utiliser globalement plusieurs sources d'informations pour leurs recherches :

« Han... ah je regarde plein de choses, je suis sur plein de groupes sur Facebook, je suis sur Instagram, heu, fff sur internet heu, vraiment sur plein plein, plein de plateformes différentes en fait. » (P2)

Plusieurs déclarent chercher à comprendre ou évaluer les thérapies trouvées sur les groupes Facebook grâce à d'autres sources :

« ben après j'ai regardé sur Internet qu'est ce qu'il en était du bourgeon de figuier » (P4)

« j'ai toujours quand même cherché un peu derrière, c'est-à-dire que quand quelqu'un balançait une info' de « ah j'ai essayé ça ça marche ! » heu telle posologie etc... 'fin soit moi je demandais, 'fin j'allais consulter pour demander, soit je cherchais vraiment heu sur Internet plus d'info' sur heu... voilà j'ai jamais pris des décisions que sur ce qu'on me disait sur les groupes quoi. » (P7)

Les sources citées étaient :

- d'autres réseaux sociaux comme : Instagram (P2), des applications mobiles d'échange parentaux comme « We mom's » (P1),
- des blogs de soutien en ligne (P8) ou des blogs de partage d'expérience : *« Puis après alors j'ai, j'ai plus les noms mais après si ça peut vous intéresser je peux les retrouver, mais heu je suivais des blogs aussi, de parents heu qui racontaient un peu leur vie et leur parcours. Voilà. » (P7)*
- des recherches via la plateforme de recherche Google : *« J'ai découvert que ça pouvait croiser avec le soja je n'en savais rien donc je l'ai découvert ça toute seule en faisant du Google heu machin. » (P9) ; « Et pour heu... sinon avant quand il dormait pas et qu'il pleurait tout le temps, donc avant ses 2 mois ben je regardais sur Google « un bébé qui pleure dès que je le pose » » (P8)*

Les sources utilisées pourraient être liées aux algorithmes de navigation qui « guident » les recherches de l'internaute :

« A chaque fois que je vois quelque chose, heu, je, je vais cliquer sur des différents liens, donc de là à vous dire exactement qu'est-ce que je suis, je pourrais même pas vous dire tellement je regarde plein de choses différentes. » (P2)

En dehors des informations virtuelles, l'entourage proche avec expérience similaire ou avec expertise dans un domaine plus ou moins proche fait également partie des sources des participantes :

« ! Et ensuite je me suis fait aider par hum, quelqu'un de ma famille qui heu, qui travaille en Suisse heu 'fin pour les bébés. Heu, elle est pas pédiatre mais elle travaille heu, pour les, en néonatal', donc c'est pas en France, c'est en Suisse et eux ils travaillent différemment » (P5)

« du coup heu, c'était une heu, une heu une de mes copines en fait qui a été la voir pour son fils et du coup j'ai été la voir également » (P6)

Devant la trop grande quantité d'informations ou l'absence de consensus entre les sources utilisées, il s'agissait de se fier à leur intuition, pouvant être nommée d'« instinct maternel » :

« des infos qu'on peut recevoir en tout genre, que ce soit des, des médecins, parce que les informations et les avis divergent d'un médecin à un autre, voilà tout ce tas d'informations moi en fait m'a vraiment, au bout d'un moment, m'a vraiment permis de me reconnecter à moi-même à, à mon intuition, à, à faire confiance en fait à mon instinct maternel, heu que je trouve que bien souvent dans la médecine, dans la médecine heu en général, c'est souvent oublié » (P7)

La considération de sa position maternelle joue également un rôle dans la confiance en son intuition :

« je pense que, en tant que maman on sait ce qu'y a, entre guillemets, le mieux pour notre enfant » (P2)

L'intuition personnelle (« je me suis dit ») peut avoir plus de poids en termes de décision que les préconisations médicales, et peut conduire à une non-observance de celles-ci :

« Heu, après du coup heu, le médecin voulait que je passe sur un lait épais, chose que j'ai pas faite parce que... je me suis dit heu, avec les coliques, si je mets de l'épaississant ça risque encore de le... ben de lui faire mal au ventre, du coup j'voulais pas. » (P2)

« en fait je l'ai quand même fait parce que je me suis dit « y a un truc qui va pas » (P9).

4. Un tri multifactoriel

En finalité, le tri se fait souvent par combinaison de plusieurs facteurs qui permettent de renforcer la décision :

- par exemple une conviction et expérience personnelle mêlées :

« le lait de riz parce que voilà, c'est beaucoup plus digeste, c'est juste que nous on est dans une société on est dans, ouais, où on consomme énormément de protéines de vache, mais aujourd'hui, hum, aujourd'hui, 'fin je sais que c'est pas très bon la protéine de vache. Même moi je sais qu'en adulte, je sais que quand, 'fin je bois pas du lait je sais que je digère pas. » (P2)

- les groupes Facebook, la scientificité de l'entourage proche et des « avis » extérieurs :

« Et après je demandais toujours l'avis de cette cousine, formidable (en souriant), qui me, qui me validait ou pas. Et heu j'avais une entière confiance en elle, donc c'est vrai que avant de faire quelque chose je lui demandais heu validation. Après je regardais des avis, 'fin je, je regardais vraiment tout ! » explique P5 à propos de sa cousine qui travaille en néonatalogie,

- la confiance à l'expérience partagée sur les groupes et de l'entourage

« Oui mais je vais pas, en fait j'vais pas prendre la décision que en lisant les choses. Je vais, je vais lire par exemple sur les groupes, je vais parler aussi avec des connaissances, des amis, à qui ils ont connu en fait tout ça, et après je, je me pose, je réfléchis, je suis en réflexion, et après j'agis » (P2)

Plusieurs expliquent également qu'une procédure par tâtonnement accompagnait leur phase de tri, l'expérience réelle vécue avec l'enfant servant au choix suivant :

« il faut réussir vraiment à se, bah à se cadrer et de mener une piste après l'autre comme j'ai dit, j'ai commencé par de l'ostéo, après je voyais que l'ostéo il y avait un peu de mieux mais c'était pas non plus la grande folie, après j'ai amené la piste du chiropracteur, 'fin vous voyez j'ai fait vraiment étape par étape quoi. » (P2)

« j'ai regardé sur le groupe des mamans RGO, ou heu, j'ai trouvé heu, plusieurs vitamines aussi ! J'essayais en fait. » (P5)

IV. Discussion

A. Discussion autour des résultats

Les participants à notre étude étaient toutes des femmes, probablement du fait que les mères sont plus systématiquement le principal décideur concernant le nourrisson(21,22).

L'utilisation d'Internet dans le but d'obtenir des informations sur leur propre santé et celle de leur enfant concernerait environ trois quarts des mères contre moins de la moitié des pères(23).

Bien que les pères soient également des utilisateurs fréquents de Facebook, les mères l'utilisent davantage pour l'information et le soutien social que les pères, suite à une préférence des mères à se connecter avec d'autres mères(23,24). Moins d'un tiers des pères imagineraient utiliser Facebook pour se connecter avec d'autres parents, contre près des trois quarts des mères(23). Ceci pourrait découler des normes comportementales féminines centrées sur la sensibilité émotionnelle, la compassion, l'éducation et les activités de soutien(24). Il existe également des différences dans la manière dont les hommes et les femmes gèrent la maladie. Les normes comportementales masculines étant axées sur l'autonomie, l'esprit de décision et le contrôle émotionnel, face à des préoccupations liées à la santé, les hommes peuvent se sentir particulièrement mal à l'aise à l'idée de discuter de questions hautement émotionnelles et sensibles au sein de réseaux sociaux(24). Par ailleurs, le comportement de recherche d'aide implique essentiellement d'admettre un besoin de soutien et de compter sur l'aide des autres. Chez les hommes, mettre en évidence un domaine de faiblesse personnelle, contredit les aspects fondamentaux de l'identité de genre masculine, qui mettent l'accent sur l'autonomie et le contrôle émotionnel(24). Enfin, le public principal maternel des groupes pourrait être à l'origine d'une distanciation des pères à l'égard de ses ressources parentales(23), mais il existe peu de recherches à ce sujet.

1. L'impact des réseaux sociaux

Nos résultats suggèrent que les groupes Facebook jouent un rôle dans les décisions de soins maternelles, que nous pouvons mettre en relation avec d'autres études. Les réseaux sociaux représentent une source d'information pour la prise de décision maternelle(25–27). Les mères apprécient l'accès rapide à des informations illimitées et 24h/24 et 7j/7 qu'offrent les réseaux(23,28,29). Plusieurs participantes ont indiqué que les groupes Facebook présentaient un inventaire, ressenti comme complet(28), d'options thérapeutiques sur lesquelles elles pouvaient s'appuyer pour prendre des décisions. En terme d'aide à la prise de décisions, les opinions différaient, tout comme dans d'autres études(4). Certaines déclaraient avoir été susceptibles de modifier les soins apportés à leur enfant en se fiant aux options proposées par les groupes Facebook. Les mères de notre étude considéraient les informations et les opinions présentes sur les groupes Facebook dédiés au RGO globalement dignes de confiance, parfois plus fiables que celles des professionnels de la santé(28), mais pouvaient également être considérées avec scepticisme(4).

