

Université Catholique de Louvain
Travail de fin d'études



Approche du ressenti des parents pour améliorer la prise en charge des enfants avec plaintes médicalement inexpliquées, au cabinet du médecin généraliste.

Des plaintes psychosomatiques chez les enfants
au cabinet du médecin généraliste.

Anaëlle Sermeus

Étude qualitative

Promoteur : Dr Heureux Philippe

2019-2020

ABSTRACT

Introduction - Dans chaque pratique, il y a quelques enfants qui viennent régulièrement en consultation. Au vu de la répétition des symptômes et l'absence d'explication physique, on se pose parfois la question de savoir si l'enfant se sent bien dans sa peau. Les plaintes médicalement inexpliquées, c'est-à-dire la somatisation des plaintes psychiques est l'expression de douleurs psychiques par des symptômes physiques. Les patients, leurs parents et les médecins généralistes sont d'accord que ces symptômes doivent être traités en première ligne. Néanmoins, les médecins ont des difficultés à déterminer quand arrêter les investigations. Ils remarquent également un manque de recommandations et outils.

Objectifs - Ces maladies inexpliquées chez les enfants ont sur les parents des effets qui n'ont jusqu'à présent à peine été étudiés ou analysés. Connaître le ressenti des parents pourrait aider à améliorer la communication entre médecin et parent, et ainsi la prise en charge des enfants avec ces symptômes. C'est pourquoi nous avons décidé d'en faire l'objet de ce travail.

Méthodologie - La première partie est une revue de la littérature sur les plaintes médicalement inexpliquées, de l'épidémiologie jusqu'au traitement. Dans la deuxième partie une analyse qualitative a été faite par des interviews semi-dirigées d'un des parents de l'enfant avec ces plaintes.

Résultats - Les parents comprennent et acceptent qu'on ne trouve pas toujours tout en médecine, mais une grande frustration reste le fait de ne pas avoir de diagnostic précis. On note que le terme 'plaintes médicalement inexpliquées' est mieux accepté que les 'plaintes psychosomatiques'. La première chose, c'est d'exclure un diagnostic grave. Il y a des parents qui disent être vraiment très contents de leur médecin traitant, considéré comme étant vraiment à l'écoute des parents et de l'enfant. Ils considèrent que le médecin traitant a reconnu le problème et a essayé de trouver des solutions. On remarque que les parents s'orientent plus vers les médecines alternatives comme la phytothérapie, la médecine chinoise et l'hypnose. Mais plusieurs mamans semblent dire qu'aller chez un psychologue c'est plus compliqué, c'est le dernier recours pour certaines.

Conclusions - Il faut tout d'abord être à l'écoute et insister sur une anamnèse bien détaillée. La nécessité des examens complémentaires dépendra le plus souvent de l'expérience et de la certitude du diagnostic du médecin traitant. Éclaircir le terme 'plaintes médicalement inexpliquées' est crucial et le plan de traitement sera pour chaque enfant individuel. On se base sur le principe de changement de mode de vie par les '4S' (sommeil, sport, social et scolarisation).

Mots-clés - Plaintes médicalement inexpliquées, plaintes psychosomatiques, ressenti des parents, enfants et adolescents, médecine générale.

Descripteurs - QD321 gestion des problèmes de santé; symptôme médicalement inexpliqué - QC12 enfant - QC13 adolescent - QS41 médecins de famille - QC14 adulte - QR31 étude qualitative

Abreviations -

UZ jette: Universitair Ziekenhuis Brussel – Jette

EBM practice net: Evidence-based medicine practice net

NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap

KUL: Katholieke Universiteit Leuven

SMI: Symptômes médicalement inexpliqués

DAR: Douleurs abdominales récurrentes

CBT: Cognitive behavioural therapy

HT: Hypno thérapie

PHGG: Partially hydrolyzed guar gum

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon promoteur, le Dr Heures Philippe, pour son temps consacré lors de la rédaction du dossier du comité d'éthique et pour ses conseils et pistes de réflexion à la réalisation de ce travail de fin d'étude.

Je remercie les médecins généralistes, qui ont montré de l'intérêt dans mon travail et m'ont aidé à trouver des parents pour les interviews.

Je remercie les mamans de tout mon cœur, elles qui m'ont fait confiance et m'ont racontées une partie de leur vie privée et des luttes qu'elles rencontrent tous les jours.

Je remercie le Dr Fouarge Lise-Laure d'avoir été à l'écoute de toutes mes questions, de me mettre sur la bonne voie pour le début de mon TFE mais également tout le long du chemin, pour la relecture et l'aide à mon TFE.

Je remercie mes parents pour la relecture et leur soutien inconditionnel.

TABLE DES MATIERES

ABSTRACT.....	2
REMERCIEMENTS.....	4
INTRODUCTION	6
METHODES	7
1. RECHERCHE LITTERATURE	7
2. ANALYSE QUALITATIVE	7
RESULTATS	9
1. RECHERCHE DE LITTERATURE: LES PLAINTES MEDICALEMENT INEXPLIQUEES	9
<i>Définition</i>	9
<i>Épidémiologie</i>	9
<i>Anamnèse et examen</i>	10
<i>Facteurs favorisants</i>	12
<i>Rôle des parents</i>	13
<i>Traitement</i>	14
2. RECHERCHE SUR LE TERRAIN	18
<i>Maman poule</i>	20
<i>Mon enfant</i>	21
<i>‘Ooh ce n’est pas vrai, encore elle’</i>	21
<i>D’une batterie d’examens à l’étiquette psychosomatique</i>	22
DISCUSSION.....	24
1. DISCUSSION ET INTERPRETATION DES RESULTATS	24
<i>Diagnostic – étiquette psychosomatique</i>	24
<i>Anamnèse et examen complémentaire</i>	25
<i>Facteur favorisant – parents</i>	27
<i>Traitement et aide proposé</i>	29
2. BIAIS ET LIMITATION.....	30
CONCLUSION	31
BIBLIOGRAPHIE	33
ANNEXE 1: ACCORD COMITE D’ETHIQUE.....	36
ANNEXE 2: GUIDE D’ENTRETIEN	37
ANNEXE 3: DIAGRAMME	38

INTRODUCTION

Dès le début de ma formation de médecine et pendant les stages j'ai accordé une grande importance à la somatisation. C'est un aspect important dans de la médecine qui est à mon avis souvent méconnu ou sous-estimé. Je suis persuadée qu'une grosse part de cette souffrance est liée à l'hygiène de vie et à la qualité de vie.

Après 4 mois d'assistanat j'ai remarqué dans ma pratique que quelques enfants viennent régulièrement en consultation, la plupart du temps avec des plaintes aspécifiques. Certains viennent toujours avec la même plainte, d'autres au contraire avec des plaintes variées. Un patient en particulier m'a fait réfléchir sur l'aspect psychosomatique de ses symptômes. Il s'agit d'un garçon de 11 ans, vu plusieurs fois en consultation par ma maître de stage pour des douleurs abdominales. Je le vois en consultation pour les mêmes plaintes. Vu la répétition des symptômes, je me demandais si l'enfant se sentait bien dans sa peau. Lorsque j'ai posé la question de savoir si tout se passait bien à l'école, sa maman m'a toute de suite coupé la parole et m'a dit que ce n'était pas du tout un problème dans sa tête, que ses plaintes étaient bien présentes et pas inventées. Un peu bouleversée par la réponse de sa maman, je reprends la consultation et continue mon anamnèse. A la demande des parents je rédige une lettre pour le spécialiste, je l'envoie en gastro-entérologie pédiatrique à l'hôpital universitaire de Saint-Luc, sachant que l'enfant a déjà eu une batterie d'examen complémentaires à l'UZ à Jette pour ce même problème. Après cette consultation qui ne s'est pas déroulée comme je le voulais, je me suis posée plusieurs questions. Est-ce que j'ai bien fait de poser cette question? Est-ce que j'aurais dû aborder le sujet différemment? Le cas échéant, de quelle manière? Quand est-ce que l'on envoie réaliser des examens complémentaires et quand cela n'en vaut-il pas la peine? Comment prendre en charge ces problèmes? Vu la réaction de la maman, on peut se demander si les parents connaissent le terme 'plaintes médicalement inexpliquées', s'ils connaissent la somatisation des plaintes psychiques et s'ils l'acceptent comme diagnostic final.

Cet enfant n'est pas seul dans son cas, dans chaque pratique, on rencontre des enfants avec un absentéisme scolaire étalé dans la durée et un isolement social sans vraiment de diagnostic précis. On notera qu'à ce jour les symptômes médicalement inexpliqués ne sont pas encore bien compris ni pris en charge. Ces maladies inexpliquées chez les enfants ont sur les parents

des effets qui n'ont jusqu'à présent à peine été étudiés ou analysés. C'est pourquoi nous avons décidé d'en faire l'objet de ce travail.

METHODES

1. Recherche littérature

Dans la littérature tertiaire j'ai trouvé un seul guide de pratique clinique pour les plaintes médicalement inexpliquées rédigé aux Pays-Bas et j'ai également utilisé les recommandations sur EBM practice net. Ces guidelines sont faites pour les adultes et pas spécifiquement pour les enfants. En utilisant les termes 'psychosomatic symptoms, medically unexplained physical symptoms, symptômes psychosomatiques, plaintes médicalement inexpliquées, MUPS, functional somatic syndromes' combiné avec 'pediatrics, children, enfant' dans les moteurs de recherche Tripdatabase, la bibliothèque online de la KUL et Epistemonikos, j'ai trouvé des méta-analyses, des revues systématiques et une seule étude randomisée. Vu le manque d'information et le peu d'articles, j'ai introduit tous les articles de la littérature primaire que j'ai trouvé après 2009 en me basant sur les termes 'pédiatrie, enfant et parents, médecin primaire, la durée des symptômes'. La recherche centrée plus spécifiquement sur les enfants se révélant plus difficile, j'ai parcouru la bibliographie des études trouvées dans la base de données et je me suis basée sur quelques études qui sont souvent citées.

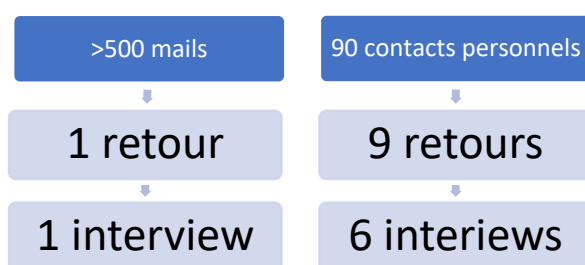
Je ne vais pas évoquer les termes somatic scale ou CSI (children somatization inventory) étant donné le manque d'applicabilité pratique dans la réalisation d'une consultation chez ces enfants, même si ceux-ci ont une importance en recherche.

2. Analyse qualitative

Vu le manque de guidelines, j'ai choisi de réaliser une analyse qualitative afin d'augmenter le pool d'informations sur le sujet. Les maladies inexpliquées chez les enfants ont sur les parents des effets qui n'ont jusqu'à présent pas encore été étudiés ni analysés. Dans les études on retrouve souvent l'avis du médecin mais on ne se met quasi jamais à la place des parents. C'est pourquoi nous avons décidé d'en faire l'objet de ce travail.

Avant de commencer l'étude, l'avis du Comité d'éthique hospitalo-facultaire de Saint-Luc a été demandé et s'est avéré favorable (cfr. Annexe 1). Le principe de l'étude, ainsi que les modalités de participation et le contenu du formulaire de consentement ont été expliqués aux participants, qui étaient libres de donner ou non leur consentement. Toutes les données présentées dans ce travail ont été anonymisées.

Les parents qui ont accepté de participer à l'enquête ont été recrutés sur recommandation par des médecins généralistes contactés. J'ai contacté près de 500 médecins par mail et 90 médecins personnellement par téléphone ou lors d'une rencontre en personne avec eux. Aux médecins généralistes, j'ai demandé de recruter des parents dans leur patientèle dont les enfants ont entre 8 et 20ans et qui ont subi des nombreuses consultations et des examens



complémentaires sans résultat, catégorisés en 'maladie médicalement inexpliquée'. Neuf médecins m'ont dit qu'ils avaient quelqu'un en tête mais malheureusement seulement 7 médecins m'ont recontacté après avoir eu l'accord des parents de participer à l'enquête.

Les parents ont été interviewés par un questionnaire semi-dirigé pour laisser le plus de place possible au ressenti de chacun et la liberté d'opinion (cfr. Annexe 2). Les interviews se sont fait face à face, ont été enregistrés auditivement et retranscrits mot à mot.

Pour la rédaction de mon TFE et l'analyse des résultats, j'ai assisté à un cours donné par le Dr De Rouffignac (2020). Pour l'analyse des résultats je suis passée par les 4 étapes proposé dans le cours (1) ;

1. *Lire les données*
2. *Etiqueter: labelliser les morceaux de texte*
3. *Catégoriser: regrouper les étiquettes*
4. *Conceptualiser: organiser les catégories en thèmes globaux*

RESULTATS

1. Recherche de littérature: Les plaintes médicalement inexpliquées

Définition

Selon les NHG standards, les plaintes médicalement inexpliquées ‘Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)’ se définissent ainsi: *‘Des plaintes physiques présentes pendant plusieurs semaines et qui après la réalisation d’investigations médicales adéquates ne montrent pas de condition physique qui pourrait expliquer ces symptômes.’* (2)

On ne parle pas d’une plainte ou d’une maladie spécifique mais plutôt du fait qu’on ne trouve pas de maladie somatique qui pourrait expliquer les symptômes. Les plaintes ne passent pas et entraînent des difficultés fonctionnelles qui poussent les patients à s’orienter vers leurs médecins traitants. Le terme ‘plaintes médicalement inexpliquées’ est introduit pour éviter de parler de ‘plaintes psychosomatiques’, un terme qui a une connotation plutôt négative chez les patients. Les plaintes psychosomatiques, c’est-à-dire la somatisation des plaintes psychiques, sont l’expression des douleurs psychiques par des symptômes physiques. (3–5)

Épidémiologie

La prévalence des plaintes médicalement inexpliquées dépend fort de la définition choisie dans l’analyse et la population étudiée. Pour les enfants et adolescents, environ 25% se plaignent de douleurs récurrentes ou chroniques. Les plaintes les plus fréquentes sont les douleurs abdominales récurrentes, les céphalées, les douleurs musculo-squelettiques et la fatigue chronique. (6–9) Tous ces symptômes ne sont pas perçus par ces enfants comme étant invalidants. Ils sont généralement de courte durée et n’ont donc pas d’impact sur leur vie quotidienne. Pourtant, 5-10% des enfants et adolescents consultent leur médecin généraliste. (6,8,10,11)

A contrario, chez les adultes, 20 à 40% des consultations chez le médecin généraliste ont lieu pour des plaintes médicalement inexpliquées selon la définition des NHG standards. Néanmoins, lorsqu’on parle de plaintes chroniques et graves, la prévalence serait de 2,5 -6%. (2,4)

Anamnèse et examen

Lorsque l'on pense au diagnostic de plaintes médicalement inexpliquées, on essaie d'explorer plus en détail les plaintes du patient. En se basant sur les facteurs favorisants et les arguments en défaveur du diagnostic, on peut se faire une idée de la sévérité des symptômes. Les guidelines NHG-standard utilise l'acronyme *SCEGS*: *somatische, cognitieve, emotionele, gedragsmatige, en sociale dimensie*, c'est-à-dire dimension somatique, cognitive, émotionnelle, comportementale et sociale. L'acronyme peut nous aider dans l'anamnèse et la compréhension des symptômes. Elle est basée sur les plaintes psychosomatiques chez les adultes. Toutes les questions ne sont donc pas adaptées pour les enfants mais pourront néanmoins nous aider dans l'anamnèse.