Moon et al. expliquent que, tout au long de leur processus de prise de décision, les mères ont un besoin de réassurance sur le fait qu'elles prennent de bonnes décisions(21). Dans notre étude, les groupes Facebook pourraient jouer un rôle dans ce besoin. Grâce aux réseaux sociaux, les mères se sentent mieux informées et mieux habilitées à gérer au mieux la santé de leurs enfants(30). Malgré le sentiment global positif, certaines participantes déclaraient un potentiel accroissement de l'anxiété ressentie(3,4) suite à la lecture des expériences des autres parents.

Toutes les mères affiliées de notre étude se sont montrées actives, autonomes et responsables dans les soins de leurs enfants. Le concept d'« activation du patient » est un concept central dans les modèles de soins car l'activation du patient influe sur son implication dans les soins. Plusieurs facteurs contribuent à l'activation des patients : les connaissances, les compétences et la confiance du patient en matière d'autogestion(31). Tous ces facteurs semblent être impactés et amplifiés par les groupes Facebook dans notre étude. En effet, ceux-ci ont participé à l'élargissement des connaissances. La confiance maternelle semble améliorée grâce aux groupes via : le soutien reçu qui encourage les mères à assumer davantage de responsabilités(32), l'incitation à l'autonomisation, l'amélioration du senti-

ment de compétence maternelle, la réassurance maternelle et le réconfort par le sentiment de normalisation des défis rencontrés à travers le vécu des autres membres(4). L'implication maternelle dans les soins médicaux serait donc potentiellement majorée par l'augmentation de l'activation des mères à travers les groupes Facebook dédiés au RGO du nourrisson dont elles sont membres. On peut alors légitimement se demander si le besoin maternel d'action dans les soins pouvant conduire à l'inscription sur les groupes Facebook, et l'activation maternelle que ces derniers provoqueraient sur elles, agiraient en synergie en faveur de décisions de soins de l'enfant.

Dans nos résultats, un des facteurs prédominant d'appréciation concernant les groupes Facebook était que les informations diffusées étaient en grande partie des expériences vécues d'autres parents dans des situations similaires(21,28,30,33). Sur les groupes, les conseils sont en effet échangés entre les parents comme dans une conversation ordinaire, au sein d'une communauté présentant des caractéristiques similaires. L'ensemble des groupes Facebook dont les participantes étaient membres était des groupes Facebook fermés. Dans ces groupes fermés, les demandes d'adhésion sont soumises à l'approbation de l'admin du groupe et les publications partagées sont uniquement visibles par les membres du groupe, pouvant offrir un sentiment de communauté plus exclusive(34). Les membres du groupe étaient globalement perçus par nos participantes comme des mères « comme elle »(28). Le vécu d'une expérience similaire était un déterminant de la confiance allouée aux autres parents membres des groupes dans notre étude(4). La comparaison sociale, et notamment le raisonnement par analogie des expériences partagées des autres membres, était un appui, confortant les mères dans le diagnostic de RGO, les rassurant dans leurs décisions de soins prises en ce sens pour leur nourrisson(30). L'expérience vécue pouvait aussi être un critère d'évaluation d'une thérapie pour les mères interrogées. Les conversations sont accessibles en illimité à tous les membres à travers leur existence numérique. Nos participantes pouvaient lire en abondance les informations fournies par les autres membres, autant factuelles, complexes ou assorties d'émotions que liées à des opinions dont les fondements ne sont pas toujours bien connus, et parfois contradictoires. Se fier à l'opinion plutôt qu'aux faits médicaux ou aux preuves(67) n'était pas soulevé fréquemment comme une préoccupation pour les participantes de notre étude.

Le rôle des admins était globalement peu approfondi et leur potentielle influence n'était pas franchement questionnée dans le discours des mères affiliées. L'admin ou administrateur est la personne qui fonde un groupe Facebook. Il supervise, gère et administre le groupe. Plusieurs administrateurs peuvent être nommés pour un groupe et auront les mêmes droits et possibilités. Ils peuvent épinglez des publications « à la une » susceptibles d'être vues par le plus grand nombre, choisir le type d'informations présent dans les multimédias « fixes » (par exemple : des albums d'inventaires concernant les compléments alimentaires de Vitamine D). Dans les groupes Facebook fermés, les admins approuvent ou refusent les demandes d'adhésion au groupe et les publications dans le groupe. Ils peuvent supprimer des publications, des commentaires ou des membres du groupe non souhaités. A travers ses fonctionnalités, les admins peuvent fixer leurs propres règles, définir une norme de groupe (grâce à des règles explicites ou implicites), voire surveiller les fils de discussion et expulser des membres (action connue dans les groupes anti-vaccination par exemple)(52,66). Ils pourraient ainsi jouer un rôle important dans les courants d'opinions présents sur chaque groupe Facebook, d'autant plus dans les groupes « fermés »(22).

L'idée que la probabilité d'une décision maternelle en faveur d'une option de soin pourrait être augmentée si les autres membres du réseau l'adoptent en grande partie(21) était présente dans notre étude. Ceci nous amène à penser qu'une influence des groupes Facebook sur les membres pourrait aussi résulter d'une dynamique de groupe en elle-même. Au sein d'un groupe, les opinions dominantes sont plus facilement répétées et entendues que les opinions dissidentes, parfois minimisées ou exclues(4). On parle de chambre d'écho. Un même message répété sans nuance peut aboutir à une considération que ce message est une vérité singulière, les médias sociaux anti-vaccination en étant un bon exemple de domination au sein d'un groupe par refoulement des opinions divergentes ou fondées sur des preuves(22).

Dans le discours de nos participantes, plusieurs stratégies d'influence sociale semblent identiques à celles utilisées à l'encontre de la vaccination au sein du plus grand groupe Facebook fermé concernant la vaccination infantile comme : les conseils de solutions naturelles, l'autonomisation maternelle et la méfiance à l'égard de la médecine conventionnelle(22).

2. La décision médicale partagée

Les mères affiliées signalent un mécontentement face à l'incapacité de leur professionnel de la santé à répondre à leurs besoins émotionnels et informationnels. Elles ont un sentiment de banalisation de leur ressenti, et leurs attentes sur la prise en charge de l'enfant et de la situation ne sont pas satisfaites(30). Dans la revue systématique concernant l'utilisation des médias sociaux par les parents comme source d'information sur la santé pour leurs enfants, les parents pouvaient utiliser les réseaux dans les suites de soins de santé antérieurs insatisfaisants(3). Le sentiment de banalisation est partagé par les parents non spécialement affiliés à des groupes de soutien Facebook(15). Dans les études, il semblerait pourtant que les médecins généralistes aient conscience que le vécu des parents soit difficile du fait des symptômes envahissants par leur fréquence et reliés à une répercussion négative importante sur leur vie(35).

Plusieurs participantes évoquent des inquiétudes concernant une anormalité des symptômes et une possible gêne douloureuse attribuée au RGO. La notion de gêne devant un nourrisson non verbal reste en questionnement : pleurs excessifs ? cambrure du dos ? régurgitations ? irritabilité ? Ces symptômes peuvent être présents avec ou sans RGO(36). En pratique clinique, sans outil diagnostique de référence validé à ce jour, des difficultés de différenciation entre un RGO physiologique et un RGO maladie persistant, et le degré d'inquiétude parental pourrait être un des facteurs forts parmi les déterminants de la prise en charge du RGO du nourrisson par le personnel médical(35). Les médecins comprendraient leurs inquiétudes face à ces symptômes et considèreraient la recherche parentale d'arrêt de ces symptômes comme une demande de solution médicamenteuse, pouvant être à l'origine de situations inconfortables pour les médecins qui ne l'estimaient pas nécessaire(35).

Dans l'ère de la « décision médicale partagée », l'asymétrie émotionnelle entre le parent et le médecin peut être un facteur limitant en matière de décision de soins(37,38). Les participantes de notre étude, impliquées dans les soins, présentaient leurs propres opinions concernant les soins, soutenues par leurs pairs sur les groupes Facebook. Les croyances, l'anxiété, et le savoir parental acquis peuvent alors défier l'Evidence Based Medicine (médecine basée sur les preuves) et l'expérience clinique de

l'expert soignant, donnant lieu à des situations de conflit décisionnel(37). Nous constatons ces conflits dans le discours de nos participantes, à travers des rapports d'exigences maternelles vis-à-vis de leur médecin concernant certains soins ou de manière plus sourde, par défaut d'informations à leur médecin concernant leurs actions autonomes. Ces conflits peuvent même conduire à des impasses dans l'exercice médical(37) qui pourrait se traduire, dans notre étude, par le nomadisme médical maternel face à ses impasses. Les courants de pensées, voire les dérives parfois revendicatives parfois présentes sur les groupes, pourraient amplifier ce phénomène.

Bien que le degré d'inquiétude parentale sur les décisions de soins serait un des facteurs les plus forts de prescription dans la thèse qualitative du Dr Maupertuis, seul 1 praticien sur 7 déclarerait avoir prescrit des IPP pour répondre à l'anxiété et la pression parentale(39). D'autres facteurs montraient des pourcentages bien plus élevés comme des facteurs inhérents au diagnostic (caractère invasif des examens complémentaires) ou le manque d'alternative thérapeutique(39). Sans outil diagnostique de référence, l'incertitude diagnostique dans le RGO du nourrisson est présente chez les médecins. Cette incertitude, bien qu'également présente dans le discours des mères interrogées, peut être levée à travers les groupes Facebook, car ils jouent un rôle dans la reconnaissance de leur propre expertise(32) et notamment concernant le diagnostic de RGO pour leur enfant. Elles s'adonneront alors plus facilement à des décisions thérapeutiques en rapport avec le RGO. Concernant le manque d'alternatives thérapeutiques ressenti par les médecins(39), il peut être mis en parallèle avec nos résultats où des critiques étaient présentes à propos du champ de possibilités médicales restreint. Ce caractère restreint des thérapies médicales était également relevé par les parents non affiliés à des groupes Facebook, mais paraissait moins critique dans la thèse du Dr Dudant(15). Nous pouvons alors nous questionner si les groupes Facebook n'induiraient pas une responsabilité sur les médecins d'un manque de possibilités thérapeutiques inhérentes au RGO du nourrisson.

3. A propos des soins

Nous émettons l'hypothèse que les groupes Facebook dédiés au RGO du nourrisson puissent façonner les perceptions maternelles de l'étiologie du RGO et les représentations maternelles concernant des thérapies pharmacologiques et complémentaires, qui peuvent elles-mêmes influencer les éventuelles décisions maternelles liées à la santé de leurs enfants.

A propos des IPP

La représentation des traitements allopathiques et notamment des IPP chez les mères affiliées à des groupes de soutien Facebook dédiés au RGO sont globalement en concordance avec les recommandations officielles en termes de prise en charge du RGO du nourrisson. Les participantes ne souhaitent globalement pas les IPP en première intention, ce qui fait partie des recommandations conjointes de la Société Pédiatrique de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition Nord Américaine (NASPGHAN) et Européenne (ESPGHAN) de 2018, qui préconisent leur utilisation qu'après des stratégies de modifications alimentaires, dans le cadre d'un test thérapeutique d'une durée limitée(36). Ceci concorde avec l'étude d'échanges entre mères sur Facebook dans le cadre des soins aux nourrissons qui révèle que, lorsque des mères posent des questions directes sur la santé du nourrisson, leurs pairs donnent généralement des réponses qui ne contredisent pas les recommandations(40). La critique des mères affiliées concernant les pratiques médicales à propos des IPP qui seraient prescrits de manière trop rapide et/ou trop commode peut être mise en parallèle avec ce qu'énonce la littérature concernant l'augmentation de la prescription des IPP. D'ailleurs, la HAS s'est auto-saisine en mars 2023 afin de publier des recommandations de bonnes pratiques actualisées sur la prise en charge du reflux gastro-œsophagien chez l'enfant de moins d'un an « *motivée par une fréquence élevée des régurgitations associée à une consommation non négligeable et le plus souvent inappropriée des inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) dans cette population* »(41). L'augmentation de la prescription des IPP serait rapportée à une sur-prescription des IPP ; aucune autre raison ne semblant fondée sur la science médicale(42). Hassall et al. évoquent un phénomène de « RGO-mania » pour définir une augmentation de popularité du RGO pathologique en pédiatrie qui pourrait être à l'origine de cette sur-prescription d'IPP. Les campagnes publicitaires des fabricants d'IPP, destinées au départ aux adultes, aurait intégré dans le lexique

populaire le reflux « acide » à partir des années 1990. Le reflux « acide » tel qu'utilisé dans la commercialisation pour adulte se serait répercuté sur les enfants et serait à l'origine d'une demande parentale de prise en charge de ces reflux. L'approche comportementale et diététique étant chronophage, les médecins se seraient « conformés » à une approche plus rapide devant la pression et les demandes parentales : la prescription d'IPP(42). Nous pouvons noter dans nos résultats l'utilisation fréquente de termes en rapport avec l'acidité. Les pleurs attribués au reflux « acide » sont pourtant contestés, le reflux non acide pouvant être tout aussi pourvoyeur d'épisodes de détresse que le reflux acide pendant les pHmétries(43). Dans cette « RGO-mania » qui participerait à la sur-prescription des IPP, les groupes Facebook pourraient jouer un rôle de modérateur concernant l'utilisation des IPP auprès des mères affiliées. En effet, elles présentent une tendance au rejet de ses traitements, qui n'apparaît pas précisément chez les mères non spécifiquement affiliées(15). Une vigilance est à noter concernant un possible effet culpabilisant que pourraient avoir les groupes pour les mères chez qui cette solution serait envisagée. L'effet culpabilisant pouvant être direct, certaines ayant décrit un inconfort concernant des conflits d'opinions entre les membres avec un sentiment de jugement, ou indirect si les représentations maternelles potentiellement influencées par les groupes vont à l'encontre de thérapies prescrites par leurs médecins.

A propos du régime d'éviction des protéines de lait de vache

La notion d'APLV comme possible étiologie du RGO était une opinion unanime des participantes de notre étude. Malgré le manque de preuve de l'efficacité du régime hypoallergénique dans le traitement du RGO chez les nourrissons qui n'ont pas d'APLV, son utilisation dans le RGO du nourrisson est basée sur le fait que les symptômes du RGO et de l'APLV sont identiques(44). Jusqu'à la moitié des nourrissons présentant une suspicion de RGO pourrait présenter une association entre le RGO et APLV(44,45). Dans notre étude, les décisions d'exclusions alimentaires des PLV n'étaient pas forcément tributaires d'un diagnostic d'APLV discuté avec le médecin au préalable.

Concernant les mères allaitantes affiliées, le soin mené était un régime maternel d'éviction des protéines de lait de vache. Il a été réalisé par toutes les mères allaitantes de notre étude, de décision totalement autonome, car non proposé par les professionnels de santé qui suivaient leurs enfants. Cela

est en concordance avec les recommandations NASPGHAN/ESPGHAN de 2018 qui préconisent de pratiquer une élimination de tous les produits laitiers, y compris la caséine et le lactosérum, de l'alimentation maternelle en amont d'un éventuel test thérapeutique aux IPP(36). Certaines mères de nourrissons nourris par préparation maternisée déclaraient que l'exclusion des PLV avait été initiée par leurs médecins via la mise en place de préparation à base d'HPP ou des FAA, également préconisée par les recommandations de 2018(36). Ces déclarations rejoindraient les constats de février 2022 concernant l'application des recommandations NASPGHAN/ESPGHAN de 2018, qui relevaient que les nourrissons allaités étaient moins susceptibles d'avoir des changements dans leurs soins dont le régime hypoallergénique que les nourrissons au lait maternisé(46). L'action autonome entreprise par les mères affiliées de nourrissons sous préparations maternisées concernait principalement des changements de préparations au profit d'hydrolysats de protéines de riz. Ces préparations semblaient populaires dans notre étude mais peu acceptées par les médecins de nos participantes. Dans le RGO seul (sans APLV), les données restaient trop limitées pour que les préparations à base d'HPR puissent être prises en compte dans les recommandations de 2018(36). Dans l'APLV, les études récentes tendraient à le placer en 2^e option thérapeutique, c'est-à-dire après les HPP et avant les FAA(44,47). Dans l'APLV, ils se sont avérés efficaces et sûrs notamment sur l'aspect nutritionnel avec une bonne acceptabilité chez les enfants(48).

Plusieurs mères signalent des difficultés d'évaluation de l'efficacité du régime hypoallergénique qui conduirait au maintien du régime hypoallergénique par peur de récurrence des symptômes au retrait, d'autant plus qu'il est régulièrement réalisé de manière autonome et parfois contre les préconisations de leur médecin. Chez les nourrissons présentant une APLV, la diminution des symptômes est rapidement significative après l'élimination des protéines de lait de vache de l'alimentation. Le questionnaire I-GERQ-R, bien qu'ayant une valeur diagnostique controversée, est un outil validé pour suivre l'évolution des symptômes lors d'un test thérapeutique(44,49) qui pourrait être une aide plus objective dans l'évaluation de l'efficacité du régime hypoallergénique.