Dimension somatique: En posant des questions approfondies/détaillées sur le type des plaintes, l'enfant et ses parents se sentiront écoutés:

- *Nature, durée, gravité et type de plaintes*
- *Symptômes accompagnants*
- *Traitements médicamenteux*

Dimension cognitive:

- *L'origine et l'existence des plaintes selon le patient*
- *L'influence que le patient pense avoir sur celles-ci*
- *Pourquoi le patient pense qu'il ne peut pas (ou plus) effectuer certaines activités ou travailler*
- *Les attentes du patient concernant la contribution du médecin généraliste ou d'autres prestataires de soins à la résolution de la plainte*

Dimension émotionnelle: Poser la question sur les conséquences émotionnelles des plaintes

- *Quels sentiments le patient éprouve-t-il à cause des plaintes? Certains patients deviennent déprimés ou anxieux à cause des plaintes, tandis que d'autres se sentent désespérés, découragés ou rebelles*
- *Le patient est-il très inquiet à propos des symptômes? De quoi s'inquiète-t-il exactement? Quelle est la raison de cette inquiétude?*

Dimension comportementale: Faites attention aux comportements verbaux et non-verbaux

- *Éviter les mouvements ou autres comportements d'évitement*

- *Absentéisme au travail/ à l'école*
- *Ignorer la plainte et persistance supplémentaire causant une surcharge*
- *Autre comportement qui pourrait entraver la récupération*
- *Le patient cherche-t-il une aide médicale rapidement ou tente-t-il de résoudre les problèmes pendant longtemps?*
- *Est-ce qu'il a consulté différents médecins ou soignants pour le même problème?*
- *Qu'est-ce que le patient a fait jusqu'à présent concernant la plainte, quelles mesures a-t-il prises?*

Dimension sociale:

- *Quelles sont les conséquences des plaintes sur leur relation avec d'autres?*
- *Comment l'environnement réagit- il: (trop) inquiet, négatif ou favorable?*
- *Quelle influence les plaintes ont sur le fonctionnement à la maison et au travail?*

(NHG standard (2))

Après une anamnèse détaillée, il est important de faire un examen clinique complet. Ainsi on montre au patient qu'il est écouté et on s'assure également qu'il n'y ait pas une plainte médicalement expliquée qui soit apparue. (4,5)

La place des examens complémentaires n'est pas claire. Ils sont parfois nécessaires pour exclure d'autres hypothèses du médecin mais peuvent également aider à rassurer le patient. *'Si le patient demande explicitement un examen complémentaire ou l'avis d'un spécialiste, alors qu'il n'y a aucune raison de le faire, le médecin explique qu'il considère l'examen inutile et n'en attend pas grand-chose. Cependant, il peut accéder à la demande pour rassurer le patient. Il est ensuite important d'expliquer à l'avance au patient ce que signifie un résultat de test négatif et quelles sont les étapes suivantes dans ce cas. Lorsque vous rédigez une lettre de référence, il est important de formuler un énoncé clair et de demander de renvoyer le patient si les résultats ne démontrent pas d'atteinte somatique, ce qui est important pour empêcher le patient de faire des consultations multiples en passant d'une spécialité à l'autre.'* (NHG standard (2))

Facteurs favorisants

D'après plusieurs articles, il semblerait que les **filles** soient plus atteintes que les garçons. (6,8,12,13) Ceci pourrait être en corrélation avec la **personnalité** de l'enfant. Un enfant sensible, consciencieux ou plutôt obsessionnel serait plus à risque. Le facteur favorisant majeur est l'anxiété. Dans ¾ des cas, on retrouverait une corrélation entre un enfant anxieux et des troubles psychosomatiques, de même que pour la dépression. (10,12,13)

L'**alexithymie** se traduit par une incapacité à identifier et à exprimer ses émotions. Il semblerait y avoir une association entre la difficulté à communiquer ses émotions et sentiments et les symptômes médicalement inexpliqués. La personne est incapable d'exprimer ses émotions, ce qui va se traduire par des symptômes somatiques fonctionnels. (4,7,14) Ces informations doivent être interprétées avec prudence, vu la fréquence de l'alexithymie auto-rapportée dans les études. Aucun lien n'a été trouvé dans les études où l'alexithymie a été rapportée objectivement. (14)

L'**école** est un autre facteur favorisant important chez les enfants et les adolescents. C'est un environnement qui peut être stressant à différents niveaux: le stress des événements à l'école, par exemple le cours de gymnastique, la peur des autres enfants, par exemple les harcèlements, les attentes académiques élevées vis-à-vis de soi-même mais aussi de la part des parents ou des professeurs, la peur de prester. Il semblerait que l'absentéisme scolaire puisse également renforcer les symptômes somatiques fonctionnels, en particulier si ces derniers ne sont pas causés par l'environnement scolaire. A la maison les enfants vont être plus focalisés sur leurs symptômes, ce qui peut donner une exacerbation des plaintes et du ressenti. Ils ne sont plus occupés pendant la journée, n'ont donc plus de distractions. (15,16) Cependant, les enfants qui subissent du harcèlement à l'école iront mieux à la maison. Chez ces patients, le fait de rester à la maison n'aura au contraire pas d'effet négatif sur les symptômes. (10,16)

La **première année de vie du nouveau-né** dans la prévalence des douleurs abdominales récurrentes. La dépression ou l'anxiété chez la maman joue un rôle, tout comme les soins apportés au bébé. Quand l'enfant n'a pas d'horaire fixe d'alimentation et de sommeil, il serait plus sujet aux douleurs abdominales récurrentes dans le futur. (10) Selon Rask, ses horaires

irréguliers provoqueraient des problèmes d'anxiété plus tard dans l'enfance, ce qui donne un risque accru de développer des symptômes somatiques fonctionnels. (6)

Contrairement à ce que l'on pourrait croire il ne semble pas y avoir de corrélation entre les symptômes médicalement inexpliqués et la **classe sociale** du patient. (6) Selon une méta-analyse de Korterink il n'y aurait pas de relation significative entre le statut socio-économique et les douleurs abdominales récurrentes. (13)

L'**abus sexuel** serait également un grand facteur favorisant, mais je ne détaillerai pas ce cas de figure ici. (2,4,10,17)

Rôle des parents

Les **parents** jouent un rôle important dans la présence et la persistance des plaintes médicalement inexpliquées. Des parents anxieux vont inconsciemment renforcer les symptômes physiques chez leurs enfants en les envoyant chez le médecin. Ils cherchent à être rassurés par des examens complémentaires.

Des antécédents d'anxiété et de dépression des parents, plus spécifiquement des mamans, pendant la première année de vie du nouveau-né, sont associés à une augmentation significative des douleurs abdominales récurrentes et d'autres maladies psychosomatiques plus ou moins six ans après, donc vers l'âge de 5 à 7ans. (6,10,12) On retrouve également plus d'enfants avec des symptômes somatiques fonctionnels chez les parents en dépression ou souffrant eux-mêmes de symptômes médicalement inexpliqués.

L'effet qu'ont les parents sur leurs enfants avec des plaintes médicalement inexpliqués n'est pas encore bien connu. Il semble y avoir des preuves que les effets génétiques, les facteurs environnementaux et l'apprentissage par les enfants d'un comportement de malade pourraient expliquer cette association. (5,17) Cependant, il semble y avoir des biais. Dans une étude dans la revue systématique de Shraim, où les mamans présentent également des SMI, les enfants et les mamans ont été interviewés séparément. Les mamans ont rapporté plus de symptômes chez leurs enfants que les enfants eux-mêmes. Ceci pourrait refléter les attitudes par rapport à la santé, les convictions et le comportement des parents en matière de santé, plutôt que les besoins de soins de santé pour l'enfants. (17) Le surinvestissement parental pourrait donner jusqu'à un doublement des plaintes, surtout chez les filles. (10,16)

Des parents qui n'encouragent pas leurs enfants à accepter leurs symptômes, le rejet de la part des parents, le manque d'empathie et de chaleur, les conflits entre les parents ou entre parents et enfants sont probablement des facteurs contribuant au maintien des symptômes. (10,16)

Une variante des plaintes médicalement inexpliquées chez les enfants est le 'syndrome de Munchausen par procuration'. Le syndrome de Munchausen implique par définition, que le soignant, souvent un des parents, crée une maladie chez son enfant pour obtenir une sensation de satisfaction. Ils ont un désir de sympathie et d'attention accordé par les soignants de la santé. Notons ici qu'il y a dans la plupart des cas une corrélation entre une configuration psychique particulière d'un des parents ou du couple et le développement du syndrome. On remarque une corrélation particulièrement mise en avant chez les mères qui ont des antécédents personnels de maltraitance, trouble de stress post-traumatique ou de trouble de la personnalité. (18,19)

Les parents n'ont pas toujours l'intention de heurter leur enfant mais peuvent parfois éprouver de l'anxiété pathologique par rapport à la santé de leur enfant, associé au 'shopping médical'. On parle alors d'hypochondrie par procuration, une sous-catégorie du syndrome de Munchausen. Il faut y penser dans les cas de maladie hors propos et récurrents, où les résultats des examens complémentaires sont dénués de sens et de l'absence des symptômes en l'absence des parents. En plus, à force de faire trop d'investigations et de traitement injustifié, cela peut entraîner des complications iatrogènes chez l'enfant. (18)

Traitement

En se basant sur la prise en charge dans les guidelines au Pays-Bas on peut classer les patients dans trois groupes selon la sévérité des symptômes.

SMI léger:

- *Légères barrières fonctionnelles; et*
- *Une ou plusieurs plaintes SMI dans un ou deux groupes de plaintes (gastro-intestinales, cardiopulmonaires, système musculo-squelettique, générales non spécifiques (fatigue, maux de tête, vertiges, problèmes de concentration/mémoire)).*

SMI moyennement grave:

- *Barrières fonctionnelles modérément sévères; et*
- *Plusieurs plaintes SOLK dans au moins trois groupes de plaintes; et/ou*
- *Durée de la plainte plus longue que prévue, en fonction du déroulement normal de la plainte concernée*

SMI sévère:

- *Obstacles fonctionnels graves; et*
- *Plaintes SMI dans tous les groupes de plaintes; et/ou*
- *Durée de la plainte supérieure à trois mois*

(NHG standard (2))

Prise en charge: Première étape:

Les patients et les médecins généralistes s'accordent à dire que ces symptômes doivent être traités en première ligne. Néanmoins, les médecins ont des difficultés à déterminer quand arrêter les investigations. Ils remarquent également un manque de recommandations et d'outils. (16,20)

Différentes stratégies sont possibles. Le traitement le plus important est l'**écoute**. En faisant une anamnèse bien détaillée et en laissant parler le patient, ce dernier se sentira écouté. Il faut prendre du temps pour écouter les plaintes du patient mais aussi des parents, les rassurer et les soutenir. Essayer d'expliquer d'où viennent ces symptômes est la partie la plus difficile car ils sont mal compris par les médecins. (2,3,5,7,21) Expliquer le terme 'maladie médicalement inexpliquée' selon la définition (cfr. plus haut) et expliquer que la présence d'un trouble psychologique ne signifie pas que les symptômes sont imaginaires ou simulés, mais que ces symptômes sont présents et qu'ils peuvent être exacerbés par leur état mental. (5,20)

Une autre stratégie pourrait être de faire un **résumé** des consultations et de tous les examens complémentaires faits et d'en discuter avec l'enfant et ses parents. Ceci permet en montrant les résultats négatifs d'éviter d'autres examens complémentaires inutiles, mais également de montrer qu'on connaît en tant que médecin l'histoire du patient et que l'on reconnaît la plainte. (4,21)

Il faut essayer de rassurer le patient en utilisant des termes positifs. Aviser les patients que le pronostic est bon, que les plaintes vont s'améliorer avec le temps mais qu'il faut essayer de reprendre une vie normale et qu'il n'est pas nocif de continuer les activités de la vie quotidienne, au contraire. On parle ici des «**4S**», sommeil, sport (activité), social et scolarisation (école), qui permettront de rompre le cercle vicieux et de ramener une normalité dans la vie de ces enfants et adolescents et d'améliorer la symptomatologie. (2,9) Selon les guidelines NGH-standard il est préférable de travailler avec des objectifs fixes dans le temps et pas en fonction des symptômes. C'est-à-dire, créer un calendrier et fixer une date limite ou un nombre déterminé de jours de repos, puis reprendre une activité physique à intensité basse ou le travail/école à mi-temps et après quelques jours ou à telle date, reprendre le travail/école à temps plein ou l'activité physique normale. On évite donc les formulations telles que 'reprendre le travail quand la douleur est partie' ou 'revenir en consultation si ça ne va pas mieux'. (2)

Du côté des **parents** il y a également un travail à faire. Comme dit plus haut, le surinvestissement parental peut accentuer les symptômes. Il faut donc essayer de normaliser la protection parentale. Essayer de changer, voir diminuer, l'attention portée aux symptômes et travailler l'encouragement positif. (9,10,15) La thérapie comportementale cognitive peut aider les parents qui ont des difficultés avec ceci (cfr. deuxième étape).

La place des **antidouleurs** n'est pas bien connue. Selon les guidelines NHG-standard faites pour adultes, ils peuvent être donnés temporairement. (2) Ceci contribuerait à la reconnaissance des plaintes. Mais aucune donnée n'a été retrouvée pour les enfants et adolescents.

Deuxième étape:

Soit les plaintes sont plus inquiétantes, soit les soins proposés dans la première étape ne sont pas suffisants et le médecin généraliste demande de l'aide aux autres soignants de la première ligne.

*'La **thérapie comportementale cognitive** est basée sur les interactions complexes entre les pensées, les sentiments et les comportements, dans le but d'acquérir de meilleures capacités*

d'adaptation et de résolution de problèmes, d'identifier les déclencheurs de problèmes et de réduire les réactions non-adaptées à ces problèmes.' (16) La thérapie comportementale cognitive se fait de préférence en famille, impliquant enfants et parents. (4,10,11,16,17,22) Une thérapie de groupe augmente la motivation et augmente l'acceptation du feedback des autres, contrairement au feedback des professionnels de la santé. Les parents vont apprendre comment réagir face aux symptômes de leurs enfants par de l'encouragement positif et en limitant l'attention portée aux symptômes et au comportement douloureux non verbal (*nonverbal pain behaviors*). (11,16) Les enfants peuvent utiliser des journaux intimes, faire des exercices de relaxation et également essayer de diminuer l'attention qu'ils portent à leurs symptômes. (10)

Selon plusieurs revues systématiques, la CBT semblerait être efficace chez les enfants avec des douleurs abdominales récurrentes: l'on constate une diminution des symptômes douloureux. Les enfants avec des douleurs abdominales combinées à de l'anxiété constatent aussi bien une diminution de leur douleur que de leur anxiété. (17) La revue systématique de Rutten compare les effets de la CBT avec 6 consultations de soutien chez un gastroentérologue pédiatrique. Les deux traitements font diminuer les douleurs et ceci sur une longue durée mais la CBT permet également de diminuer les symptômes d'anxiété et de dépression, contrairement aux consultations chez le gastroentérologue pédiatrique. (22)

L'hypnothérapie prouve également son efficacité dans les troubles psychosomatiques. (4,9) Plus spécifiquement dans les douleurs abdominales récurrentes, par une diminution de la douleur. (22) Des sessions individuelles ou en groupe sont possibles. Le mécanisme d'action de l'hypnothérapie n'est pas encore bien compris, mais on constate principalement une amélioration des facteurs psychologiques tels que le stress et la dysfonction cognitive. La CBT et l'hypnothérapie tout comme le yoga ont en commun des exercices de relaxation. (22)

Dans l'étude Rutten, plusieurs traitements ont été testés contre les douleurs abdominales récurrentes. Il semblerait que l'HT, la CBT et l'utilisation de probiotiques ont un effet positif sur les douleurs. Au contraire, ceci n'est pas le cas avec l'utilisation de compléments en fibres et du PHGG, qui ramollissent les selles et augmentent le transit. (22)

Troisième étape:

La prise en charge des symptômes sévères se fait par collaboration avec la seconde ligne, des **centres multidisciplinaires ou des spécialistes**. (2,10)

La manière dont on va traiter un problème dépend de la manière dont le problème est compris. Si les parents ne voient pas de lien entre les symptômes et la composante psychologique alors l'acceptation des thérapies psychologiques va être compliquée. Il faut essayer d'expliquer que les symptômes de l'enfant peuvent provenir de problèmes qu'il a à l'école, dans la famille ou d'angoisses. (16)

Les traitements psychologiques diminuent les symptômes et l'absence scolaire chez les enfants et adolescents. On ne sait pas encore avec certitude qui bénéficie le plus de ces traitements. Bonvanie a comparé plusieurs études, mais ceci était difficile vu les grandes différences d'inclusion, âge, type de SMI, traitement, temps de traitement, facteurs favorisant. Une revue a conclu que c'est l'expérience du thérapeute et la régularité des consultations qui étaient le plus efficace par rapport à la durée de la consultation et l'intensité des symptômes. (23)

Dans l'étude qualitative de Moulin, où les parents et les adolescents avec des plaintes psychosomatiques ont été interviewés, il semblerait que les parents aimeraient faire partie d'un **groupe de soutien** pour parents. Les parents et amis doutent des symptômes, et ceci a un effet néfaste sur l'adolescent. Les parents veulent rencontrer d'autres parents dans la même situation pour mieux comprendre leur enfant. Néanmoins ceci pourrait contribuer à la surprotection des parents et pourrait également engendrer un effet contraire en augmentant les symptômes. (16)

2. Recherche sur le terrain

Chaque histoire est différente et chaque entretien a abordé des aspects différents. Le guide d'entretien a constitué un fil rouge mais d'autres questions ont également été abordées. J'ai d'abord demandé aux parents de me raconter le parcours qu'ils avaient eu jusqu'à présent avec leurs enfants. Vu la difficulté de trouver des parents, j'ai accepté tous les candidats

potentiels. Je n'ai pas eu la chance d'avoir un entretien avec un papa donc j'ai posé à toutes les mamans la question du rôle du papa dans l'histoire. Les mamans sont donc au centre de la recherche. Vous trouverez dans le diagramme en annexe les grandes lignes de réflexion et d'analyse des résultats. Le point de départ est le ressenti des mamans par rapport aux différents aspects des plaintes médicalement inexplicables (cfr. Annexe 3).