A propos de la vitamine D

Toutes les participantes de notre étude ont effectué des modifications de manière globalement autonome concernant la Vitamine D administrée à leur enfant. Il pouvait s'agir d'une modification des spécialités pharmaceutiques (commercialisées sous les marques Adrigyl® et ZyamD®) au profit de compléments alimentaires à base de Vitamine D privilégiant ceux d'origine naturelle, ou d'un arrêt total de l'administration de la Vitamine D. Elles remettaient en cause une éventuelle participation des spécialités pharmaceutiques sur le RGO. Les groupes Facebook contribueraient à ces décisions, la majorité d'entre-elles évoquant des tendances à la dépréciation des spécialités pharmaceutiques sur les groupes. Les explications concernant les fondements sont cependant peu développées par les participantes, le goût ou l'acidité sont évoquées. Certaines théories présentes sur internet participent possiblement à cette dépréciation et concerneraient les excipients des spécialités pharmaceutiques de Vitamine D. Ils seraient mis en cause comme facteurs de risque de cancer, de diabète, de perturbations endocriniennes et de coliques. Concernant les excipients, l'ANSES rappelait en janvier 2021 la sécurité vis-à-vis des normes en vigueur des excipients utilisés dans les spécialités pharmaceutiques contenant de la vitamine D(50) et portait à la connaissance du public, en février 2023, de cas de mésusage des compléments alimentaires à base de Vitamine D chez des nourrissons(51). Il s'agissait de surdosages en Vitamine D ayant entraîné des effets indésirables graves et, pour certains nourrissons, ayant menacé le pronostic vital par hypercalcémies sévères associées à des complications rénales (néphrocalcinose) ou lié à des troubles de la repolarisation cardiaque(51). Les surdosages étaient tous liés à des erreurs d'utilisation de compléments alimentaires à base de vitamine D entraînant des administrations de concentration en vitamine D supérieure à celle destinée aux nourrissons. La dose d'exposition à la vitamine D était, dans certains cas, trente à quarante fois supérieure à celle recommandée. Le grand nombre de compléments alimentaires présents sur le marché, dont les concentrations en vitamine D varient et sont parfois exprimées avec des unités différentes (ml, gouttes) concoure à des confusions et à ces erreurs. Dans ce contexte, l'ANSM et le consensus d'expert français ont rappelé qu'en terme de Vitamine D, le recours aux spécialités pharmaceutiques sous licence et non aux compléments alimentaires sont à privilégier afin de prévenir un risque de surdosage(50,52). L'imputabilité de ses

spécialités pharmaceutiques sur le RGO ou leur éventuelle intolérance digestive ne repose sur aucune donnée scientifique.

Et pour ce qui est des Médecines Alternatives et Complémentaires (MACs)...

De nombreuses MACs sont utilisées par les mères affiliées. Les études restent globalement limitées, de petites tailles, rendant la démonstration de réelle preuve d'efficacité difficile. Le recours à la massothérapie ne démontre pas avec certitude une réduction des pleurs ou d'autres signes et symptômes de RGO chez les nourrissons et il est suggéré de ne pas l'utiliser pour traiter le RGO du nourrisson(36). Une méta-analyse récente s'étant penchée sur les manipulations et mobilisation de la colonne vertébrale sur diverses pathologies pédiatriques incluant les pleurs excessif, les coliques du nourrisson et le syndrome de Kiss (mais pas le RGO en tant que tel) conclut qu'aucune preuve ne peut soutenir explicitement de leur efficacité et qu'elles n'étaient pas dénuées de tout risque(53). Bien que les probiotiques pourraient réduire la durée des pleurs par jour(54), il n'y a pas suffisamment de preuves à l'appui concernant son efficacité sur le RGO(36) ni même sur les coliques du nourrisson(54). Les autres thérapies complémentaires (hypnothérapie, homéopathie, acupuncture et phytothérapie/médicaments à base de plantes) n'ont pas fait l'objet d'études suffisantes et peuvent présenter plus de risques et de coûts, sur la base de l'opinion d'experts, les recommandations tendent à ne pas les utiliser pour traiter le RGO(36). Concernant les thérapies de freins buccaux, qui explosent en popularité(55,56), les publications concernant l'efficacité des frénectomies sont à faibles niveau de preuves(57,58). Elles ne sont pas dénuées de complications post-opératoires(59,60).

4. La détresse maternelle et le besoin de soins

La majorité des mères interrogées ont rapporté un vécu difficile voire traumatisant au quotidien, ayant conduit à une recherche d'exhaustivité et une rapidité dans les soins. Pour les mères, le besoin ne serait pas toujours de traiter le reflux, mais plutôt les pleurs inexplicables « *ces cris qui lacèrent sans arrêt un corps et une psyché à bout de force* » comme l'explique le Dr Jacky Israël(61). Le diagnostic de coliques du nourrisson, évoqué par plusieurs médecins aux mères de notre étude, est globalement rejeté par ces dernières. Elles ne le comprennent pas ou attribuent les coliques à une douleur de

l'abdomen. Bien que les parents(62) ou les médecins français(63,64) puissent penser que l'abdomen serait l'agent causal des coliques du nourrisson, cette attribution ne bénéficie à ce jour d'aucune preuve(65). Les coliques du nourrisson se définissent comme un syndrome comportemental de la petite enfance caractérisé par de longs accès de pleurs difficiles à apaiser(65), la cause n'en étant à ce jour pas clairement identifiée. Les explications de nos participantes concernant les pleurs de leur nourrisson étaient systématiquement ramenées au RGO même si parfois des incertitudes persistaient.

Les pleurs définis comme excessifs semblaient être un paramètre impactant la détresse maternelle dans notre étude. Les normes objectives concernant les pleurs ne sont actuellement pas clairement définies dans le RGO(36). Il est difficile d'objectiver cette excessivité qui peut parfois relever de difficultés maternelles dans son pouvoir et son désir d'apaiser l'enfant, de le consoler, appartenant à « l'essence même de son identité »(66), une conception qui se retrouve dans leur discours. Il n'en reste pas moins que ces pleurs excessifs conduisent les parents à un état de crise et entraînent chez eux une envie d'agir(67,68), ce qui est un élément tout à fait notable dans notre étude et facteur d'inscription sur les groupes Facebook. Cette envie d'agir peut devenir oppressante, justifiant la mise en œuvre de toutes les possibilités énoncées par l'entourage, les professionnels de santé ou internet(61), corrélant avec le besoin d'exhaustivité exprimé par plusieurs mères interrogées. Plusieurs participantes ont exprimé un épuisement suite à des recherches perpétuelles concernant les soins de leur enfant. Nous évoquons un effet d'éventuelle dépendance à la recherche sur les médias sociaux. Dans une revue systématique concernant l'utilisation des médias sociaux dans le domaine de la santé(30), la dépendance aux médias sociaux est retrouvée parmi les effets des médias sociaux sur les patients mais seulement dans un article.

Plusieurs mères regrettent un sentiment de jugement de la société ou du corps médical. Le Dr Israël Jacky précise que devant des « réactions instinctives des mères » soumises à leur propre histoire et qui « ne demandent qu'à bien faire, sans toujours en avoir les clés », la critique ou le jugement devrait être banni en faveur de la réassurance maternelle(61) qui a fait preuve de son efficacité dans la prise en charge des pleurs de nourrisson(61,66,69). Dans leurs discours, les mères de notre étude semblaient trouver une réassurance plus volontiers via les groupes Facebook qu'à travers les professionnels de santé(30). Elles recherchaient une compréhension des médecins et leur approbation sur le dia-

gnostic de RGO. Cette approbation était décrite comme un franc facteur de soulagement par nos participantes : elle attribue au RGO la responsabilité de la situation, en écartant les doutes maternelles et sociétales sur la propre responsabilité de mère dans la situation, facteur d'amplification de leur détresse. Leur sentiment d'incompétence, voire une impression de folie comme l'ont exprimé plusieurs mères, est alors enrayé. Dans plusieurs discours, la simple prise en considération de leur situation par le corps médical, a entraîné un réel soulagement maternel, même sans adjonction de thérapies.

5. Les autres facteurs de décisions chez un membre affilié

Face à l'abondance d'informations et d'options thérapeutiques découvertes suite à leurs recherches, les participantes expliquent réaliser un « tri ».

Plusieurs participantes ont indiqué attacher une importance à la scientificité médicale dans leur phase de tri. Elles recherchent l'avis d'« experts ». Celles qui s'attachaient à rechercher sur internet des informations objectives, fondées sur des données probantes étaient à priori plus volontiers dans un champ professionnel lié à la santé. L'avis des professionnels de la santé concernant les informations trouvées sur les réseaux sociaux(4) était parfois souhaité, mais pas toujours indispensable ou suivi(70).

Les mères aimaient collecter des informations et recueillir des opinions à partir de plusieurs sources (différents sites internet, réseaux sociaux, entourage, différents avis médicaux) pour appuyer leur choix(21,28). Sur internet, parmi les sources d'informations disponibles concernant le RGO du nourrisson, il semblerait que les informations fondées sur des données probantes soient difficilement accessibles au grand public. Lors d'une recherche basée sur les requêtes « régurgitations du nourrisson », « RGO du nourrisson » et « bébé reflux » sur des moteurs de recherches standards (incluant Google), peu de sites institutionnels apparaissent, les sites étant plutôt représentés par des sites communautaires et commerciaux(71). La grande majorité serait de mauvaise qualité selon les outils d'évaluation Discern, Netscoring et Honcode(71). Cette constatation rejoindrait l'idée que l'utilisation des médias sociaux par les parents pour la santé de leur enfant est d'autant plus importante qu'il existe un manque manifeste de sources d'informations alternatives fondées sur des données probantes aussi accessibles, pratiques et faciles à comprendre que ce que proposent les médias sociaux(4).

Leurs actions de soins étaient majoritairement raisonnées. Les mères interrogées procédaient par triangulation des informations reçues par leurs recherches multi-sources pour déterminer des consensus. Cependant, même si leurs actions étaient raisonnées, elles ne sont pas forcément fondées sur l'objectivité pour autant. En effet certaines théories concernant l'action raisonnée, décrivent que le comportement volontaire pourrait résulter, en partie, de normes subjectives concernant ce comportement, c'est-à-dire de la perception des croyances dominantes concernant ce comportement des personnes en qui une confiance est attribuée(21,72). Ainsi, le raisonnement pourrait être fonction des personnes en qui la confiance est allouée (entourage, médecin, ou membres des groupes Facebook par exemple).

En cas de manque de consensus ou de divergences d'opinions à propos d'une thérapie, une confusion peut être présente chez les participantes. Dans ce cas, la confiance en leur intuition, parfois qualifiée « d'instinct maternel », était explicitée comme un facteur décisionnel(4,21). Ainsi, par exemple, l'évaluation du risque ou non-risque d'une thérapie pouvait reposer sur une impression plutôt que sur des preuves. Un autre facteur décisionnel utilisé pour faire leur choix en terme de soins de santé de leurs enfants était leur conviction intime comme le soulignent d'autres études(21,26,28). Leur conviction pouvait découler d'une expérience personnelle ou avec leur(s) propre(s) enfant(s), mais aussi d'une expérience professionnelle.

Une fois triés, les participantes expliquaient procéder par tâtonnement avec une gradation dans les soins choisis. La gradation pouvait être fonction de l'intensité de la situation vécue. Concernant les soins apportés à l'enfant, il existait non seulement un tri pré-thérapeutique, mais également un tri post-thérapeutique notamment sur le maintien ou retrait le plus souvent basé sur l'efficacité ressenti avec une part basée sur la représentation du traitement. Plusieurs mères affiliées énoncent des difficultés émotionnelles en termes d'arrêt de soins par crainte importante de la récurrence des symptômes. Même en situation d'incertitude concernant l'efficacité du soin ou à distance de la résolution des symptômes grâce à ce soin, son maintien est souvent privilégié. Le vécu émotionnel peut alors prédominer sur les recommandations médicales concernant les décisions maternelles de soins.

B. Forces et limites

Cette étude trouve son originalité dans son thème, non encore exploré et s'inscrivant dans l'actualité. L'étude qualitative permettait une force de compréhension concernant : les motivations en termes de décision, les nouvelles croyances, opinions et ressentis conscients et les représentations inconscientes des participants. Du fait du grand nombre de réponses à l'appel de participation à l'étude, la diversité de l'échantillonnage a pu être obtenue sur tous les critères prédéfinis, ceci permettant l'obtention de discours variés avec un recul différent des participantes concernant leur vécu, leur ressenti et représentations. Aucune participante n'était connue de l'enquêtrice favorisant un discours libre. Des entretiens approfondis ont été menés avec une durée moyenne des entretiens de 49 minutes. Les entretiens individuels semi-dirigés, basés sur un guide d'entretien souple, a pu favoriser la spontanéité et la singularité du discours de chaque participante. Les questions étaient posées en favorisant le cheminement de pensée des participantes. L'enquêtrice étant mère, cela a pu faciliter une écoute empathique indispensable dans l'étude phénoménologique et éventuellement diminuer le phénomène de retenue dans le discours des participantes lié au statut de médecin de l'enquêtrice.

Plusieurs limites peuvent être soulevées à propos de la construction et le déroulement de notre étude. Il existe un biais de recrutement des participantes sur un groupe unique destiné au RGO du nourrisson « Soigner son bébé RGO au naturel ». Par son intitulé ciblant le soin, les membres affiliés à ce groupe en particulier pourraient être plus susceptibles de prendre des décisions autonomes en matière de soins. Notons que l'inscription était « pluri-groupes » pour la quasi-totalité des participantes (8 sur 9, cf tableau 2) et que les questions du guide d'entretien ne ciblaient pas précisément l'apport du groupe « Soigner son bébé RGO au naturel » mais se rapportaient à l'ensemble des groupes Facebook auxquels les participantes étaient affiliées afin d'explorer un champ plus large concernant le rôle du réseau social Facebook dans les actions de soins menées par les participantes. Il existe un biais lié au recrutement sur volontariat. Afin de le limiter au maximum, la présentation de l'étude aux participantes s'efforçait de rester la plus neutre possible, n'évoquant ni le thème des réseaux sociaux, ni le thème des soins à l'enfant (Annexe 2). Il existe également un biais de mémoire, que nous avons tenté de limiter en définissant un âge actuel du dernier enfant ayant présenté le RGO de maximum 36 mois

pour l'inclusion dans l'étude. Les participantes étant réparties sur l'ensemble du territoire, les entretiens ont été menés par visio et/ou audioconférence ce qui a pu avoir un impact sur la qualité des entretiens. Les problèmes liés à la connexion n'avaient concerné qu'un entretien. Lors de deux entretiens, il est à noter la présence d'un non-participant représenté par l'enfant de la participante. Les enfants étaient en bas âge et en majeure partie en phase de sommeil. Bien que l'enquêtrice s'était informée et documentée afin de mettre en place la meilleure rigueur possible, le peu d'expérience en recherche qualitative, son vécu en tant que médecin et en tant que mère avec sa subjectivité a pu entraîner des biais de suggestion lors de la réalisation des entretiens et des biais d'interprétation lors de l'analyse des données. Les a priori de l'enquêtrice ont été listés avant le début des entretiens, et des notes ont été prises après chaque entretien individuel, afin d'aborder un recueil et une interprétation les plus neutres possibles(73). Une analyse par double codage des entretiens aurait renforcé la validité des résultats mais n'a pas été effectuée ce qui est une limite de notre étude. Les retranscriptions d'entretien ont été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction(73).

C. Ouvertures

Pour la recherche :

Bien que cette recherche qualitative ait pu donner un aperçu d'un large éventail d'opinions concernant les soins de santé apportés par les mères affiliées à des groupes Facebook dédiés au RGO, elle ne peut pas être utilisée pour déterminer les prévalences de point de vue, ce qui pourrait être des données intéressantes au vu du nombre grandissant d'affiliation à ses groupes.

Une étude visant l'élaboration d'un outil d'aide à la décision médicale partagée (ODMP) pourrait être envisagée. Il s'agit d'outils visuels, visant à favoriser une prise de décision médicale commune entre médecin et patient, qui améliorent les connaissances des patients concernant les options et réduisent le conflit décisionnel lié au sentiment du patient d'être mal informé(74).

Une étude approfondie du contenu des messages postés en temps réel dans les groupes Facebook pertinents dédiés au RGO du nourrisson pourrait être menée concernant la qualité des informa-

tions ou les déterminants des courants de pensées présents sur les groupes autour du prisme de la théorie de l'influence sociale.

Pour la pratique :

L'utilisation des groupes Facebook pour obtenir des informations sur la santé et éclairer les décisions parentales peut interagir avec la pratique clinique voir même s'imposer à elle. En tant que médecin, il serait opportun, face à un parent d'un bébé avec suspicion de RGO, de connaître son affiliation ou non à des groupes de soutien Facebook dédiés au RGO. Face à un parent affilié, il serait important de reconnaître l'inquiétude parentale sans jugement, de fournir des explications concernant les différents mécanismes en jeu concernant les pleurs, de discuter les causes possibles et les mesures disponibles dans le RGO et d'assurer un suivi avec disponibilité. L'évaluation des soins entrepris de manière autonome est fondamentale, afin de ne pas méconnaître certaines thérapies ou arrêt de thérapie non recommandées voire risquées, notamment concernant la Vitamine D. Des explications complémentaires appropriées peuvent être nécessaires chez les mères affiliées, les représentations maternelles pouvant éventuellement être « façonnées » par le contenu d'un groupe. Ces explications pourraient faire partie de l'amélioration des compétences en matière de littératie en santé des patients afin de limiter la désinformation sur les groupes Facebook.

Pour l'organisation des soins :

Etant donné le potentiel rôle des groupes Facebook dédiés au RGO du nourrisson dans les décisions maternelles concernant les soins, le développement d'interventions efficaces pourrait être envisagé à l'aide de ces plateformes. A visée d'actions de santé publique, il pourrait s'agir par exemple d'actions dans le cadre de l'amélioration de la pertinence des soins concernant la réduction des prescriptions d'IPP, ces prescriptions n'étant surement pas entièrement indépendantes des décisions et/ou pressions parentales. Des interventions pourraient également être menées dans le cadre des prises de décisions autonomes pour encourager des décisions saines et éclairées en termes d'efficacité, de bénéfiques et de risques. A visée d'amélioration de la navigation parentale, il pourrait s'agir de développement d'outils permettant une éducation efficace concernant la littératie en santé des parents pour assurer des recherches sûres et efficaces.