Les parents: 7 entretiens avec des mamans:

	Age parent	F/M	Etat civil	Nombre d'enfants	Zone	Pays d'origine
P1	38	F	Cohabitante	2	Ville	Belge
P2	36	F	Divorcée	3	Hors ville	Belge
P3	56	F	Mariée	4	Hors ville	Belge
P4	41	F	Mariée	4	Hors ville	Belge
P5	58	F	Mariée	3	Hors ville	Belge
P6	48	F	Mariée	2	Ville	Belge
P7	46	F	Divorcée	2	Ville	Belge

Les enfants: 8 enfants, une maman avait 2 enfants avec des plaintes médicalement inexplicables. Les enfants sont mis dans un ordre aléatoire.

Sexe enfant	Age enfant	Plaintes enfants	Durée des symptômes
M	14	Vomissements et douleurs abdominales	14ans
M	13	Douleurs abdominales, vomissements et céphalées	8ans
M	10	Douleurs abdominales et céphalées	5ans
M	15	Douleurs abdominales	1ans
M	11	Douleurs articulaires	3ans
F	18	Douleurs abdominales	4ans
M	11	Douleurs abdominales et problèmes respiratoires	3ans
M	13	Vomissements	8ans

Maman poule

P1: «...je suis loin de la maman qui donnait des petites cuillères de café, maintenant je me dis ok...» Les mamans disent qu'elles ne sont pas des mamans parfaites, après des années de disputes et désaccords, surtout au niveau de la nourriture, quand l'enfant se plaint de vomissements ou de douleurs abdominales. A un moment donné elles laissent gérer l'enfant.

P1: «...qu'est-ce que je peux faire, il est grand hein, il a 14ans...»

La surprotection est un des facteurs favorisant des plaintes médicalement inexplicables. Une psychologue a dit à une des mamans qu'elle était trop maman poule, que ça ne l'aide pas à grandir. *«Mais en tant que maman on ne choisit pas d'être une maman poule, on le devient»* me dit la maman. C'est dur à entendre pour certaines mamans, qu'elles surprotègent leur enfant, mais avec tout ce qu'elles ont déjà vécu il est difficile de trouver le juste milieu. Tout comme de trouver le degré d'importance qu'on porte aux symptômes.

P4: «...c'est difficile de ne pas mettre trop d'importance mais que l'enfant se sent entendu aussi...» La plupart des mamans relativisent quand même les plaintes. Dans la plupart des cas, elles considèrent que les symptômes restent relatifs tant que la gravité des ceux-ci n'est pas exacerbée et qu'ils restent sporadiques.

Un grand nombre des mamans comparent les plaintes de leur enfant avec leurs propres plaintes. Sans avoir posé la question, les mamans me racontent leurs problèmes personnels, selon elles, également des plaintes médicalement inexplicables. On remarque une ressemblance avec les plaintes de leur enfant et un manque de solution pour l'enfant et pour soi.

Un sujet très délicat sont toutes les questions par rapport à la grossesse et la naissance. *«Est-ce que tout s'est bien passé pendant la grossesse et la naissance?»* Une maman me disait que c'est très culpabilisant et très difficile à entendre, que dès qu'on pose cette question, on porte un jugement sur la maman. Ça leur donne différents sentiments de la tristesse et de l'impuissance jusqu'à la colère.

P4 : «...je trouve que c'est très difficile, ça m'a fait perdre confiance dans mes compétences comme maman. Mon enfant a des douleurs que les médecins ne savent pas expliquer et du coup on dit que c'est de ma faute, pourquoi?...»

Mon enfant

Certains enfants ont subi ou subissent du harcèlement à l'école ou dans leur entourage. Les mamans me disent que les enfants peuvent être tellement cruels et affreux les uns envers les autres. Les mamans se sentent démunies et angoissées et trouvent qu'on ne fait pas grand-chose à l'école par rapport à tout ça. Une maman reconnaît qu'elle aussi a besoin d'en parler avec quelqu'un.

J'ai posé la question à toutes les mamans de savoir si elles pensaient qu'il y aurait un changement de comportement de l'enfant s'il venait seul à la consultation ou accompagné par un des parents. La plupart des mamans pensent que leur enfant va justement moins dire si elles ne sont pas présentes. Par contre une maman me disait que son enfant n'a pas voulu dire qu'il se faisait harceler parce que ça allait la rendre triste.

Certaines mamans disent qu'elles peuvent accepter qu'on ne trouve pas toujours de diagnostic ou de solution, mais que pour leur enfant ça doit être encore plus dur. Ne pas savoir ce qu'il se passe avec leur corps. Un enfant en particulier avait le sentiment que personne ne le croyait. La maman trouvait que c'est son rôle d'essayer de relativiser tout pour que l'enfant ne perde pas confiance en soi et en les médecins.

Il semblerait que les papas ne soient pas très présents ou soutenant. Selon les mamans, ils ne croient pas en les symptômes et pensent que l'enfant ne veut juste pas aller à l'école. Les tests complémentaires négatifs ne facilitent pas les choses, donc souvent les mamans se sentent abandonnées par leur compagnon.

'Ooh ce n'est pas vrai, encore elle'

Plusieurs mamans disent que quand un enfant vient régulièrement en consultation, après la 3-4^{ième} fois, il faut quand-même commencer à se poser des questions. C'est surtout l'absentéisme scolaire qui alerte les mamans et les pousse à consulter le médecin généraliste afin d'investiguer ça.

P1: «...On passe souvent un peu pour des fous aussi, 'ooh ce n'est pas vrai, elle est encore là celle-là, on a déjà dit qu'il n'y avait rien', mais le quotidien est tellement difficile que oui, on revient...»

Une autre maman disait que quand elle arrive dans la salle d'attente elle se posait la question;

P6: «...mais qu'est-ce que je fais encore ici...».

Il y a des mamans qui disent qu'elles sont vraiment très contentes de leurs médecins traitants qui ont vraiment été à l'écoute, tant d'elles-mêmes que de leurs enfants. Qu'ils ont reconnu le problème et essayé de trouver des solutions. Qu'ils proposaient autre chose en cherchant à comprendre le problème chaque fois qu'elles revenaient. D'autres disent qu'ils étaient à l'écoute mais qu'ils ne cherchaient ni à comprendre ni à chercher plus loin. Ils disaient qu'il n'y avait rien et s'arrêtaient à ce constat. Selon une maman le médecin cherchait 'des excuses' pour argumenter l'absence de problème, «*il suit bien sa courbe, il n'a pas de température, etc.*» Savoir que le médecin propose des solutions est déjà un soulagement pour les mamans, le problème est reconnu.

Par rapport aux traitements, une maman disait qu'à un moment donné on n'a plus d'a priori sur les différents traitements ou solutions proposées, on essaie tout pour aider son enfant. Que ce soit l'ostéopathie, du braingym, du reiki. Une autre maman a essayé l'hypnose parce qu'elle était désespérée. Plusieurs mamans semblent dire qu'aller chez un psychologue est plus compliqué, c'est le dernier recours pour certaines. Ça voudrait dire que tout est dans la tête de l'enfant, une maman a même dit que, surtout par rapport à l'entourage, ça voudrait dire que son enfant est fou.

Un petit nombre de mamans ont mentionné que tant le médecin généraliste que le spécialiste doivent pouvoir se remettre en question.

D'une batterie d'examens à l'étiquette psychosomatique

Les mamans s'accordent à ne pas vouloir faire d'examens complémentaires inutiles ou trop poussés, surtout si ça peut être traumatique pour l'enfant comme une gastro- ou colonoscopie. Elles pensent malgré tout qu'il y a un minimum de tests qui doivent être faits. Pour deux raisons en particulier, la première c'est de s'assurer qu'ils aient exclu un diagnostic grave. Pour les mamans il y a une grande différence entre dire qu'il n'y a rien ou dire qu'il n'y a rien de grave. Savoir qu'il n'y a rien de grave donne aux mamans un sentiment de soulagement. Elles savent qu'il y a quelque chose mais qu'on a le temps de chercher quoi et de trouver une solution, le plus gros danger est exclu. Une maman voulait juste savoir si ce n'était pas le cancer du côlon vu que sa sœur l'avait eu. Le reste n'était plus si important, sachant que le test était négatif, un poids tombait de ses épaules.

La deuxième raison pour un parent est de pouvoir se dire «j'ai tout fait pour mon enfant ».

P4: «...je peux accepter qu'on ne sache pas, je peux accepter que les médecins ne sachent pas tout mais j'ai besoin d'être sûr que moi j'ai fait tout ce qu'il fallait. Que moi j'ai fait mon job en tant que maman...»

Les mamans veulent être rassurées. Par contre on remarque une différence dans le moment où elles se sentent rassurées dans cette démarche d'examens complémentaires réalisés. Certaines mamans disent que le médecin a fait une prise de sang, selles et échographie, les tests sont revenus négatifs donc c'est bon, pourquoi encore faire plus de tests? D'autres vont jusqu'à la colonoscopie, IRM cérébral ou autre, pour pouvoir dire qu'elles ont tout fait et estimer ne rien avoir à se reprocher.

En général, il y a une compréhension du fait qu'on ne peut pas savoir tout en tant que médecin. Que parfois on ne sait pas et qu'on ne peut pas donner de diagnostic précis. Ceci n'est pour autant pas facile à accepter et peut parfois entraîner certaines craintes. Une maman a fait la réflexion que la maladie de son enfant n'est peut-être pas encore connue en médecine, du coup ça donnait une grosse angoisse de ne pas savoir à quoi s'attendre. Les mamans sont tellement démunies que parfois elles préfèrent qu'un test soit positif, que d'entendre que le médecin dise «non, il n'y a rien, mais c'est bien, rassurez-vous », au moins elles auraient quelque chose auquel se raccrocher.

P 1: «... Une fois les examens finis, ça va assez vite pour dire qu'il n'y a rien, ça va, pas de soucis...» Les médecins leurs disent que les tests sont négatifs, ce qui est rassurant, mais ils ne disent jamais 'il a ceci ou cela'. Ne pas avoir de diagnostic précis reste un aspect difficile chez la plupart des mamans, avec des sentiments de désespoir et d'angoisse de ne pas savoir ce qui se passe chez leur enfant.

P3: «...donc dès que les tests sont normaux, bon voilà, on remballe à la maison...»

La partie la plus dure semble être de ne rien pouvoir faire pour son enfant. Malgré que les tests soient négatifs, l'enfant continue à souffrir. Il n'y a toujours pas d'explication, ni de solution apportée.

P3: «...on s'est rendu compte qu'à un moment, quand on ne comprend plus les choses, les médecins ne font plus grand-chose pour ses douleurs, parce que ça sort de leurs créneaux et de ce qui est logique...»

P4: «...si vous m'aviez demandé de venir pour des plaintes psychosomatiques, je n'aurais pas dit 'oui', alors que je suis d'accord, mais c'est très jugeant...»

Les 'plaintes psychosomatiques' restent un terme très difficile à accepter pour la plupart des mamans. Pour elles, ceci voudrait dire que tout est dans la tête de leur enfant et donc pas reconnu comme des vrais symptômes. Certaines mamans reconnaissent que leur enfant a vécu déjà pas mal de situations stressantes qui pourraient expliquer ses symptômes. Une maman m'a parlé de 'colon irritable', ce diagnostic semble la satisfaire plus que celui de plaintes psychosomatiques.

DISCUSSION

1. Discussion et interprétation des résultats

Diagnostic – étiquette psychosomatique

On note que le terme 'plaintes médicalement inexpliquées' est mieux accepté que 'plaintes psychosomatiques'. En parlant de plaintes médicalement inexpliquées, on laisse la porte ouverte à tout diagnostic. On ne colle pas tout de suite une étiquette «tout se passe probablement dans la tête de l'enfant». Tout dépend de comment on définit les plaintes psychosomatiques. On peut essayer d'expliquer les symptômes à partir de la définition suivante: la somatisation des plaintes psychiques est l'expression des douleurs psychiques par des symptômes physiques. Autrement dit, il s'agit d'une sorte de stress dans le corps qui ne sait pas sortir et qui va se traduire par des douleurs ou autres plaintes physiques.

Si on inventait un nouveau terme, un nom qu'on peut donner comme diagnostic, est ce qu'on accepterait mieux les plaintes? Les parents comprennent et acceptent qu'on ne trouve pas toujours tout en médecine, mais le fait de ne pas avoir de diagnostic précis reste le sujet de grandes frustrations. Un adulte avec des douleurs abdominales, souvent lié au stress, reçoit le diagnostic de côlon irritable. Souvent c'est bien accepté par le patient. Dès qu'il a des douleurs il commence à se remettre en question, accepte plus facilement les douleurs et sait comment les gérer. Pour un enfant c'est plus compliqué, ils ne comprennent pas toujours le lien entre le corps et l'esprit. Ils ne comprennent pas pourquoi le médecin pose des questions par rapport à la famille et l'école, le lien entre le harcèlement à l'école et les douleurs

abdominales n'est pas logique pour eux. En plus on peut parfois avoir une perte de confiance en le médecin et les enfants vont croire qu'ils ne sont pas 'normaux', qu'il se passe quelque chose de grave dans leur corps vu que les médecins ne peuvent pas l'expliquer. Il s'agit là d'une raison supplémentaire de bien expliquer les plaintes médicalement inexpliquées.

Anamnèse et examen complémentaire

Quelles questions poser, quels examens complémentaires faire et quand s'arrêter? Dès que l'on suspecte une maladie médicalement inexpliquée, que ce soit à la première ou à la 4^{ème} consultation, il faut faire une anamnèse bien complète: quand est-ce que les douleurs apparaissent, qu'est-ce qu'il a mangé juste avant, les douleurs apparaissent-elles plutôt le matin, le soir, pendant les weekends ou en semaine? Il est également important de poser toutes les questions par rapport à la famille, l'entourage, l'école, en se basant sur les différentes dimensions des NGH standard: dimension somatique, cognitive, émotionnelle, comportementale et sociale. Après ce serait intéressant de reprendre les consultations précédentes et d'en faire un petit résumé, de voir si on trouve des similarités. Notons que ceci prend du temps au médecin qui n'en dispose pas toujours. En une consultation, qui dure en moyenne 15 à 20min, il est impossible de revoir tout l'histoire du patient, une anamnèse complète, un examen clinique et trouver une solution adéquate et immédiate. Le temps fait souvent défaut au médecin généraliste, d'autant plus que rien n'est prévu dans la nomenclature pour rétribuer ce temps et de prévoir un remboursement proportionnel au patient.

Après une anamnèse complète on examine toujours le patient, pour deux raisons; pour que l'enfant et les parents se sentent entendus et prise en charge et pour que le médecin ne rate rien et puisse mieux orienter les examens complémentaires, si nécessaire.