Pour l'enseignement et la formation :

Il semble important que les professionnels fournissant des soins de santé pédiatriques concernant le RGO du nourrisson comprennent et s'adaptent aux parents qui recherchent des informations en ligne et sur les réseaux. Une formation sur l'utilisation des réseaux sociaux par les parents serait pertinente, expliquant les démarches des parents concernant les recherches d'informations sur la santé, les principaux risques, les décisions qui en découlent et l'importance du rôle du clinicien dans la vérification des éventuelles informations à travers ses capacités de lectures scientifiques.

V. Conclusion

Les mères affiliées à un ou plusieurs groupe(s) Facebook dédié(s) au reflux gastro-oesophagien du nourrisson sont globalement actives dans les soins de leurs enfants. Elles s'informent et prennent des décisions de santé, parfois de manière autonome.

Elles ont globalement confiance dans les groupes Facebook dédiés au reflux gastro-oesophagien du nourrisson qui peuvent être utilisés comme une aide aux décisions de soins pour leur enfant. Plusieurs facteurs supposent une influence des groupes Facebook sur les décisions maternelles de soins pour leurs enfants : façonnage des représentations parentales, effet d'activation maternelle et d'impulsion à l'autonomisation, modélisation et normalisation des comportements, réassurance maternelle, et au sein même des groupes le rôle des admins et des chambres d'écho.

L'asymétrie émotionnelle entre les mères et les soignants ainsi que les croyances maternelles concernant les soins peuvent être à l'origine de difficultés décisionnelles en termes de décision médicale partagée, les demandes parentales pouvant évoluer vers des exigences.

Les représentations concernant les thérapeutiques et les décisions de soins peuvent être en concordance avec les recommandations officielles, ou seront parfois alimentées par des controverses.

Les décisions maternelles en matière de soins sont prises de manière multifactorielle. La singularité de chaque mère et la recherche de données probantes sont des déterminants dans les décisions de soins. Pour faire le tri, les mères affiliées peuvent suivre des consensus perçus via des recherches multi-sources ou se fier à leur intuition ou conviction.

BIBLIOGRAPHIE

1. Pelletier S. Les exercices de l'autorité parentale. *Journal du droit des jeunes*. 2003;229(9):33-6.
2. Slomian J, Bruyère O, Reginster JY, Emonts P. The internet as a source of information used by women after childbirth to meet their need for information: A web-based survey. *Midwifery*. mai 2017;48:46-52.
3. Kubb C, Foran HM. Online Health Information Seeking by Parents for Their Children: Systematic Review and Agenda for Further Research. *J Med Internet Res*. 25 août 2020;22(8):e19985.
4. Frey E, Bonfiglioli C, Brunner M, Frawley J. Parents' Use of Social Media as a Health Information Source for Their Children: A Scoping Review. *Academic Pediatrics*. 1 mai 2022;22(4):526-39.
5. Baker B, Yang I. Social media as social support in pregnancy and the postpartum. *Sexual & Reproductive Healthcare*. oct 2018;17:31-4.
6. Day 1 of F8 2019: Building New Products and Features for a Privacy-Focused Social Platform [Internet]. *Meta*. 2019 [cité 31 juill 2023]. Disponible sur: <https://about.fb.com/news/2019/04/f8-2019-day-1/>
7. Davison KP, Pennebaker JW, Dickerson SS. Who Talks ? The Social Psychology of Illness Support Groups. *American Psychologist*. févr 2000;55(2):205-17.
8. Martigne L, Delaage PH, Thomas-Delecourt F, Bonnelye G, Barthélémy P, Gottrand F. Prevalence and management of gastroesophageal reflux disease in children and adolescents: a nationwide cross-sectional observational study. *Eur J Pediatr*. 1 déc 2012;171(12):1767-73.
9. Gottrand PF, Turck PD. *Gastroentérologie pédiatrique*. Paris: Doin editeurs John Libbey Eurotext; 2016. 392 p.
10. Tuppin P, Rivière S, Deutsch D, Gastaldi-Menager C, Sabaté JM. Burden of drug use for gastrointestinal symptoms and functional gastrointestinal disorders in France: a national study using reimbursement data for 57 million inhabitants. *Therap Adv Gastroenterol*. 12 juill 2019;12:1-20.
11. Yang S, Trinh NTH, Chalumeau M, Kaguelidou F, Ruemmele FM, Milic D, et al. Pediatric Prescriptions of Proton Pump Inhibitors in France (2009-2019): A Time-Series Analysis of Trends and Practice Guidelines Impact. *The Journal of Pediatrics*. 1 juin 2022;245:158-164.e4.
12. Aznar-Lou I, Reilev M, Lødrup AB, Rubio-Valera M, Haastrup PF, Pottegård A. Use of proton pump inhibitors among Danish children: A 16-year register-based nationwide study. *Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology*. 2019;124(6):704-10.
13. Barron JJ, Tan H, Spalding J, Bakst AW, Singer J. Proton Pump Inhibitor Utilization Patterns in Infants. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. oct 2007;45(4):421.
14. Blank ML, Parkin L. National Study of Off-label Proton Pump Inhibitor Use Among New Zealand Infants in the First Year of Life (2005-2012). *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. août 2017;65(2):179-84.
15. Dudant E. Reflux gastro-œsophagien du nourrisson : Ressenti des parents dans la prise en charge en soins primaires ambulatoires. Etude qualitative par entretiens auprès des parents de nourrissons concernés. [Thèse de médecine]. [Lille 2]: Université du droit et de la Santé Lille 2; 2018.

16. Salvatore S, Abkari A, Cai W, Catto-Smith A, Cruchet S, Gottrand F, et al. Review shows that parental reassurance and nutritional advice help to optimise the management of functional gastrointestinal disorders in infants. *Acta Paediatrica*. 2018;107(9):1512-20.
17. Lebeau JP, Aubin-Auger I. Initiation à la recherche qualitative en santé. *Global Media Santé*. 2021. 192 p.
18. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*. déc 2017;62(4):373-85.
19. Oude-Engberink A, Lognos B, Clary B, David M, Bourrel G. The phenomeno-pragmatic analysis: a relevant method for qualitative research in health care. 24.
20. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé [Internet]. Paris: Armand Colin; 2016. 330 p. (Collection U). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897.htm>
21. Moon RY, Mathews A, Oden R, Carlin R. A Qualitative Analysis of How Mothers' Social Networks Are Established and Used to Make Infant Care Decisions. *Clin Pediatr (Phila)*. août 2019;58(9):985-92.
22. Bradshaw AS, Shelton SS, Wollney E, Treise D, Auguste K. Pro-Vaxxers Get Out: Anti-Vaccination Advocates Influence Undecided First-Time, Pregnant, and New Mothers on Facebook. *Health Commun*. mai 2021;36(6):693-702.
23. Laws R, Walsh AD, Hesketh KD, Downing KL, Kuswara K, Campbell KJ. Differences Between Mothers and Fathers of Young Children in Their Use of the Internet to Support Healthy Family Lifestyle Behaviors: Cross-Sectional Study. *J Med Internet Res*. 23 janv 2019;21(1):e11454.
24. Mo PKH, Malik SH, Coulson NS. Gender differences in computer-mediated communication: A systematic literature review of online health-related support groups. *Patient Education and Counseling*. 1 avr 2009;75(1):16-24.
25. Khouri JS, McCheyne MJ, Morrison CS. #Cleft: The use of Social Media Amongst Parents of Infants with Clefts. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 1 août 2018;55(7):974-6.
26. Criss S, Woo Baidal JA, Goldman RE, Perkins M, Cunningham C, Taveras EM. The Role of Health Information Sources in Decision-Making Among Hispanic Mothers During Their Children's First 1000 Days of Life. *Matern Child Health J*. 1 nov 2015;19(11):2536-43.
27. Franklin K, Engstrand S, Thornton J, Connor JA. #Healthcare: Patient and Family Uses and Perceptions of Health Care Social Media. *Dimens Crit Care Nurs*. 1 avr 2022;41(2):83-90.
28. Moon RY, Mathews A, Oden R, Carlin R. Mothers' Perceptions of the Internet and Social Media as Sources of Parenting and Health Information: Qualitative Study. *J Med Internet Res*. 9 juill 2019;21(7):e14289.
29. Stock NM, Martindale A, Cunniffe C. #CleftProud: A Content Analysis and Online Survey of 2 Cleft Lip and Palate Facebook Groups. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 1 nov 2018;55(10):1339-49.
30. Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, Langley DJ. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research*. 26 août 2016;16(1):442.