Un minimum d'examens complémentaires, comme une prise de sang et des selles, semble nécessaire pour les parents. Le médecin doit bien sélectionner les examens les plus utiles pour exclure certaines hypothèses mais également les examens les moins invasifs et traumatiques pour l'enfant. Lorsque les examens reviennent négatifs les médecins semblent souvent satisfaits et disent facilement «il n'y a rien, pas de soucis». Mais peut-on dire aux parents 'votre enfant n'a rien' si on n'a pas fait tous les examens complémentaires possibles? Est-ce qu'on doit toujours aller jusqu'à la gastroscopie, jusqu'à l'IRM cérébrale? Où s'arrêter? Une

explication de différence de nombre d'examens complémentaires nécessaires pour rassurer la mère dépend fort de l'expérience et l'attitude du médecin généraliste. Un médecin qui se sent plus à l'aise avec sa propre angoisse face à l'incertitude du diagnostic va plus facilement arrêter de prescrire des examens complémentaires et rassurer l'enfant et les parents. On n'a jusqu'à présent pas de guidelines à suivre pour ces plaintes médicalement inexpliquées et malheureusement la médecine n'est pas une science exacte donc on fait confiance au 'gut feeling' et à l'expérience du médecin.

Même si après tous les tests on reste sans réponse, il faut pouvoir dire aux parents et à l'enfant 'On ne sait pas, mais il n'y a rien de grave'. Il faut pouvoir reconnaître qu'il y a un problème et reconnaître qu'on ne sait pas, mais sans dramatiser. En disant 'il n'y a rien de grave' on laisse la porte ouverte à d'autres pistes. Il faut ensuite décortiquer cette phrase 'rien de grave' pour chaque enfant individuellement, en tenant compte des craintes des parents. Est-ce que les parents pensent à une maladie en particulier? Par exemple à une tumeur cérébrale en cas de céphalées à répétition? Exclure ceci implique parfois de faire un examen complémentaire plus poussé mais si ça peut rassurer les parents par rapport à une crainte en particulier ça en vaut parfois la peine. On ne dit pas qu'il n'y a rien, l'enfant souffre vraiment mais les médecins ne trouvent objectivement/biologiquement rien. Un plan de travail pourrait nous aider dans les différentes étapes, pour mieux expliquer aux parents ce qu'on veut exclure, ce qu'on fait si les tests reviennent négatifs et ce qu'on peut encore proposer comme aide. Ceci permet également de montrer aux parents que la plainte est écoutée et que l'on prend en charge l'enfant.

En fonction de l'âge de l'enfant, ce serait intéressant de voir l'enfant seul à la consultation. Même si ce n'est que pour poser des simples questions comme 'la composition de leur famille', la relation entre l'enfant et ses parents, les amis à l'école, etc. Les enfants veulent parfois protéger leurs parents parce qu'ils se rendent compte que ça pourrait les heurter. Comme l'enfant qui se fait harceler à l'école et l'enfant qui a du mal à trouver sa place au sein d'une famille recomposée. Peut-être que cela sort déjà du cadre de la médecine générale mais ça nous apprend beaucoup sur le déroulement de la vie de famille et nous sommes après tout des médecins de famille.

Facteur favorisant – parents

Dans la littérature on parle de facteurs de risques qui pourraient induire des plaintes médicalement inexpliquées mais aussi ceux qui peuvent renforcer ou maintenir ses symptômes.

La littérature affirme qu'il y aurait un lien avec le déroulement de la grossesse, la naissance et les premières années de vie de l'enfant. Comment aborder un sujet tellement délicat sans culpabiliser les parents et en particulier, la maman? Pour le médecin il est important de connaître ces détails pour mieux aider et guider l'enfant et les parents. Ceci est l'inverse de la conception des parents: savoir que le passé pourrait avoir eu un impact sur les plaintes que l'enfant présente maintenant, n'apporte rien à ces derniers, excepté un sentiment de culpabilité, vu que l'on ne peut plus rien y changer. En plus, comme l'a dit une maman, dès que les médecins ne savent plus expliquer les plaintes on commence à poser des questions sur le passé de l'enfant et de la maman. Ainsi on déplace la responsabilité sur la maman, qui se sent très coupable et démunie. Au contraire, le papa peut se décharger du problème et peut attribuer toute la causalité à la maman.

On pourrait éviter ces moments de malaise après les examens complémentaires, en posant les questions nécessaires dès la première consultation avec l'enfant. Comme chez des nouveaux patients, on pourrait se cantonner à la question d'antécédents personnels et familiaux. Chez l'enfant il est aisé de reprendre dès le début, on commence par la grossesse, accouchement, premières années de vie, composition de la famille, etc. Notre maître de stage connaît les familles souvent déjà depuis des années, en tant qu'assistant ce n'est pas toujours évident de comprendre la composition dans la famille. Ce serait intéressant de faire un génogramme afin de mieux comprendre le dynamique et le vécu de la famille, on représente les forces et les éventuelles relations problématiques au sein de la famille. Le génogramme permet également de reprendre les événements chronologiquement comme la naissance, mariages, séparations, adoption, décès, etc. Sans culpabiliser la maman on refait le trajet de vie de l'enfant et on note tout dans le dossier. Ainsi quand on pose le diagnostic de plaintes médicalement inexpliquées on n'est plus obligé de poser ces questions. Si cela n'a pas été fait à la toute première consultation avec l'enfant, alors on essaie de faire une anamnèse complète dès qu'on a un doute sur les plaintes médicalement inexpliquées. Ceci nous permet

également de plus facilement guider le traitement vers une thérapie familiale ou autres traitements adaptés.

La surprotection parentale contribuerait au maintien des symptômes. Comme une des mamans l'a dit, «il ne faut pas accorder trop d'importance aux plaintes mais il faut aussi que l'enfant se sente écouté». Trouver un juste milieu entre les deux n'est pas facile. Les mamans ne choisissent pas d'être une 'maman poule', elles le deviennent. En tant que médecin on pourrait parfois dire que ça ne sert à rien de revenir en consultation, mais on ne se rend pas compte que l'enfant souffre, chaque jour. Les mamans sont désespérées donc elles reviennent voir le médecin, parfois en sachant qu'on ne pourra rien faire de plus mais plutôt comme un 'cry for help'. En envoyant les enfants chez le médecin il y a un risque inconscient de renforcer les symptômes physiques. Les mamans se sentent souvent coupables si on ne trouve rien et se reprochent de ne pas pouvoir faire plus pour leur enfant. Les parents cherchent à être rassurés par des examens complémentaires, afin que l'enfant plus tard ne puisse rien reprocher à ses parents mais ainsi on médicalise le problème. Une fois les maladies graves exclues il faut pouvoir encourager son enfant. Essayer de trouver un moyen d'accepter les plaintes et de vivre avec.

Le rejet de la part des parents, le manque d'empathie et de chaleur, les conflits entre les parents ou entre parents et enfants sont probablement des facteurs qui contribuent également au maintien des symptômes. Toutes les mamans que j'ai rencontrées sont très empathiques et chaleureuses, encouragent leurs enfants, acceptent qu'on ne trouve pas toujours tout en médecine. Pourquoi les symptômes ne s'atténuent pas chez leur enfant?

Il est dommage mais également curieux que je n'ai pas eu l'occasion d'avoir un entretien avec les papas de ces enfants. Est-ce que l'absence ou le manque de compréhension de la part des papas pourrait avoir une influence sur ces symptômes médicalement inexpliquées? Il faudrait dès le début connaître le rôle du papa, sa présence au sein de la famille et la relation avec son enfant. L'impact de l'attitude du papa par rapport aux plaintes de l'enfant est souvent ignoré et a probablement plus d'influence que nous ne le pensons.

Traitement et aide proposé

Quand on ne comprend plus les choses, quand ça dépasse nos connaissances, les médecins ne se sentent plus à l'aise, sont très démunis et ne font plus grand chose pour trouver une solution. On dit facilement «c'est psychologique, c'est tout dans sa tête, il doit aller voir un psychologue». Peut-être que le médecin a raison et qu'effectivement c'est psychologique, mais ce n'est pas une raison de juger et de laisser tomber les patients. Il faut commencer par expliquer et rassurer l'enfant et les parents, les encourager à reprendre une vie normale en se basant sur les «4S» : sommeil, sport (activité), social et scolarisation (école). Comme proposé dans la littérature, ce serait une bonne idée de faire un résumé et un plan de traitement pour chaque enfant individuellement. Ainsi on évite des examens complémentaires inutiles et on garde un aperçu global. Une fois les étapes accomplies et les tests toujours négatifs, on trouve des moyens d'accepter et de contrôler les douleurs ou plaintes. Donner des antidouleurs pourrait être une solution temporaire pour contribuer à la reconnaissance des plaintes mais n'est jamais une solution à long terme. On remarque que les parents s'orientent plus vers les médecines alternatives comme la phytothérapie, la médecine chinoise et l'hypnose. L'idée d'aller chez un psychologue reste tabou, mais les thérapies comportementales cognitives s'avèrent fructueuses, que ce soit en groupe ou individuellement. Dans la littérature on retrouve également des bons résultats pour la thérapie par l'hypnose. Dans certaines écoles secondaires les étudiants peuvent choisir comme cours à option du mindfulness, ce serait une piste intéressante à développer et dont les médias ont fait le relais. Le mindfulness aide les adolescents à mieux gérer leur stress et angoisse. Peut-être que la méditation en pleine conscience pourrait aider les enfants avec des plaintes médicalement inexpliquées. Ils vont peut-être se sentir moins seul, vu que les cours se passent en groupe mais également dans un endroit non médicalisé.

En tant que médecin, il est important de rester critique et de continuellement se remettre en question, refaire un test si on a un doute, ou s'il y a eu un changement dans le comportement de l'enfant ou un symptôme en plus. Essayer de trouver ce qu'il se cache derrière ses plaintes et essayer de trouver une solution d'une manière ou d'une autre.

2. Biais et limitation

Vu le nombre restreint d'articles sur les enfants avec des plaintes médicalement inexpliquées, j'ai utilisé beaucoup d'articles retrouvés dans des revues de pédopsychiatrie, montrant ainsi un biais avec la population générale dans la pratique du médecin généraliste.

En cherchant des parents pour les interviews je me suis rendue compte d'un gros biais de sélection des parents. Les parents qui ont accepté de participer aux interviews étaient conscients qu'il n'y a pas toujours un diagnostic en médecine. Ils sont conscients que leurs enfants ont une maladie médicalement inexpliquée et que c'est probablement plutôt d'ordre psychosomatique. Je suis persuadée qu'il y a beaucoup d'enfants avec des plaintes médicalement inexpliquées, mais où les parents n'en sont pas encore au courant, ou ne veulent pas accepter ce diagnostic.

Le recrutement des parents était très difficile et j'ai remarqué un frein dans l'aide reçue des médecins. Tous les médecins contactés m'ont dit qu'ils ont plusieurs enfants ainsi dans leur patientèle. Malheureusement je n'ai eu que 7 interviews, car c'est un cap à passer pour le médecin de dire aux parents «votre enfant a des plaintes médicalement inexpliquées», même s'ils sont persuadés que leur diagnostic est correct. J'oserais même dire que les médecins qui m'ont recontacté avec l'accord des parents, étaient des médecins plus âgés, avec une certaine expérience, qui se sentaient plus à l'aise avec leur diagnostic.

CONCLUSION

Ce travail m'a permis de réaliser que pour le cas clinique que j'ai exposé dans l'introduction j'aurais dû aborder certains aspects différemment. Quant à l'attitude de l'enfant et le déroulement de la consultation, j'ai pensé aux plaintes médicalement inexpliquées. J'avais remarqué cela dans le dossier médical des nombreuses consultations précédentes chez ma maître de stage. Pour moi, c'était la première fois que je voyais l'enfant. C'était le moment de faire une anamnèse complète, c'est-à-dire de reprendre toute l'histoire à partir du déroulement de la grossesse, de l'accouchement, des premières années de vie, mais également le génogramme de la famille, vu que c'était une famille recomposée, et d'approfondir attentivement le rôle du papa. C'était aussi le moment de refaire le point sur les examens complémentaires déjà réalisés et de ne pas l'envoyer inutilement à un autre hôpital pour refaire les mêmes tests invasifs!

Vu la réaction assez directe de la maman, j'aurais peut-être dû lui demander ses inquiétudes et craintes. Est-ce qu'il y avait quelque chose qu'elle voulait exclure ou est-ce qu'elle se reconnaissait dans le problème de son enfant? Pourquoi est-ce qu'elle ne faisait pas confiance aux tests déjà réalisés, pourquoi refaire tout? Il s'avère que, après avoir collé l'étiquette de plaintes psychosomatiques pour ses douleurs abdominales, ses symptômes se sont déplacés ailleurs, en maux de tête.

J'ai appris qu'une consultation pour des plaintes médicalement inexpliquées chez les enfants ou adolescents se déroule en plusieurs étapes. Tout d'abord on doit être à l'écoute, on doit prendre le temps d'écouter l'enfant mais également les parents. Dès qu'on a une supposition on insiste sur une anamnèse bien détaillée et on fait un examen clinique. Le choix des examens complémentaires dépendra de notre diagnostic différentiel, des craintes des parents et de notre expérience personnelle et certitude face au diagnostic. Après les examens complémentaires on revoit l'enfant et ses parents en consultation pour parler des résultats et de notre hypothèse. En gardant l'inquiétude des parents en tête on essaye d'éclaircir le terme 'plaintes médicalement inexpliquée' tout en évitant le terme 'plaintes psychosomatiques'. Le plan de traitement sera pour chaque enfant individuel mais on se base dans un premier temps sur le principe des '4S', après seulement on introduit la thérapie comportementale cognitive. Quand on ressent un refus des parents par rapport à la psychothérapie, on peut proposer de

l'hypnose ou des exercices de relaxation, comme le yoga. Tout le long des consultations on reste attentif et on essaye d'aider l'enfant et d'accompagner les parents le mieux que possible.

Il serait intéressant, dans un futur travail, d'analyser le ressenti des parents plutôt par un questionnaire anonyme. Sans introduire le terme 'plaintes médicalement inexpliquées' mais comme 'consultation à répétition chez le médecin généraliste', ceci pour avoir un avis plus divers. Je suis également consciente que la médecine n'est pas une science exacte, on apprend beaucoup au fur et à mesure et on développe, avec le temps, un réseau médical et paramédical pour nous aider avec des consultations plus difficiles.

« Le médicament le plus fréquent utilisé en médecine, c'est le médecin lui-même. »

M. Balint

BIBLIOGRAPHIE

1. De Rouffignac S. Analyse qualitative. Analyse qualitative. Woluwé; 2020.
2. Olde Hartman TC, Blankenstein AH, Molenaar AO, Bentz van den Berg D, Van der Horst HE, Arnold IA, Burgers JS, Wiersma Tj W-KH. NHG-Standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijk Klachten (SOLK). [Internet]. Huisarts Wet 2013. 2018 [cited 2019 Sep 15]. p. 56(5):222-30. Disponible sur:
<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk/inleiding-zorgstandaard-solk/zorgstandaard-generieke-module-richtlijn/zorgstandaard-solk>
3. Sirri L, Grandi S, Tossani E. Medically unexplained symptoms and general practitioners: A comprehensive survey about their attitudes, experiences and management strategies. *Fam Pract*. 2017;34(2):201–5.
4. Leppävuori A, Räsänen S. Un patient présentant des symptômes psychosomatiques [Internet]. *EBMPracticeNet*. 2017. p. 14/09/2019. Disponible sur:
<https://www.ebpnet.be/fr/pages/display.aspx?ebmid=ebm00709>
5. Ambresin AE, Deppen A, Hofer M I., Dahner L, Roche O, Dezot MH, et al. L’union fait la force: Traitement des troubles fonctionnels complexes l’adolescence. *Rev Med Suisse*. 2018;14(603):839–42.
6. Rask CU, Ørnbøl E, Olsen EM, Fink P, Skovgaard AM. Infant behaviors are predictive of functional somatic symptoms at ages 5-7 years: Results from the copenhagen child cohort CCC2000. *J Pediatr* [Internet]. 2013;162(2):335–42. Disponible sur:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.08.001>
7. Cerutti R, Spensieri V, Valastro C, Presaghi F, Canitano R, Guidetti V. A comprehensive approach to understand somatic symptoms and their impact on emotional and psychosocial functioning in children. *PLoS One*. 2017;12(2):1–11.
8. Vila M, Kramer T, Hickey N, Dattani M, Jefferis H, Singh M, et al. Assessment of somatic symptoms in british secondary school children using the children’s somatization inventory (CSI). *J Pediatr Psychol*. 2009;34(9):989–98.
9. Friedrichsdorf S, Giordano J, Desai Dakoji K, Warmuth A, Daughtry C, Schulz C. Chronic Pain in Children and Adolescents: Diagnosis and Treatment of Primary Pain Disorders in Head, Abdomen, Muscles and Joints. *Children* [Internet]. 2016 Dec 10;3(4):42.

Disponible sur: <http://www.mdpi.com/2227-9067/3/4/42>

10. Garralda ME. Unexplained physical complaints. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2011;58(4):803–13. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2011.06.002>
11. Kallesøe KH, Schröder A, Wicksell RK, Fink P, Ørnbøl E, Rask CU. Comparing group-based acceptance and commitment therapy (ACT) with enhanced usual care for adolescents with functional somatic syndromes: A study protocol for a randomised trial. *BMJ Open*. 2016;6(9):1–10.
12. Coenders A, Chapman C, Hannaford P, Jaaniste T, Qiu W, Anderson D, et al. In search of risk factors for chronic pain in adolescents: A case-control study of childhood and parental associations. *J Pain Res*. 2014;7:175–83.
13. Korterink JJ, Diederik K, Benninga MA, Tabbers MM. Epidemiology of pediatric functional abdominal pain disorders: A meta-analysis. *PLoS One*. 2015;10(5):1–17.
14. Hadji-Michael M, McAllister E, Reilly C, Heyman I, Bennett S. Alexithymia in children with medically unexplained symptoms: a systematic review. *J Psychosom Res* [Internet]. 2019;123(June):109736. Disponible sur: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109736>
15. Janssens KAM, Oldehinkel AJ, Dijkstra JK, Veenstra R, Rosmalen JGM. School absenteeism as a perpetuating factor of functional somatic symptoms in adolescents: The TRAILS study. *J Pediatr*. 2011;159(6):988-993.e1.
16. Moulin V, Akre C, Rodondi PY, Ambresin AE, Suris JC. A qualitative study of adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 1: Experiences and impact on daily life. *J Adolesc* [Internet]. 2015;45:307–16. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.10.010>
17. Shraim M, Mallen CD, Dunn KM. GP consultations for medically unexplained physical symptoms in parents and their children: A systematic review. *Br J Gen Pract*. 2013;63(610):318–25.
18. Yates G, Bass C. The perpetrators of medical child abuse (Munchausen Syndrome by Proxy) – A systematic review of 796 cases. *Child Abus Negl* [Internet]. 2017;72(July):45–53. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.07.008>
19. Day DO, Moseley RL. Munchausen by proxy review. *J Forensic Psychol Pract*. 2010;(10):13–36.
20. Moulin V, Akre C, Rodondi PY, Ambresin AE, Suris JC. A qualitative study of

- adolescents with medically unexplained symptoms and their parents. Part 2: How is healthcare perceived? *J Adolesc* [Internet]. 2015;45:317–26. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.adolescence.2015.10.003>
21. Aamland A, Fosse A, Ree E, Abildsnes E, Malterud K. Helpful strategies for GPs seeing patients with MUPS. *Br J Gen Pract*. 2017;67(662):398.
 22. Rutten JMTM, Korterink JJ, Venmans LMAJ, Benninga MA, Tabbers MM. Nonpharmacologic treatment of functional abdominal pain disorders: A systematic review. *Pediatrics*. 2015;135(3):522–35.
 23. Bonvanie IJ, Kallesøe KH, Janssens KAM, Schröder A, Rosmalen JGM, Rask CU. Psychological Interventions for Children with Functional Somatic Symptoms: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pediatr* [Internet]. 2017;187:272-281.e17. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.03.017>

ANNEXE 1: Accord comité d'éthique

FORMULATION de l'AVIS DU CEHF Cocher la ou les case(s) correspondante(s).

- ☐ étude rétrospective
- ☐ étude sur matériel corporel humain résiduel
- ☐ mémoire non interventionnel
- ☒ mémoire interventionnel consistant uniquement en un questionnaire ou une enquête hors routine

Titre de l'étude : « Quel est le ressenti des parents d'enfants et d'adolescents qui ont des plaintes médicalement inexpliquées concernant leur prise en charge? »

Anaëlle Sermeus soumet pour approbation les documents ou demande repris ci-dessous (indiquer les versions et les dates):

- X Document d'information et de consentement participant en FR, version 1.1 dd. 16/12/2019
- X Document d'information et de consentement participant en NL, version 1.1 dd. 18/12/2019
- X Résumé de l'étude, version 1.0 dd. 06/11/2019
- X Protocole, version 1.1 dd. 16/12/2019
- X Questionnaire (Guide d'entretien) en FR, version 1.1 dd. 16/12/2019
- X Questionnaire (Guide d'entretien) en NL, version 1.0 dd. 18/12/2019
- X CV de l'étudiante
- X CV de l'investigateur principal
- X L'assurance en responsabilité civile "même sans faute" (art. 29 de la loi du 7/05/2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine) Ethias dd. 05/11/2019
- X Autre(s): Formulaire de soumission simplifiée ; questionnaire 1 GDPR.

A compléter par le CEHF

Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a bien reçu, examiné l'ensemble des documents relatifs au projet de recherche susmentionné.

L'avis du CEHF est :

X favorable: le projet peut être initié

Référence du CEHF:2019/19NOV/492..... (à mentionner lors de toute correspondance ultérieure)

N° d'enregistrement belge:N/A.....

Date et signature:
Professeur J.M. MALOTEAUX
Président CEHF

20.12.2019

ANNEXE 2: Guide d'entretien

Approche du ressenti des parents pour améliorer la prise en charge des enfants avec plaintes médicalement inexpliquées, au cabinet du médecin généraliste

GUIDE D'ENTRETIEN

Date: 16/12/2019

Version: 1.1

Racontez-moi un peu votre histoire?

Comment vous sentez-vous face au fait de ne pas avoir de diagnostic précis?

- Votre enfant se sent comment?
- Est-ce qu'il est compréhensible pour vous qu'il y ait des situations où l'on n'a pas de diagnostic?
- Pouvez-vous vivre avec un diagnostic de 'plaintes médicalement inexpliquées'? (Est-ce-que vous comprenez qu'en médecine on ne trouve pas toujours réponse à tout?)

Comment est-ce que l'environnement réagit?

- La famille en souffre?
- Les autres enfants?
- Amis des parents? Amis de l'enfant?

Que pensez-vous de la prise en charge du médecin généraliste?

- A-t-il le temps de vous écouter? L'enfant et les parents?
- Fait-il trop ou trop peu d'examen selon vous?
- Est-ce qu'il vous envoie chez un spécialiste? Trop tard ou trop tôt? Est-ce que ce n'est pas nécessaire de le faire selon vous?
- Traitement? Aide?

Est-ce que vous pensez que c'est mieux d'être ensemble à la consultation?

- Influence sur le comportement de l'enfant?
- Est-ce que vous pensez que ça lui fait du bien que vous soyez auprès de lui? Si non, pourquoi?

Identification du participant:

Age:

Sexe:

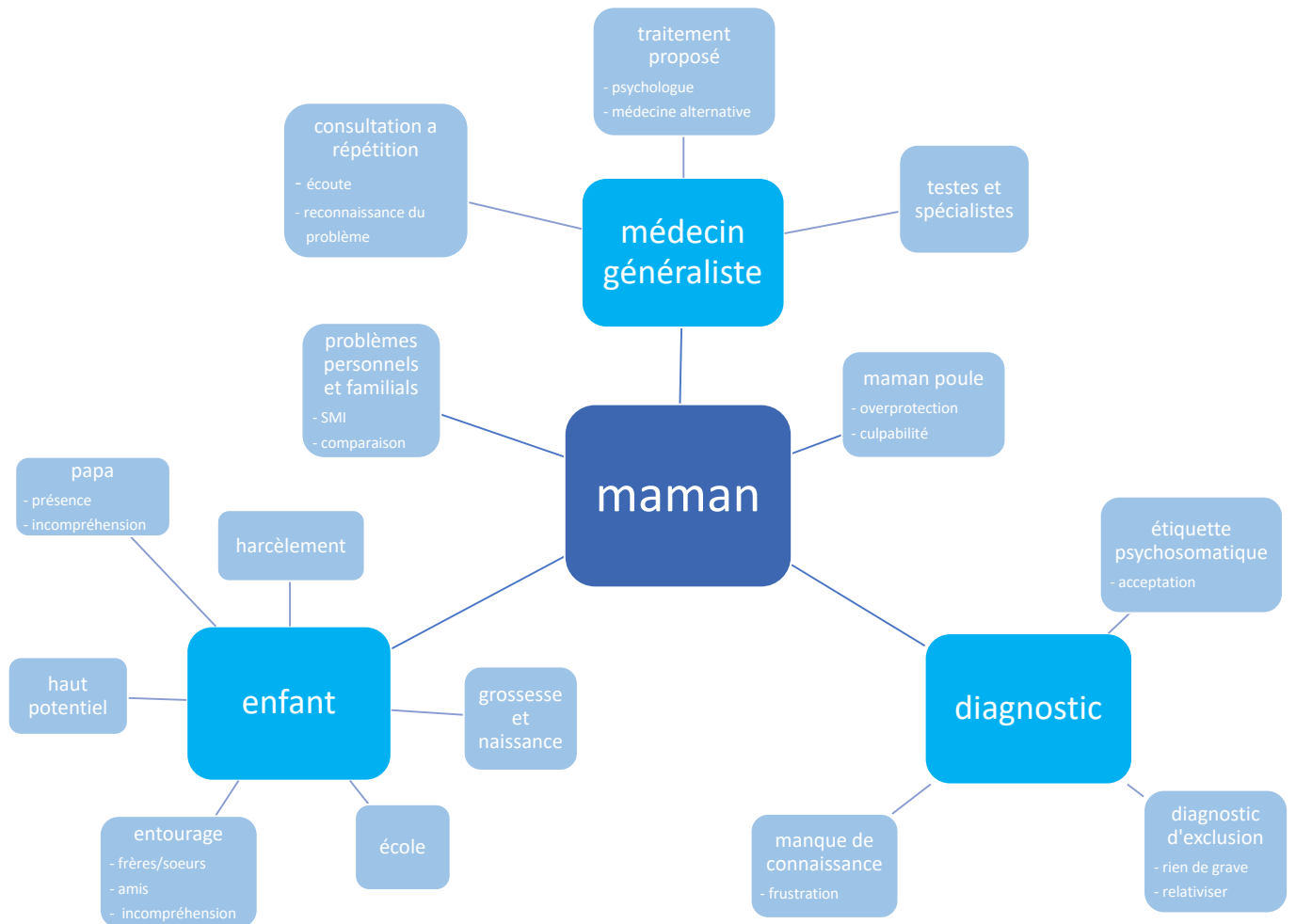
Statut civil:

Nombre d'enfant:

Zone: ville/hors ville

Pays d'origine:

ANNEXE 3: diagramme



Approche du ressenti des parents pour améliorer la prise en charge des enfants avec plaintes médicalement inexpliquées, au cabinet du médecin généraliste.

Anaëlle Sermeus
Promoteur : Dr Philippe Heureux

P1 : Retranscription 30/12/2019 - Maman de Raphael

Anaëlle : Racontez-moi un peu l'histoire de Raphael ?

Maman : Ce sera compliqué, je ne sais pas si ça compte, mais c'est la base de l'histoire, voilà. Dès la naissance, tout très compliqué aussi. Parce qu'erreur médicale et tout ça, des choses qui n'ont rien à voir avec Raphael, mais qui n'ont pas dû aider à ce qu'il se sent bien non plus et puis, l'allaitement maternel s'est très mal passé, je n'avais pas de lait, j'essayais le biberon à côté mais ça n'allait pas non plus, il pleurait, je pleurais. Ça n'allait pour personne. Et puis, je ne sais plus trop quand on passe aux panades mais vers 5-6 mois ça n'a jamais été, quand on est maman, on a fort envie que notre enfant mange, surtout au début maintenant je m'en fiche complètement. C'est vrai que ça m'a marqué, mais c'était hyper frustrant. Il prenait une cuillère à café ça passait, la deuxième cuillère à café c'était des jets de vomis vraiment, alors qu'il n'avait encore rien mangé avant donc ça. Ça m'a toujours super fort interpellée et c'est toujours le cas à 14ans. Qu'est-ce qu'il vomit ? Il n'a encore rien mangé. Et donc heu, du coup on a commencé, je crois les premiers tests qu'on a faits pour la déglutition, les reflux, tous ces trucs-là, il n'avait pas un an, je pense qu'il avait 9mois 10mois, voilà. Et puis, tout ça s'est accentué parce que malaise à l'école, parce que problèmes scolaires aussi aux apprentissages, plein de choses s'imbriquent les unes dans les autres. Du coup il est très angoissé dans tout. Et je ne sais pas si, enfin c'est vraiment un problème psychologique ou plutôt physiologique. Mais le fait est qu'aujourd'hui encore, s'il y a le moindre souci dans sa vie, il vomit. Donc il a mal au ventre tous les jours de sa vie, même le week-end même en vacances, donc c'est assez angoissant.

Anaëlle : ' même en week-end ?'

Maman : oui oui, on en parle beaucoup. Alors il me dit qu'il a mal au ventre tous les jours, il y a des jours où il ne va pas vomir et il y a des jours où il va vomir 3-4 fois par jour. On n'a pas d'explication pourquoi ce jour-là. Par exemple là il y a eu la session d'examens, il n'a pas vomi une seule fois, alors que c'est très stressant, à l'inverse les autres jours de l'école quasi chaque matin il vomit, il ne déjeune pas, parce trop peur de vomir par la suite, il ne mange pas à midi à l'école parce que trop peur de vomir en classe ou d'avoir des diarrhées. Du coup le premier repas de la journée c'est le goûter vers 17-17.30h quand il rentre de l'école.

Anaëlle : Ça c'est son premier repas ?

Maman : oui c'est la première chose qu'il mange sur la journée. Ça j'ai laissé tomber, vous voyez je suis loin de la maman qui donnait des petites cuillères de café, maintenant je dis ok. Qu'est-ce que je peux faire, il est grand hein, il a 14ans. Voilà, et heu, et donc ce qui arrive très

souvent c'est qu'il a très faim, du coup quand il rentre à 17h il mange très vite, et une fois sur deux, il vomit ce qu'il mange à ce moment-là et du coup il est refroidi pour le souper du soir. Donc voilà, 14 ans, il pèse 33kg, alors il n'est pas grand, on doit être honnête aussi, il fait 1,52 je crois. Mais vraiment, comme ça tout nu il a l'air d'avoir 9ans, sincèrement. Voilà donc heu, compliqué, très compliqué. Chose qui n'a rien à voir, je présume pour votre travail, je le dis très vite, mais beaucoup de problèmes à l'école depuis les maternelles au niveau d'harcèlement scolaire, beaucoup de rejet des autres.

Anaëlle : si, c'est très important même.

Maman : 'ah oui, ah alors d'accord. Vous me poserez les questions précisément après alors. En fait c'est très compliqué sa vie et celle de maman parce qu'en fait quelles que soient les choses qu'il commence c'est toujours la catastrophe, il n'y a aucun domaine dans lequel ça va et, heu, tout s'imbrique, comme je vous disais, l'un dans l'autre, un vrai cercle vicieux. 'Je ne peux pas aller au stage parce que je vais vomir, mais si je ne vais pas au stage je n'ai pas d'amis. Je suis allé au stage, je me suis fait un ami, oui mais maintenant il ne veut plus me voir parce que j'ai vomi.' Enfin tout est comme ça lié tout le temps et donc je sais il m'en parle souvent. A 14 ans son rêve est d'avoir un ami. Donc je ne sais jamais trop quoi répondre par rapport à ça, évidemment parce que c'est le plus gentil garçon de la terre heu, mais très fort rejeté des autres depuis toujours quand il était.... Je ne parle pas trop vite ?

Anaëlle : Non non pas du tout.

Maman : ' quand il était en troisième maternelle, oui, les institutrices m'ont appelée en disant qu'il y a un problème d'apprentissage.

Anaëlle : Ok

Maman : et donc depuis la première primaire il est fort suivi par des logopèdes aussi. Heu et puis une fois qu'il est arrivé en fin de la sixième primaire, ils m'ont dit qu'ils ne savaient plus trop quoi faire avec lui donc ils arrêtaient et donc qu'il est un peu, heuu, c'est moi qui travaille avec lui, mais ça ne l'a jamais aidé pour ses vomissements et ses douleurs de ventre et là, je vous ait dit il n'avait pas un an avant de faire des tests et on a, donc là il a 14 ans, on a fait ça 3 fois. À un an, sept ans et là maintenant on termine, la semaine passée on a terminé les derniers examens. Et les trois fois on nous dit qu'il n'y a rien. Donc heu pffff..

Anaëlle : et c'est surtout en gastro ou c'est où qu'il a été ?