31. Grosberg D, Grinvald H, Reuveni H, Magnezi R. Frequent Surfing on Social Health Networks is Associated With Increased Knowledge and Patient Health Activation. *Journal of Medical Internet Research*. 10 août 2016;18(8):e5832.
32. Dworkin J, Connell J, Doty J. A literature review of parents' online behavior. *Cyberpsychology [Internet]*. 1 juill 2013 [cité 30 août 2023];7(2). Disponible sur: <https://cyberpsychology.eu/article/view/4284>
33. Bernhardt JM, Felter EM. Online Pediatric Information Seeking Among Mothers of Young Children: Results From a Qualitative Study Using Focus Groups. *Journal of Medical Internet Research*. 1 mars 2004;6(1):e36.
34. Newberry C. Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les groupes Facebook [Internet]. *Social Media Marketing & Management Dashboard*. 2019 [cité 1 août 2023]. Disponible sur: <https://blog.hootsuite.com/fr/tout-ce-que-vous-avez-toujours-voulu-savoir-sur-les-groupes-facebook/>
35. Maupertuis Q. Les déterminants de la prise en charge du reflux gastro-œsophagien physiologique chez le nourrisson [Thèse de Médecine]. [Tours]: Université François Rabelais; 2016.
36. Rosen R, Vandenplas Y, Singendonk M, Cabana M, DiLorenzo C, Gottrand F, et al. Pediatric Gastroesophageal Reflux Clinical Practice Guidelines: Joint Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. mars 2018;66(3):516-54.
37. Halimi S. Controverse: la décision médicale partagée.: Comment les départager? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 juin 2019;13(4):317-8.
38. Grimaldi A. La décision médicale partagée est-elle réellement partagée ?: Ou les deux versions de la décision médicale partagée (DMP). *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 juin 2019;13(4):344-6.
39. Si Belkacem L. Etude de la prescription des inhibiteurs de la pompe à protons dans le reflux gastro-oesophagien pathologique du nourrisson en médecine générale. [Thèse de Médecine]. [Toulouse]: Université de Toulouse III – Paul Sabatier; 2020.
40. Kallem S, Gruver RS, Virudachalam S, Fiks AG. Mothers' Facebook posts about infant health: findings from the Grow2Gether study. *BMC Pediatr*. 31 oct 2018;18(1):341.
41. Valérie T. Reflux gastro-œsophagien de l'enfant de moins d'un an – Fiche pertinence. HAS Haute Autorité de santé. mars 2023;11.
42. Hassall E. Over-Prescription of Acid-Suppressing Medications in Infants: How It Came About, Why It's Wrong, and What to Do About It. *The Journal of Pediatrics*. 1 févr 2012;160(2):193-8.
43. Salvatore S, Pagliarin F, Huysentruyt K, Bosco A, Fumagalli L, Van De Maele K, et al. Distress in Infants and Young Children: Don't Blame Acid Reflux. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. oct 2020;71(4):465-9.
44. Salvatore S, Agosti M, Baldassarre ME, D'Auria E, Pensabene L, Nosetti L, et al. Cow's Milk Allergy or Gastroesophageal Reflux Disease-Can We Solve the Dilemma in Infants? *Nutrients*. 21 janv 2021;13(2):297.

45. Pensabene L, Salvatore S, D'Auria E, Parisi F, Concolino D, Borrelli O, et al. Cow's Milk Protein Allergy in Infancy: A Risk Factor for Functional Gastrointestinal Disorders in Children? *Nutrients*. 9 nov 2018;10(11):1716.
46. Tracy MS, Duncan DR, Rosen RL. Evaluating the adherence to national guidelines for treatment of gastroesophageal reflux in infants. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. févr 2022;111(2):440.
47. Vandenplas Y. Prevention and Management of Cow's Milk Allergy in Non-Exclusively Breast-fed Infants. *Nutrients*. 10 juill 2017;9(7):731.
48. Dupont C, Bocquet A, Tomé D, Bernard M, Campeotto F, Dumond P, et al. Hydrolyzed Rice Protein-Based Formulas, a Vegetal Alternative in Cow's Milk Allergy. *Nutrients*. 31 août 2020;12(9):2654.
49. Orenstein SR. Symptoms and Reflux in Infants: Infant Gastroesophageal Reflux Questionnaire Revised (I-GERQ-R)—Utility for Symptom Tracking and Diagnosis. *Curr Gastroenterol Rep*. 1 déc 2010;12(6):431-6.
50. ANSM [Internet]. 2021 [cité 3 juill 2023]. Actualité - Vitamine D chez l'enfant : recourir aux médicaments et non aux compléments alimentaires pour prévenir le risque de surdosage. Disponible sur: <https://ansm.sante.fr/actualites/vitamine-d-chez-lenfant-recourir-aux-medicaments-et-non-aux-complements-alimentaires-pour-prevenir-le-risque-de-surdosage>
51. Anses. 2023. Avis de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail relatif à « des intoxications à la vitamine D chez des nourrissons par mésusage de compléments alimentaires » (saisine 2022-VIG-0166). Maisons-Alfort: Anses, 13 p. [Internet]. [cité 3 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2022VIG0166.pdf>
52. Bacchetta J, Edouard T, Laverny G, Bernardor J, Bertholet-Thomas A, Castanet M, et al. Vitamin D and calcium intakes in general pediatric populations: A French expert consensus paper. *Arch Pediatr*. mai 2022;29(4):312-25.
53. Milne N, Longeri L, Patel A, Pool J, Olson K, Basson A, et al. Spinal manipulation and mobilisation in the treatment of infants, children, and adolescents: a systematic scoping review. *BMC Pediatr*. 19 déc 2022;22(1):721.
54. Ong TG, Gordon M, Banks SS, Thomas MR, Akobeng AK. Probiotics to prevent infantile colic. *Cochrane Database Syst Rev*. 13 mars 2019;3(3):CD012473.
55. Bin-Nun A, Kasirer YM, Mimouni FB. A Dramatic Increase in Tongue Tie-Related Articles: A 67 Years Systematic Review. *Breastfeed Med*. sept 2017;12(7):410-4.
56. Gremmo-Féger G. La saga des « freins buccaux restrictifs » chez l'enfant allaité. *Conaître*. 2021;9.
57. Slagter KW, Raghoobar GM, Hamming I, Meijer J, Vissink A. Effect of frenotomy on breastfeeding and reflux: results from the BRIEF prospective longitudinal cohort study. *Clin Oral Investig*. juin 2021;25(6):3431-9.
58. Hand P, Olivi G, Lajolo C, Gioco G, Marigo L, Castagnola R, et al. Short lingual frenum in infants, children and adolescents. Part 1: Breastfeeding and gastroesophageal reflux disease improvement after tethered oral tissues release. *Eur J Paediatr Dent*. déc 2020;21(4):309-17.

59. Hale M, Mills N, Edmonds L, Dawes P, Dickson N, Barker D, et al. Complications following frenotomy for ankyloglossia: A 24-month prospective New Zealand Paediatric Surveillance Unit study. *J Paediatr Child Health*. avr 2020;56(4):557-62.
60. Solis-Pazmino P, Kim GS, Lincango-Naranjo E, Prokop L, Ponce OJ, Truong MT. Major complications after tongue-tie release: A case report and systematic review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. nov 2020;138:110356.
61. Israël J. Les pleurs de bébé : « Quipuniquei ». *Spirale*. 2012;62(2):16-25.
62. Claus L. Coliques du nourrisson : croyances et pratiques parentales, une étude qualitative auprès des parents de Montpellier et alentours [Thèse de Médecine]. [Montpellier-Nîmes]: Université de Montpellier; 2022.
63. Samaali S. Les coliques du nourrisson : perception et prise en charge par les médecins généralistes du var. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2021;80.
64. Sautereau S. Coliques du nourrisson: croyances et ressentis des médecins généralistes charentais [Thèse de Médecine]. [Poitiers]: Université de Poitiers; 2014.
65. Coliques du nourrisson [Internet]. G.F.H.G.N.P. [cité 3 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.gfhgnp.org/recommandations-et-documents/coliques-du-nourrisson/>
66. Pollak-Cornillot M. Nourrissons inconsolables et traumatismes maternels. *Perspectives Psy*. 2004;43(3):188-92.
67. Devoldère C. Bébé pleure : manque ou trop plein ? *Spirale*. 2007;42(2):131-40.
68. Ellwood J, Draper-Rodi J, Carnes D. Comparison of common interventions for the treatment of infantile colic: a systematic review of reviews and guidelines. *BMJ Open*. 25 févr 2020;10(2):e035405.
69. Bellaïche M. Le pédiatre qui danse avec les bébés. *L'école des parents*. 2014;610(5):26-7.
70. Oden RP, Joyner BL, Ajao TI, Moon RY. Factors influencing African American mothers' decisions about sleep position: a qualitative study. *J Natl Med Assoc*. oct 2010;102(10):870-2, 875-80.
71. Le Moing S. Étude et évaluation de la qualité des sites Internet à propos des conseils sur le reflux gastro-oesophagien du nourrisson [Thèse de Médecine]. [Nancy]: Université Henri Poincaré; 2017.
72. Fishbein M. A reasoned action approach to health promotion. *Med Decis Making*. 2008;28(6):834-44.
73. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
74. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 28 janv 2014;(1):CD001431.