Maman : oui, heu, à Saint-Luc en gastro-pédiatrie.

Anaëlle : Chez le Dr X ou ...?

Maman : chez le Dr Y qui à la base a suivi Raphael. Heu. pas quand il avait un an, là il a été à Fabiola à Laeken parce qu'on habitait par là. Et puis à sept ans c'était Y. Mon généraliste m'avait envoyé là, heu, et puis là j'avais demandé à la revoir, elle n'était pas disponible et du coup je me suis retrouvée chez le Dr Z, je ne sais pas si vous la connaissez, adorable et donc, fin, au bout du compte on a continué avec elle. Voilà.

Et on a fait échographie du ventre, analyse des selles, prise de sang, test intolérance au lactose. Et une échographie, je ne sais pas si je l'ai dit.

Anaëlle : Et une colonoscopie ?

Maman : il vient de proposer une gastroscopie. Mais je n'ai pas envie de le faire, heu, voilà, je pense que je vais dire non, on verra. Mais tout ce qu'on lui fait, ça l'angoisse encore plus et à chaque fois on, enfin c'est long 14 ans, et à chaque fois on nous dit qu'il n'y a rien. Je me dis arrêtons quoi, heu, voilà. Que vous dire encore. J'ai commencé à l'amener chez le psy, il était en troisième maternelle.

Anaëlle : Ah déjà.

Maman : oui parce que tout ça, rejet des autres, jamais invité à un anniversaire et il est loin d'être bête donc je veux dire, il voit tout ça, il comprend, il est déçu, il est triste, donc voilà. Harcèlement scolaire, mais vraiment très très fort, 5-6^{ième} primaire je ne me rendais pas compte, heu, au point que c'était en tout cas. Donc quand je me suis rendu compte on est retourné chez un psychologue heu et puis là maintenant il y a un an, c'était à Noël l'année passée heu, il a commencé à me dire qu'il voulait mourir il était fatigué de la vie. Que tout le monde irait mieux s'il n'existait plus, que moi je serais moins fatiguée aussi. Heu .. voilà plein de trucs affreux, comme il a dit ça en colère je me suis dit, bon, c'est une colère d'adolescent et puis voilà que j'attendais que ça descendait un peu, et puis quand j'étais le soir dans sa chambre j'ai dit que je ne voulais plus entendre des bêtises pareilles et il m'a dit mais heu, très calme, et c'est ça qui m'angoissait, c'est que la colère était bien retombée. Il m'a dit 'mais maman, heu, ce n'est pas des bêtises, je le pense, il n'y a rien qui va et, heu, c'est vrai, très lucide quoi, quel que soit le domaine dans ma vie, rien ne va, et je ne peux pas lui répondre 'ce n'est pas vrai' parce que c'est vrai, il n'y a rien qui va. Et donc heu, là je me suis dit, bon ben, là je ne sais plus trop comment faire moi, et donc ça fait maintenant un an, oui depuis Noël, qu'il va chez une dame tous les 15jours. C'est une psychothérapeute, voilà, on me l'a conseillée donc c'est comme ça que je me suis retrouvée là. Plusieurs personnes me l'ont conseillée. Et heu, j'ai un peu été là, voilà, j'ai ouvert tellement de portes avec Raphael que voilà. Et puis le feeling s'est bien passé, parce que c'est compliqué en psychologie, si on ne sent pas la personne, et avec Raphael, tous les deux ça marche très très bien.

Anaëlle : Ok, super.

Maman : du coup je ne sais pas, mon généraliste me conseille plutôt d'aller chez un psychiatre mais je traîne aussi, parce que je me dis qu'il s'entend vraiment bien avec cette dame et en une année ils ont déjà fait un beau travail et donc je préfère le laisser continuer là.

Anaëlle : Vous remarquez une différence avec la psychothérapie ?

Maman : oui je trouve, maintenant, il ne vomit pas moins. Pas du tout mais heu, je trouve quand même qu'il réfléchit à des choses très intéressantes tous les deux. Qu'il grandit aussi, parce qu'il ose plus nous dire ce qu'il pense. C'est qqn de très consolante, il va toujours, tout est bon, il ne faut jamais déranger personne, et là je trouve qu'il commence à dire des trucs, à avoir des envies aussi, donc voilà. Et que vous dire encore et puis je me tais. Que forcément en 14ans, j'ai beaucoup beaucoup poussé de porte parce qu'il ne fallait pas avoir d'a priori il fallait trouver qqc quoi. Donc on a été voir des kinésithérapeutes à la pelle, on a été voir des ostéopathes, on a fait de la braingym heu, qu'est-ce qu'on a fait encore, du reiki.

Anaëlle : Wouw, plein de portes.

Maman : Oui oui, donc voilà je pense que c'est un beau topo de la vie de mon fils.

Anaëlle : Vous avez déjà répondu à pas mal de choses.

Maman : très bien, dites-moi ce que je dois détailler encore.

Anaëlle : Est-ce que vous, heu, comprenez qu'on n'a pas toujours de diagnostic précis en médecine ? Qu'on ne peut pas toujours mettre notre doigt sur qqc et que qu'il n'y a pas toujours qqc qu'on trouve ?

Maman : je le comprends parce qu'on me le répète depuis longtemps, ça fait déjà un moment, donc ça finit par heu, on finit par l'intégrer. Mais c'est hyper frustrant. Fin, on se dit, on passe souvent un peu pour des fous aussi, 'heu oh ce n'est pas vrai, elle est encore là celle-là, on a déjà dit qu'il n'y avait rien ' mais le quotidien est tellement difficile que oui, on revient, parce qu'on se dit non c'est pas possible, peut-être qu'on n'a pas détecté la fois passée et qu'on va trouver cette fois ci, donc il y a des espoirs qui sont un peu inutiles heu mais oui bien sûr que je comprends, et le Dr Z, quand on a recommencé les examens en octobre mtn, c'était la

première chose qu'elle dit à Raphael, mtn qu'il est grand aussi, donc il a dit 'tu sais on est un hôpital universitaire donc on prend le temps vraiment de fouiller et chercher et de réfléchir tous ensemble, mais elle dit il y a des patients, pour lesquels on a rien à dire, on ne trouve rien, et ces gens ont pourtant des douleurs qu'on entend et qu'on sait qu'ils sont là, on ne nie pas mais, et donc là je me suis dit, oh non elle commence à dire ça, bon, moi je l'entends je l'accepte, mais pour lui ça doit être sacrément plus dur à digérer, mais voilà, j'étais très déçue pour le test du lactose, parce que ça c'était la première fois qu'on l'avait fait, on ne l'avait pas fait à un an et pas à sept ans. Donc j'étais vraiment 'oui c'est ça, c'est ça' et quand on nous a dit 'non' j'étais vraiment 'oohh' et oui cette doctoresse qui dit 'mais c'est chouette' oui, voilà, un bras cassé ça se répare mais ici on est tellement démuni que j'aurais préféré que vous me disiez 'oui', j'aurai eu qqc pour me raccrocher mais, bien sûr que je peux l'entendre qu'il n'y a pas d'explication, mais c'est terrible pour la personne qui le vit.

Anaëlle : Oui, c'est frustrant.

Maman : moi je suis la béquille de mon fils mais, heu, ce n'est rien, ma douleur ce n'est rien par rapport à sa douleur à lui, ça doit être terrible de se dire, il n'y a pas d'explication, est-ce que je vais vivre comme ça toujours. Et je le lui ai dit, il m'a dit que ça lui a fait du plaisir que je le dise, mais je comprends qu'il a envie d'arrêter de vivre plein de fois, déjà, parce que c'est juste affreux comme vie. Sincèrement et il s'interdit tout en fait parce qu'il vomit tout le temps donc heu, et puis ça devient compliqué aussi, parce que moi je dois mettre le curseur, mettre mes limites, le forcer à y aller ou accepter qu'il ne va pas, voilà.

Anaëlle : Oui, et parfois il faut y aller.

Maman : oui, et c'est très compliqué et puis les gens ne comprennent rien, on a beau expliquer au collège ou à l'école, voilà ils nous appellent pour nous dire qu'il a une gastro, oui oui, mais, voilà, ça ne passe pas du tout dans le tête des gens, ils disent 'allez prends sur toi', ça le bouffe quoi, c'est bcp plus fort que lui. Donc, heu, voilà, il a tous les jours son petit sac a vomis dans sa poche heu, il a son petit savon sans eau, il a sa brosse à dents, qqs trucs toujours avec lui pour aider.

Anaëlle : Pour l'aider.

Maman : oui, mais en fait moi je suis très perdue pour une chose, et je vous en parlerais tout de suite de ce bouquin. La psychologue, ou psychothérapeute qu'il voit me dit, parce que je la vois parfois toute seule, parfois avec Raphael, parfois avec son papa, ça dépend. Elle dit 'c'est évident que c'est psychologique pour moi', oui et je peux le comprendre, très bien mais je suis désolée je ne peux pas, autant mtn, la phobie scolaire, il revient malade de l'école, ça je comprends très bien, mais je ne peux pas entendre qu'un nourrisson, à peine sorti du ventre vomisse des jets comme ça, alors qu'il n'y a pas de pression, il n'y a pas d'école, il a la maman qui, j'étais la maman la plus amoureuse du monde, il était adoré le bébé il n'y avait pas de stress, on était ensemble avec son papa, pff et donc je me dis 'allez c'est quand même pas possible qu'il n'y a pas, en plus du psychologique, un problème réel physique, physiologique.' Et là les médecins ne me répondent pas, et ça ça m'énerve. Alors est-ce qu'un nourrisson, un tout petit peut déjà avoir des stress comme ça en lui ? à 3-4 mois, à tel point qu'il ne peut pas digérer et qu'il vomit tout ?

Anaëlle : Alors vous l'avez dit vous-même, souvent ça peut l'être mais alors la maman est en dépression prénatale -post natale des choses comme ça, mais ça vous n'avez pas vraiment eu, il semble.

Maman : j'ai eu qm des angoisses pendant la grossesse, mais est-ce que c'est vraiment juste ça qui peut expliquer.

Anaëlle : Dans la première partie de mon TFE, il parle effectivement dans la littérature, de grosse dépression prénatale ou dépression déjà présente, qui pourrait donner un stress chez les enfants là. Première année de vie est très importante pour le bébé. Si là il y a déjà plein de problèmes dans la famille ou ailleurs, des choses qui se passent, des douleurs abdominales peuvent se présenter 5-6 ans plus tard. Mais ça ne s'est pas passé chez vous.

Maman : Non c'était tout de suite. Et pendant la grossesse enfin, je voulais faire un bébé à 16,5ans, donc j'ai attendu de faire mes études, j'ai été sage et vraiment ce bébé, je le voulais depuis toujours, heu, et puis ça marchait tout de suite et il y a eu un truc assez vite en moi, j'ai acheté des petits habits déjà très vite, j'étais complètement fan. Et heu à partir du moment où j'étais enceinte, je ne sais pas, je me suis dit que je ne peux plus rien acheter, parce que ça ne va pas bien se passer, je me suis tout de suite dit que je n'aurais pas ce bébé. On travaille à ça avec la psy de Raphael, parce que j'ai perdu un petit frère, il est né et il est décédé 2 jours après, voilà, donc elle dit qu'il y a bcp de transmission générationnelle donc on travaille là-dessus. Heu, mais je me disais, non je ne peux pas rêver, je ne peux pas préparer la chambre, personne ne me comprenait parce que je voulais trop ça depuis toujours, donc j'étais tous les jours sur les sites internet, à 6 semaines et 3 jours, qu'est-ce qu'il se passe là et à 8 semaines et 2 jours, donc j'étais très obnubilée par ça, et puis quand je suis venue à 26 semaines et j'ai lu 'bébé viable', 'ouf ça y est, c'est bon et tout'. Là je me suis détendue, mais vraiment très très fort. Mais pas de chance pour moi, ça a correspondu avec des examens à l'hôpital faits par ma gynéco, classiques, ouh là là il y a un risque d'hypertrophie, bébé ne se développe pas comme on l'espérait et donc là, je n'ai pas eu de stress pendant 4 jours, et puis ce truc-là est tombé et là depuis la 26^{ième} semaine jusqu'à 40 semaines, parce qu'on a dû provoquer, il ne sortait pas en plus. Heu, jusque-là on a, enfin ce n'est pas la fin du monde, mais j'ai passé mon temps à l'hôpital, faire des échos, des monitorings tout le temps. Et du coup j'étais comme ça tout le temps, ça c'est certain. Et puis le regret de ma vie, mais tant pis, mais Raphael était en siège, et puis ma gynéco, j'avais 24ans, ma gynéco a dit on va faire une version, on ne sait pas, on fait confiance au médecin, mais voilà ça je regrette bcp.

Anaëlle : Pour éviter une césarienne.

Maman ; oui, mais ils sont quand même debout à 4 personnes sur ton ventre, et j'ai appris plus tard, ça c'est un regret, mon bébé s'est bien retourné, donc la gynéco toute contente. Elle m'a dit 'oh c'est quand même mieux, éviter une césarienne, à votre âge. Très bien, et puis on a passé le terme, donc on a déclenché, mais ça s'est mal passé, je poussais poussais mais le bébé ne voulait pas passer. Ça s'élargissait mais le col ne se rétrécissait pas du tout, du coup je crois que 12 heures après le déclenchement, ils sont qm venus faire une césarienne en urgence. Et disant que le cœur du bébé battait de moins en moins vite et qu'on devait le sortir de là. En 2 sec j'étais dans une autre pièce, ils n'ont même pas mis de champ opératoire, je voyais la main du gynéco s'enfoncer. Ça a été fait très vite, j'étais comme Jésus Christ sur la table, je tremblais. Et puis mon bébé est sorti, et la gynéco a dit 'je ne comprends pas, j'étais sûre qu'il allait avoir le cordon autour du cou'. Parce que le cœur n'allait pas.' je me suis calmée enfin, tout va bien, mon bébé est là. Et puis on n'a pas eu de chance vraiment, il est né à 13.45 et à 21h, mon mari était déjà parti, et moi j'étais dans la chambre avec Raphael, à ma gauche. Une infirmière est venue dans la chambre, et s'est trompée, elle devait mettre de la morphine en IM mais elle a mis le flacon en IV. Et là je vous jure, je n'ai jamais fumé un joint dans ma vie, mais là je mourais. Je n'arrivais plus à prendre de l'air. Et là, j'en parle beaucoup avec la psy de Raphael, j'ai mis ma main sur la fenêtre du petit lit de Raphael, et j'ai dit 'je suis désolée, toi tu arrives et moi je m'en vais, pardon' ce sera pour la vie comme ça, j'ai appelé, ils m'ont donné des claques et ils ont dit, 'ne vous inquiétez pas'. On vous prend

en charge et on attend. Donc ils ont donné un antidote, et là je suis restée en réanimation pendant 3 jours, je n'ai pas vu Raphael, j'ai demandé mais ils ont dit qu'il ne pouvait pas sortir de la maternité. Donc voilà très compliqué. J'avais demandé un tire-lait, parce que je voulais absolument allaiter, mais ils ne l'ont jamais apporté non plus. Et puis voilà, quand j'ai revu Raphael, ça n'a jamais marché, j'ai allaité comme j'ai pu, je pleurais, il pleurait. Il n'y avait pas grand-chose qui fonctionnait. (Pleure bcp) puis je suis retournée à la chambre à la maternité, 3 jours après la naissance. C'était bien lui, j'avais peur, ils ne vont quand-même pas prendre mon bébé mais il avait une petite bosse sur le front donc c'était bien lui. J'ai bcp parlé avec lui, mais c'était très dur parce que j'avais des pertes de mémoire de dingue. Il y avait des journées où je devais prendre ma carte d'ID parce que je ne savais plus comment je m'appelais. Et puis j'ai bcp parlé et me suis excusée à Raphael, parce que j'ai rêvé de ce moment depuis toujours et ça ne se passait pas du tout comment je voulais, donc compliqué. Puis on est rentré à la maison et bon beu, j'ai fait comme j'ai pu, j'avais des compléments de lait parce qu'il ne se passait pas grand chose au niveau de ma poitrine visiblement. Il pleurait tout le temps.

Anaëlle : Depuis quand ça a commencé.

Maman ; il n'y a jamais eu un jour sans depuis la naissance. Et puis. Voilà, mes pertes de mémoire ont duré pendant un mois, je disais à mon mari, passe-moi heuuu, passe-moi la brosse à dents, même des mots basiques, je ne trouvais pas, donc là j'ai fait des potentiels évoqués, des tas d'exams. Ils m'ont dit que ça n'avait rien à voir avec le produit qu'ils m'ont donné, mais je n'ai jamais eu ça avant, donc voilà. Et puis petit à petit ça c'est rentré en ordre pour moi. Mais Raphael a toujours vomi, et cette version ça m'a toujours très travaillée, parce que Raphael depuis ses 2-3 ans il a toujours mis ses mains sur ses pulls, on ne peut pas lui mettre un col, pas d'écharpe, on ne peut pas fermer la veste, la tirette, il se promène avec sa gorge dégagée, je me dit 'oh lala, c'est de ma faute' j'ai dû refuser ça, ça devrait venir de là. Oui et il met aussi toujours sa main entre son pantalon pour que ça ne serre pas. Il a toujours eu des pantalons 3 tailles de plus. J'ai accepté maintenant, qu'il part à l'école à moitié nu, parce qu'il ne veut pas que ça serre. Voilà.

Anaëlle : Pourquoi vous pensez que c'est de votre faute tout ça ?

Maman : Parce que je répète on ne sait pas trop, on est jeune, on est tellement con à ce moment. Premier bébé on ne sait pas, quand on nous dit de faire une version, je ne dis pas que tous les problèmes viennent de là mais, c'est vrai qu'on ne se renseigne pas.

Anaëlle : Mais on fait confiance au médecin.

Maman : Oui voilà, ce n'est peut-être pas toujours une bonne idée, je n'ai rien vérifié, j'ai tout tout suivi donc tout. Ma gynéco ne m'a pas soutenue après l'histoire de la morphine. Elle est venue me dire 'pourquoi vous faites tant d'histoires, c'est rentré dans l'ordre,' mais je n'ai pas fait d'histoires, je veux juste voir mon bébé. Ce n'était vraiment pas très chouette. Ma maman a écrit une lettre à l'hôpital, à X mais ils ont répondu que c'était une erreur médicale mais que ce n'était pas si grave et qu'ils ont bien tout fait ce qu'il fallait. Je me souviens qu'au tout début de ma réanimation cette madame, une interne, toute jeune, est venue s'asseoir sur le bord de mon lit, elle a pris ma main et elle s'excuse tellement. J'ai dit qu'elle n'a pas fait exprès, et elle ne l'a pas fait exprès, je ne l'en veux pas mais c'est vrai que tout était râlé. Je me dis s'il n'y avait pas eu la morphine, pas la version, est ce que c'est l'ensemble. Est-ce que, si on n'avait pas tout ça, est-ce que mon enfant serait normal. On ne sait pas.

Anaëlle : Vous pensez que c'est de votre faute ?

Maman : non pas vraiment, mais c'est l'ensemble des circonstances, dans lesquelles j'aurai pu intervenir et je n'ai pas fait. Voilà très compliqué.

Puis il a été chez une gardienne, qui tient des enfants en privé chez elle, jusqu'à un an et demi, et puis elle a dit un vendredi après l'école, 'non Raphael j'en veux plus, je ne supporte pas, il vomit tout le temps, il ne mange pas mes repas, chez tante Tinne on mange'. Elle m'avait déjà fait des photos, qu'avec le petit ça n'allait pas. C'était une vieille dame et chez elle on mangeait, on ne sortait pas de table si on n'avait pas mangé. Donc je me suis dit, mais enfin, on le sait que ça ne va pas, pourquoi est-ce qu'il faut me montrer des photos pareilles. Même à l'école en maternelle, les profs disaient 'tu n'as pas mangé, tu ne vas pas à la récré'. Il n'a pas mal souffert de ça aussi, parce qu'on forçait. Et puis du jour au lendemain, elle l'a claqué dans mes mains, heureusement que ma grand'mère l'a pris, elle m'a beaucoup aidé. Elle me dit souvent qu'elle l'a élevé à la compote et saucisses Swann. Et c'est vrai il a mangé que ça et il a grandi avec ça. Voilà, et c'est vrai que j'en parle beaucoup avec elle, et quand je lui dis que c'est beaucoup psychologique elle me dit 'oui mais j'ai gardé des tas d'enfants dans ma vie, je n'ai jamais vu vomir un enfant comme ça, il faut quand même avoir qqc. Je ne sais pas. C'est dur, franchement. Et la grossesse, la psy dit tout le temps qu'il faut en parler, mais bon c'est dur de toujours revenir là-dessus. Et Raphael il doit tjs vivre avec ça. Et puis il y a tellement de femmes qui sont violées, torturées, des enfants dans des prisons, des circonstances affreuses, ce n'était pas gai pour moi, mais bon, il a y bien pire pire. Il y a plein de petits filles et garçons qui vont bien après alors qu'ils ont eu des grossesses, heu, le lien mère-enfant doit être bien pire, ou qu'on ne voulait pas d'eux. Vous pensez que c'est psychologique ?

Anaëlle : Très compliqué pour moi de donner mon avis, vous avez qm déjà fait bcp de tests.

Maman : oui, également des tests allergiques, mais selon la dame il était allergique à tout. J'ai tout le temps peur, tout le temps, qu'il se suicide. Et qu'est-ce que j'allais dire encore. La psychologue de Raphael, dit que je le surprotège trop. Et que ça ne l'aide pas à grandir non plus. Et ça c'était très dur à l'entendre aussi, parce que moi je ne me suis pas construite en tant que maman en me disant, je vais être une maman surprotectrice. Mais vu que chaque chose qu'on a entamée pour lui, c'était une catastrophe, donc je me suis dit, ce sera mon rôle je serai le rempart, toute sa vie, parce qu'il est petit, fragile, mignon et adorable mais il a vraiment l'air 4ans plus jeune que les garçons dans sa classe. Donc oui je suis over-protectrice et elle dit qu'il faut que j'arrête ça, mais c'est très dur, et quoi, je lui dis 'fais ça', en sachant qu'il va en être malade. Exemple, il devait aller avec la classe à Technopolis, le métro n'est pas loin d'ici mais il ne connaît pas bien, ça m'angoisse. On est séparé avec son papa, mais mon compagnon a dit 'je vais le déposer à la gare centrale, comme ça il serait déjà rassuré'. Et il devrait attendre 3 quarts d'heure, mais il a qu'à attendre ses copains et le prof. Mon compagnon m'a téléphoné en pleurs, parce qu'en fait, il n'y a pas grand monde, il y a que moi, qui voit Raphael dans des telles situations d'angoisse. Mon compagnon n'est pas habitué à ça, il me dit qu'il était complètement chamboulé, il n'avait jamais vu ça. Et on se rend compte à quel point il est désespéré ! il l'avait déposé à la gare, il n'avait pas encore mis le frein de la voiture, et des jets de vomis dans toute la voiture. Ça coulait partout, il essayait de tenir tout avec ses mains, il a été dans les toilettes de la gare pour essayer d'essuyer les habits, les sécher. C'est le quotidien, c'est terrible. Et voilà. Mon compagnon a dû aller au boulot donc il l'a laissé là, mais c'était terrible, il était triste. Raphael m'appelle de la gare en vomissant. Je culpabilise à des moments comme ça, parce que je sais qu'il ne va pas bien, j'aurai dû aller en métro, moi, et aller avec lui. Mais ma psychologue dit, 'non, vous avez bien fait, vous avez fait un compromis. Vous l'avez déposé déjà une partie, après il doit faire tout seul' mais je le laisse dans des tels états que j'en suis malade moi aussi. Et puis il est à la gare, il y a des trains, il va sauter, je me fais des films. Et puis les autres, 'qu'est-ce que tu fais, tu es plein de vomis, haha, l'effet boule de neige en permanence. Très peur en classe aussi d'avoir des diarrhées ou de

vomir, parce que les profs ne laissent pas partir tout le temps tout le monde. Donc il est très angoissé, et il ne sait jamais quand ça va le prendre. Il fait du ping-pong à midi à l'école, il adore, et il me dit, j'étais en plein match, c'était chouette, et j'ai senti tout d'un coup, j'ai dû courir pour arriver aux toilettes à temps, et il n'y avait même pas d'interro de math rien du tout. Mes parents l'apportent à Paris pour ses 14ans, juste lui, chouchouté par les grands-parents – il prend une glace au bord de la Seine, il n'a pas fini à la recevoir et il vomit dans la poubelle, même si c'est de choses chouettes, il vomit. La semaine de congé était cool. Il avait des examens à l'hôpital et il y avait les fêtes de famille. On avait juste pris des places pour aller au cirque et ben au retour, il m'a dit ' je suis content, il ne s'est rien passé, j'avais des douleurs au ventre depuis ce matin' mais je ne comprends pas, on est ensemble, on va se faire plaisir. Et il avait envie d'y aller, donc je ne comprends pas, ça vient même si il y a du plaisir. Du coup il n'y a plus rien, parce que le plaisir et les emmerdes, tout est vomis. Voilà. C'est triste, et sans explication pour nous et pour lui, c'est assez dur.

Est-ce que vous avez des conseils pour moi ?

Anaëlle : c'est une histoire très compliquée, je pense quand-même qu'il faut être sûr qu'il n'y a rien d'autre, juste pour vous rassurer. Vous allez faire la gastroscopie ?

Maman : Je ne pense pas, ils ne veulent pas l'endormir. Ça va lui traumatiser, il va être bcp trop stressé. A Saint-Luc ils ne veulent pas endormir.

Anaëlle : Même si je ne suis pas sûre qu'ils vont trouver qqc. Probablement pas, mais ça pourrait vous rassurer. Mais pas si c'est traumatique, il doit être endormi

Maman : ça va me rassurer de savoir qu'on a tout fait. Moi j'ai déjà dit, si vous ne l'endormez pas je ne le fais pas, il a déjà tellement souvent plein de trucs. Juste avaler sa salive il ne sait pas faire, en tout cas pas tous les jours. Parfois il crache tous les 2 sec. C'est tellement de stress parce qu'il ne sait pas avaler sa salive. Il crache dans ses manches.

Quand il aime bien un truc, il a mangé de bon appétit, et tout en coup il recrache ce qu'il a en bouche. Je demande si ça ne va pas et il me dit 'non c'était la bouchée de trop'. On ne cherche plus à comprendre, on vit avec. Il se lève plusieurs fois pour aller aux toilettes pendant le repas, une fois sur 2 il vomit. Parfois je le retrouve sur les toilettes et il n'arrive pas à se lever parce qu'il a la tête qui tourne. Il ne mange quasi rien donc c'est normal.

Que vous dire encore ?

Anaëlle : Et le papa dans l'histoire ?

Maman : Le papa, ben je n'aime pas les clichés, je n'aime pas mettre les gens dans les cases, il y a sûrement différentes histoires, mais la vérité à moi c'est que le papa, c'est vraiment qqn qui domine très fort. Ma psy à moi a dit que c'est un pervers narcissique, donc oui, il y a bcp de choses qui vont dans ce sens-là, même si je l'ai aimé terriblement. J'avais, je dois avouer qu'on a décidé de faire Raphael, 3 mois avant j'ai dit à mes parents que j'allais le quitter. Ça faisait 7ans qu'on était ensemble, mais je faisais tout ce qu'il voulait et heu, quand j'ai commencé de parler de rupture, il a commencé de parler de bébé, je le voulais tellement, j'avais rêvé depuis tout le temps. Donc j'ai dit oui. Donc il y a eu ça, mais après je n'ai plus jamais pensé à le quitter. Un papa très autoritaire, une très forte tétanie. Le binôme c'était Raphael et moi, lui il ne faisait rien. Il ne venait même pas aux fêtes de famille. Ma psy a dit que je le surprotège mais ma vie c'était Raphael. Vraiment, voilà, et puis bcp de, quand il s'énerve, il ne faut pas respirer. Donc j'essayais de regarder Raphael juste en lui faisant un petit micro truc non verbal juste en lui disant ça va aller on en parle tout de suite. Mais malheureusement, il y a 5 ans, Raphael avait 9ans, il m'a quittée. Heureusement pour moi parce que moi je ne serais jamais partie, mais j'étais très inquiète pour mes enfants, si moi je ne suis plus là pour les protéger, donc bcp de travail à faire sur moi-même aussi. Je n'ai pas le

choix je dois lâcher prise. Mais c'est très difficile pour Raphael. Comme dit ma psy, chez son papa il n'y a pas de place pour un autre homme, donc il est cantonné au rôle de petit garçon, donc grandir c'est aussi difficile à ce niveau-là parce que il y a qu'une parole. Et c'est la mienne. Fin vous voyez. Le psy m'a aussi préparée parce que c'est dans cette maison-ci que Raphael allait faire ses colères. Alors je dis 'super' mais c'est bien, elle me dit, parce qu'il va faire ces colères ou il se sent en confiance et là où il a le droit d'exister. Et ça a déjà bien commencé, des petites colères 'je te déteeeeeste' haha, d'accord. Je me prépare. Donc un papa qui n'est pas très soutenant, qui dit à la fois 'sois un homme' et à la fois 'ta gueule' ici c'est moi le chef. '. Donc j'ai très peur pour Raphael et Emilie. Après Raphael n'a pas plus mal de ventre chez son papa que chez moi. Les problèmes sont les mêmes des deux côtés.

Anaëlle : Et Emilie, ça c'est votre fille ? Elle réagit comment ?

Maman : Oui tout à fait, je me suis dit qu'après Raphael je ne voulais pas d'autre enfant parce qu'être enceinte ça voulait dire 'mourir'. Donc heu, qm après 5ans, j'avais envie, et je ne voulais pas que Raphael soit seul. Donc oui, on a dit qu'on faisait un nouveau bébé. Emilie va plutôt très bien, une grossesse super sereine, très cool. Née par césarienne, cool, pas une contraction, peau toute douce, elle a juste été en néonatalogie pour une hyperglycémie mais rien de grave par rapport à Raphael. Et puis elle c'est plutôt l'inverse, elle remplit. La psy on en parle bcp aussi parce que chez Raphael, c'est peut-être aussi de l'anorexie infantile. Alors qu'Emilie, c'est plutôt boulimie, le truc envers, elle remplit. Donc j'ai une petite grosse et un petit maigre. Voilà.

Anaëlle : Est-ce qu'elle accepte la 'maladie' de Raphael ?

Maman : Elle est svt triste parce qu'on s'occupe plus souvent de lui que d'elle. Mais ça prend tellement d'énergie (recommence à pleurer) oui parfois c'est problématique, parce qu'on va lui dire 'occupe-toi de ton petit frère' alors qu'il a 5ans de plus. On essaye de changer la phrase 'Raphael protège ta sœur'. Parfois elle peut être très méchante avec lui, et à d'autres moments je me fâche sur Raphael, mais alors elle le défend. Je pense qu'ils s'aiment très fort, mais ce n'est pas toujours comme ça.

Anaëlle : Comme chaque relation frère sœur non ?

Maman : Oui oui, j'aime mes enfants autant l'un que l'autre mais je me sens plus investie avec Raphael, Emilie va partir une semaine avec une copine, alors je ne m'inquiète pas. Raphael part, il n'y a pas un moment que je ne pense pas à lui. Est-ce que ça s'est bien passé, est-ce qu'il n'a pas vomis ? Et par rapport à son papa, Fred est bcp plus dur avec Raphael qu'avec Emilie, qui est sa petite princesse. Il ne peut pas faire grand chose, si il ose qqc soit il reçoit une torniolle, soit il est privé de bouffe avant d'aller dormir. Voilà des trucs d'une autre époque.

Est-ce qu'il y a d'autres questions ?

Anaëlle : Vous avez déjà répondu à pas mal de questions. Je voulais juste encore savoir : est-ce que vous pensez que votre médecin généraliste a bien fait, pris le temps de vous écouter, d'essayer de vous aider ? de vous supporter ?