ANNEXE 1

Guide d'entretien

1. Racontez-moi l'histoire du RGO de votre enfant...

- *Groupes Facebook abordés de manière naturelle* : poursuivre avec l'exploration des soins à l'enfant
- *Groupe Facebook non abordé par la participante* : Qu'est-ce qui vous a amené à vous inscrire sur un groupe Facebook dédié au RGO du nourrisson ?

2. Exploration des soins apportés à l'enfant.

Exemple de questions de relance utilisées :

Vous avez dit vouloir essayer des choses plus naturelles, est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?

Vous dites qu'on voit plein, plein de choses sur ces groupes... comment faisiez-vous pour savoir ce que vous alliez faire ou ne pas faire ?

Donc vous aviez dit que, hum, sur les sites vous trouviez des solutions des autres parents ?

Explorer les interactions parentales avec le médecin autour des soins si cela n'est pas abordé spontanément :

Avez-vous discuté de ce que vous avez fait avec le médecin de votre enfant ?

3. En finalité, le(s) groupe(s) Facebook vous a(ont)-t-il(s) aidé à prendre une décision sur les soins de votre enfant ?

Relancer selon la réponse pour faire développer si la mère ne le fait pas spontanément : pouvez-vous m'expliquer en quoi ?

ANNEXE 2

Fiche d'information destinée aux participant(e)s

Madame, Monsieur,

Je vous propose de participer à une étude de recherche clinique dans le cadre de ma thèse d'exercice de Médecine Générale.

Ce document d'information vous détaille le déroulement de l'étude. Vous pouvez prendre le temps de lire et comprendre les informations, et de demander au médecin responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Objectif de l'étude : explorer le vécu des parents de bébé présentant un reflux gastro-oesophagien.

L'étude se réalise grâce à un entretien avec l'enquêtrice, basé sur 4 questions principales. La durée de l'entretien sera fonction des échanges. Un enregistrement audio sera réalisé, afin de faciliter la retranscription écrite de l'entretien par l'investigatrice. Cette transcription sera réalisée en intégralité, mot à mot, sur un logiciel de traitement de texte, et vous sera envoyée dans les jours qui suivent l'entretien, afin de garantir la conformité des éléments que vous aurez fournis. Au fur et à mesure des différents entretiens, les données seront de plus en plus conséquentes, me permettant d'aboutir à des résultats d'analyse médicale. Ceci fera l'objet de l'écriture de la thèse.

L'entretien est strictement anonyme et confidentiel. Uniquement mon directeur de thèse et moi-même aurons accès à l'ensemble de ces entretiens. Dans mon travail de thèse, ne pourront être présentes que des phrases que vous m'auriez éventuellement citées, écrites entre guillemets et anonymes.

Je ne porterai aucun jugement. Il m'est essentiel que vous arriviez à vous exprimer librement lors de l'entretien. Cela permettra d'améliorer la qualité de mon travail d'analyse.

Il s'agit d'une étude non interventionnelle, il n'existe pas de risques potentiels dans cette étude. Il n'y a pas de bénéfice attendu pour le participant lui-même.

Votre collaboration à ce protocole de recherche biomédicale n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

Législation

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes du Grand Est n'a pas dû être soumis car le travail de recherche n'est pas interventionnel et donc ne requiert pas d'avis des autorités compétentes (CPP, ANSM).

Toute information recueillie pendant cette étude sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par l'investigateur et seront anonymisées. Concernant les données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude et, en ce qui concerne les informations de nature médicale, ce droit exercé par l'intermédiaire de Mme SCHLEIFER Laura et du Dr DELACOUR Chloé, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94548 du 1^{er} juillet 1994, relative au traitement des données, nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades), les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Vous pouvez décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, je vous invite à m'en faire part.

Laura SCHLEIFER

RÉSUMÉ

Introduction : Bien que les médias sociaux deviennent une ressource principale d'informations et de soutien dans tous les aspects de la vie, y compris les soins de santé, aucune étude n'est disponible décrivant l'utilisation des médias sociaux en matière de soins chez les parents dont l'enfant présenterait un RGO. **Objectif :** L'objectif de cette recherche était de décrire le vécu et les décisions en matière de soins pour leur enfant de parents affiliés aux groupes de soutien Facebook dédiés au RGO du nourrisson. **Méthode :** Une étude qualitative phénoménologique interprétative par entretiens semi-directifs a été réalisée auprès de 9 mères volontaires françaises affiliées à un ou plusieurs groupes Facebook dédiés au RGO du nourrisson. **Résultats :** Les mères affiliées sont actives dans les soins de leur enfant. Le vécu ressenti comme traumatique peut les amener à rechercher une rapidité et une exhaustivité dans les soins. L'implication maternelle dans les soins de l'enfant, amplifiée par un besoin de prise en charge non satisfait par la médecine traditionnelle, amène les participantes à faire des choix autonomes. Ceci induit chez elles un « tri » raisonné des thérapeutiques s'appuyant sur leur conviction, leurs expériences et la scientificité médicale. L'obtention d'un consensus, la balance bénéfice/risque et l'intuition guident également leurs choix. Les groupes Facebook dédiés au RGO peuvent être une source d'aide à la décision de soins notamment du fait de la confiance allouée à l'expérience similaire partagée. **Conclusion :** Les décisions maternelles en matière de soins pour leur enfant des mères affiliées à des groupes dédiés au RGO du nourrisson sont multifactorielles. Les groupes Facebook pourraient exercer une influence sur plusieurs facteurs de décision maternelle pour la santé de leur enfant : façonnage des représentations parentales, effet d'activation maternelle et d'impulsion à l'autonomisation, modélisation et normalisation des comportements, réassurance maternelle, et au sein même des groupes le rôle des admins et des chambres d'écho. Les soins initiés en autonomie peuvent être en concordance avec les recommandations officielles, ou seront parfois alimentés par les controverses. La compréhension étendue de ce phénomène offrirait aux professionnels de santé la possibilité de discuter des informations médicales, d'éclairer la prise de décisions en matière de soins de santé et de mieux répondre aux besoins des parents.

Rubrique de classement : Thèse de Médecine Générale

Mots-clés : Reflux gastro-œsophagien du nourrisson, réseaux sociaux, groupe de soutien, Facebook, parent, décision

Président : Pr Sylvie ROSSIGNOL-BERNARD (PU-PH)

Assesseurs : Pre Ass. Anne GROB-BERTHOU (PA-MG)

Docteur Anne PERRIN (Médecin de territoire, PMI)

Directrice : Docteur Chloé DELACOUR (MCA-MG)

Adresse e-mail de l'auteur : docteur.schleifer@gmail.com

ABSTRACT :**Facebook Support Groups for Infant Gastroesophageal Reflux and Mothers' Decisions on Health Care for Their Child.**

Introduction: Although social media is becoming a primary resource for information and support in all aspects of life, including health care, no studies are available describing the use of social media in care among parents whose child has gastroesophageal reflux (GERD). **Objective:** The objective of this research was to describe the experiences and care decisions of parents who are members of Facebook support groups dedicated to infant GERD. **Method:** A qualitative interpretative phenomenological study using semi-structured interviews was carried out on 9 French volunteer mothers, members of one or more Facebook groups dedicated to infant GERD. **Results:** Mothers who are members of Facebook groups dedicated to infant GERD are actively involved in the care for their child. The experience they felt as traumatic can lead them to seek speed and comprehensiveness in care. Maternal involvement in childcare, amplified by a need for care not provided by traditional medicine, leads participants to make autonomous choices. This results in a reasoned "sorting" of therapies based on their conviction, their experiences and medical scientificity. Consensus-building, risk-benefit balance and intuition also guide their choices. Facebook groups dedicated to GERD can be a source of support for care decision-making, particularly due to the trust placed in shared similar experiences. **Conclusion:** For mothers who are members of infant GERD groups, the maternal care decisions for their child are multifactorial. Facebook groups could influence several factors of maternal decision-making for child health: shaping parental representations, maternal activation effect and empowerment impulse, modelling and normalizing behaviours, maternal reassurance, and within the groups themselves the role of administrators and echo chambers. Autonomously initiated care may align with official recommendations or may sometimes be fuelled by controversy. A broad understanding of this phenomenon would provide the healthcare professionals with the opportunity to discuss medical information, enlighten health care decision-making, and better meet the needs of parents.

Classification section: Thesis of General Medicine

Keywords: Gastroesophageal reflux disease in infants, social networks, support group, Facebook, Parents, decision-making.

President: Pr Sylvie ROSSIGNOL-BERNARD (PU PH)
Assessors: Pre Ass. Anne GROB-BERTHOU (PA-MG)
Doctor Anne PERRIN (Territory Doctor, PMI)
Director: Doctor Chloé DELACOUR (MCA-MG)

Author's email address: docteur.schleifer@gmail.com

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR

Faculté de médecine
maïeutique et sciences de la santé
Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : SCHUEFER Prénom : Laura

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente.

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existant(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale



A. WALBOURG le 26/03/2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.