Maman : On n'a pas essayé plein de choses parce que les premiers examens ont été faits à Laeken à 1ans. Et puis à Reine Fabiola. Donc quand on est venu chez le médecin traitant, les problèmes s'étaient déjà installés. Et dans la famille tout le monde sait que Raphael est comme ça. Je veux dire, c'est lui, Raphael s'est vomi, c'est la norme. Le médecin traitant est à l'écoute, oui toujours. Est-ce qu'il nous a aidés, oui il nous a envoyés chez Dr X la première fois, mais quand ils nous ont dit 'non' alors on nous laisse tout seuls. Et il nous laisse tout seuls aussi, mais c'est normal, qu'est-ce qu'il pourrait faire de plus. Mtn je ne vais plus à son cabinet donc si je le croise chez ma grand-mère, il me demande chaque fois 'comment va mon pote

Raph' et je lui dit 'bof' ; il dit ' je ne comprends pas, c'est un super bonhomme ' donc 'non, plutôt à mettre ça sous le tapis, parce que sans doute, enfin je me mets à la place du médecin de famille, surtout en tant que tonton, ça doit être tellement culpabilisant se dire, merde je ne peux pas aider. Donc non, on n'en a jamais trop parlé, jamais trop en discuté. Plutôt très optimiste, 'un jour ce sera fini,' mais en attendant nous, c'est la galère tous les jours. Oui voilà, et puis il y a 4 ans, j'ai fait une super dépression quand le papa nous a quittés, je voulais couper de toute la famille, j'ai pris du recul. Et du coup j'ai décidé de changer de médecin généraliste, rien du tout contre F.. Mais on parle 2 min de sois-même et puis on parle de toute la famille. Et donc à la fin je n'avais rien dit de tout ce que je voulais dire. Donc j'ai arrêté et mes enfants sont venus avec moi chez mon nouveau médecin généraliste.

Anaëlle : Je pense que c'est une bonne idée.

Maman : oui, bcp bcp bcp, pas de regret. Et celui-ci écoute bcp plus que F. F. parle bcp, mais écoute pas tellement. Le nouveau médecin généraliste écoute et nous a renvoyés faire les tests à l'UCL. Il nous a fait une feuille avec tout ce qu'il nous proposait. Donc allergie etc. et dernier point c'était la gastroscopie au cas où. Donc on a fait ça à Saint-Luc mais ça n'a rien donné, donc la dernière fois que je l'ai vu, il nous a dit d'aller chez un psychiatre. Ce n'est pas l'idée du psychiatre qui m'embête, je suis ouverte à tout, mais c'est juste dommage de couper le travail qu'on a entamé avec cette personne. Et puis les faire en même temps ça va court-circuiter le travail. Elle ne donne pas des médicaments, et le généraliste dit que ce serait bien de donner qqc. Je ne sais pas trop.

Anaëlle : Peut-être pour sa dépression ?

Maman : Oui il est en dépression, ça c'est sûr. J'essaye toujours d'être super positive et de lui demander comment ça a été sa journée, et il va me répondre ' la vérité ou la version positive'. Et puis il y a une copine qui m'a conseillé un livre (lien entre psy et gutt) il parle du lien entre le psy et la physiologie. Raphael a des troubles de l'attention, dyscalculie, dyslexie mais tout sans hyperactivité. En classe on l'oublie, il est sur la lune mais il est tout gentil. En septembre il a de nouveau fait une super crise, il a vomi des litres. Donc j'ai posté sur facebook, en disant si il y a des gens qui ont des idées, donc elle m'a proposé ce livre. Et ils font vraiment le lien entre les troubles neurologiques, si vous voulez, et une flore intestinale qui ne serait pas en bon état. C'est assez fou, quand j'ai lu ce livre, j'étais assez interloquée parce que vraiment tout tout tout, fait penser à Raphael. Il demande de faire un régime spécial mais très compliqué. Pas de gluten, pas de lactose. Même si les tests sont négatifs dans la prise de sang. Enfants souffrant de dysbiose qui ont souvent des 'dys-' et troubles de l'attention qui commencent dès la naissance. Des plaintes de maux de ventre depuis tjs, dès qu'il a su parler il me dit qu'il a mal au ventre. Que quand on n'a pas eu le lait maternel, on est fragile pour plein de choses aussi, c'est vrai qu'il ne l'a pas eu. Enfant très pâle et petit. Il est sur le percentile 3 depuis la naissance, et mtn il est même en dessous. Il parle dans le livre de la flore intestinale, que la flore pour être équilibrée, doit se développer au cours des 20 premiers jours. Mais nous dans notre cas, il n'y a rien eu dans les 20 premiers jours, il y avait le flou total. Du coup il était immunodéprimé et ça pouvait donner des maladies chroniques, allergie, une fatigue en permanence. Et c'est vrai, il est fatigué tout le temps. Il met que ces enfants-là, ont très tôt de l'herpès. Et Raphael à 9mois, il était bourré d'herpès. La pédiatre n'avait jamais vu ça, il en avait plein plein. Boutons de fièvre encore ajd, tout le temps. Quoi encore, ... est ce que vous pensez que ce régime en vaut la peine ? Ils disent que ça va mieux, on n'en guérit pas, tout se calme. Pas de lactose pas de gluten.

Anaëlle : Ce n'est pas évident quand même.

Maman : Bcp de viande, bcp d'œufs, pour source de vitamine A. Je vais en faire un résumé. J'espère que le papa va le lire. Les parois des intestins de ces enfants ne seront pas perméables, et vu qu'ils seraient plein de toxines et pathogènes dus à un mauvais développement in utero ou les jours après. Et que tout va faire des court-circuits au niveau neurologie. Et puis que tous les choses pathogènes vont augmenter les choses pathogènes. Raphael, s'il peut choisir ce qu'il mange c'est tjs la chose la plus sucrée. Ça lui donne un 'kick'. Le Dr Natasha Cambell (auteur du livre), dit des choses que mon enfant a. Mon généraliste me dit 'laisse tomber'. Les médecins de lactose et celui de l'écho, n'ont jamais entendu parler de ça donc ils disent laisse tomber. Mais moi je ne peux pas. Tout ce que Raphael a, est là. Donc si vraiment ça vient des intestins, qui sont en 'dysbiose' on peut dire ça comme ça ?

Anaëlle : Je pense aussi qu'il peut y avoir une répercussion du psy vers le physique.

Maman ; Oui mais est-ce que ça peut venir si petit ?

Anaëlle : On parle de plaintes psychosomatiques. Souvent accumulation de stress etc., mais chez Raphael, il vomit aussi quand il a du plaisir. Pourquoi pas essayer le régime, pendant combien de temps ?

Maman : Pendant un an ! Mais son papa le fera jamais, donc c'est compliqué. Ils disent également que les vaccins peuvent donner des douleurs abdominales, mais ça je ne vais qm pas faire.

Anaëlle : Il faut tjs rester critique à tout ce que vous lisez.

Maman : Oui non non, ça je ne vais jamais faire. Mais est-ce que vous pensez que si on le met en internat ça va l'aider ? Être à distance de la famille ? Ma psy a dit que je dois faire des petites choses. D'abord le laisser aller tout seul au Karaté. Essayer d'être moins maman poule. Mais quand je pense ce qui s'est passé à la gare, alors je n'ose pas.

Anaëlle : Mais est-ce que ça aurait évité les vomissements ?

Maman : Je ne sais pas. Au téléphone j'ai dit, est-ce que tu veux vraiment y aller ? Mais il m'a dit 'j'ai vraiment envie d'aller au Technopolis.' Donc je l'ai laissé. Il y a tjs qqn qui vient se mettre à côté de lui, mais il est toujours vu comme le malade. Et puis les enfants sont vraiment méchants, ils l'enferment dans les toilettes, il passe qm sa vie là-bas.

Je ne sais pas trop quoi vous dire. Donc c'est des vomissements, vomis vomis vomis, parfois des diarrhées, et puis des douleurs, tjs au niveau du nombril. Est-ce que vous avez d'autres questions ?

Anaëlle : On a un peu tout fait, vous m'avez raconté de lui, de la famille, des autres enfants. Des amis.

Maman : Oui, il n'en a pas.

Anaëlle : Généraliste, surtout, trop peu ou trop.

Maman : Pas trop, franchement, pas trop. Et une fois les examens finis, ça va assez vite pour dire qu'il n'y a rien, ça va, pas de souci.

Anaëlle : Traitement et aide

Maman : Est-ce qu'il y a d'autres choses qu'on aurait pu faire en dehors de la kinési, ostéo, reiki .

Anaëlle : Parfois hypnose, mais il faut y croire. Thérapie en famille et tout seul.

Maman ; Oui on fait à moitié ça chez la dame.

Anaëlle : Nourriture, régime, mais sans preuve. Probiotique.

Maman : Acupuncture ?

Anaëlle : Il n'en parle pas vraiment. On a trois étapes de la prise en charge. 1 généraliste, 2 psychothérapie ou autre, 3 psychiatre ou centre

Annexe: Retranscription des interviews

Maman : Moi je voulais qu'on l'hospitalise une fois, mais ma famille m'a dit qu'on va stigmatiser les choses, le mettre dans sa tête qu'il est malade. Mais j'aimerais bien qm aller chez une naturopathe.

Anaëlle : Je pense que vous êtes bien orientée chez votre psychothérapeute.

Maman : bon ben je vous remercie de penser à nous. On est très démunis.

P2 : retranscription en néerlandais 8/1/2020 – Maman de Thiebe

Anaëlle : Vertelt u mij eens het verhaal van Thiebe

Mama : Thiebe is nu 10 jaar maar de problemen zijn in het eerste leerjaar al begonnen. Dan is het vooral naar boven gekomen, die symptomen, hevige buikpijnen en dan meestal in combinatie met hevige hoofdpijn. Heu, dan ben ik verschillende keren naar de huisarts maar ook naar de kinderarts geweest en dan spraken ze van obstipatie dus altijd zakjes movicol moeten geven, maar dat kwam altijd terug dus op den duur miste hij zoveel school dat we daar verder mee zijn moeten gaan. We zijn naar Leuven gegaan, eerst een paar keer op spoed en dan hebben ze hem eens opgenomen een hele week. En dan hebben ze wel gezien dat hij last heeft van een gedeeltelijke lactose-intolerantie, niet volledig. Ze hebben daarvoor een gastroscopie gedaan en dan hebben ze zijn darmen gespoeld met 20liter moviprep. Dus 5dagen hebben ze zijn darmen gespoeld dat is toch wel heel veel eigenlijk. Dan heeft hij ook een MRI gehad omdat hij altijd heel veel hoofdpijn had en daar hebben ze op gezien dat hij chronische sinusitis had maar hij heeft ook allergieën dat wisten we toen ook nog niet. En ook nog een onderzoek van zijn sluitspier, het laatste deel van de darm dus dat dat eigenlijk wel wat uitgezet is van altijd geobstipeerd te zijn en dan hebben we wel speciaal kiné moeten volgen en zo dat is een beetje het verhaal.

Anaëlle : Dus het is al heel vroeg begonnen eigenlijk

Mama : Ja want in het tweede heeft hij veel school gemist en dan hebben ze gezegd ja nu moet hij worden opgenomen. En dan hebben ze hem ook psychologisch onderzocht.

Anaëlle : Dat hebben ze ook gedaan ?

Mama : Ja want hij moest dan een week daar blijven, in gasthuisberg, hij moest daar ook naar school gaan en dan hebben ze hem psychologisch onderzocht en ook aan mij gevraagd om hen te spreken. Maar daar is op psychologisch vlak niets uitgekomen. Dus het was puur, volgens hen het fysieke.

Anaëlle : Dat er toch iets zou zijn maar ze weten niet wat ?

Mama : Ja ze hebben daar de lactose intolerantie test gedaan en dat was dan positief, alle, op de gastroscopie hebben ze dan stukjes van zijn maag genomen en gezien dat er dan te weinig lactase aanwezig is in de maag. Dus het is niet een volledige maar een gedeeltelijke volgens hun. En bij sommige kan dit obstipatie geven ipv diarree, wat dan bij hem het geval is.

Anaëlle : Nu heeft hij nog last, dat blijft ? ondanks dat hij op lactose pos test heeft ?

Mama : Ja hij heeft nu nog last, maar voor die lactose moesten we niets speciaal doen. Wel eerst schrappen en dan mochten we gedeeltelijk terug beginnen met producten en dan zien waarop hij het meeste reageert. Maar eigenlijk let hij daar totaal niet op, dus ik ben niet overtuigd dat dat het probleem is. Ik denk eerder, ik heb ook spastisch colon, dus ik denk eerder dat dat ook zoiets is dat hij heeft. Het komt ook in aanvallen en dan ook als hij niet lang naar de wc is gegaan. Ik had dat als kind ook vaak, dat ik een paar dagen geobstipeerd was en dan ineens hevige krampen, dan diarree en dan was het gedaan. En hij heeft dat ook een beetje.

Anaëlle : Heeft u gemerkt dat het meer in stress periodes voorkomt ?

Mama : Ja toch wel, ja met dat hangt dan ook nog eens hoofdpijn. En dat is echt migraine, echt aan ene kant, dingentjes zien.

Anaëlle : Dat heeft u ook ?

Mama : Nee dat heeft de papa. En allergie en astma heeft de papa ook.

Anaëlle : Maar ze hebben dus nooit exacte kunnen zeggen wat er juist aan de hand is ? Snapt u dat dat er niet altijd iets kan gezegd worden ?

Mama : Ja ik snap dat wel, bij kinderen is dat ook, ik werk zelf op een kinder-afdeling in het ziekenhuis dus ik weet dat de meeste kinderen zeggen, 'ik heb buikpijn' maar dat kan vanalles zijn, maar daarom is het niet van de buik. Maar ik snap niet dat niemand nog niet heeft gezegd, ' ga naar een gastro-enteroloog'. Terwijl dat dat iemand is die daar mee over weet. Maar niemand heeft mij tot hiertoe gezegd dat ik daar langs moet gaan.

Anaëlle : Maar je hebt wel gastroscopie al gedaan ?

Mama : Ja inderdaad, en in gasthuisberg was het wel een prof gastro-enteroloog. Ja en nee, dat was wel op die afdeling dat hij lag. Dus het is niet echt zo.

Anaëlle : Niet specifiek onderzocht geweest ?

Mama: Nee, ze hebben nooit een colonoscopie gedaan, alle dat hoeft nu ook niet echt é. Ik snap wel dat ze dat alleen doen als het echt nodig is, maar er is nooit echt verder onderzocht geweest. Dus een beetje spijtig. Dus als ik nu naar spoed ga, want soms heeft hij zo'n felle aanvallen dat hij niet meer kan bewegen van de zeer en steken, vorige maand of twee maand geleden ben ik naar spoed gegaan en dan geven ze gewoon een lavement en dan is het, ga maar naar huis. En dan duurt dat weer een dag of 3-4 en dan is het weer voorbij. Dus ik ga door ook bijna niet meer mee naar de Dr want ze zeggen toch altijd 'pak een zakje' en dat doe ik dan zelf ook thuis. Ik heb altijd zakjes movicol liggen.

Anaëlle : Dan gaat het wel beter ?

Mama : Ja ik denk dat het vooral is dat er iets zit, en als hij dan kaka doet dan is het wel beter.

Anaëlle : Hoe voelt Thiebe zich hierbij ?

Mama : Ja als hij het heeft is het wel echt heel ja, dan vraagt hij zelf soms 'kom we gaan naar het ziekenhuis', maar als ik dan zeg dat ze alleen een lavement geven dan wil hij niet meer gaan.

Anaëlle : Hij stelt zich geen vragen van waar dat deze pijnen komen ?

Mama : Ik heb hem al gezegd dat hij daar mee moet leren leven, dat ik ook spastisch colon heb en dat hij gewoon veel water moet drinken en veel vezels moet eten. En als het van de lactose is dan vraag ik wat hij gegeten heeft, en als hij dan veel met melk heeft gegeten dan zeg ik dat hij daar moet op letten. Maar het is niet alleen met melkproducten. Na pizza heeft hij ook veel pijn, daar zit ook wel kaas op, maar hij eet dat soms ook gewoon en dan heeft hij geen buikpijn.

Anaëlle : Dus wel heel wisselend dan. En op zich wordt het dan in een categorie van ' medisch onverklaarbare klachten ' geplaatst. We zitten wat tussen van alles.

Mama : Op zich is het niet ernstig, we hebben genoeg echo's en dingetjes gedaan. Maar langs de andere kant is er nooit echt gezegd het is dat of dat.

Anaëlle : Heeft u daar dan moeite mee dat er geen echte diagnose is ?

Mama : Ja, op school is dat toch wel lastig, als er dan iets is en ik moet bellen want hij heeft dit of dat. Alle ik heb het wel al tegen de leerkrachten uitgelegd, en die weten dat nu ook wel een beetje. Maar hij zit soms ook op school met buikpijn en dan speelt hij niet, dan vraagt hij in de klas te mogen blijven, voor hem is dat ook niet plezant natuurlijk. Ma ja

Anaëlle : U heeft nog andere kinderen ?

Mama : Ja, hij heeft nog een oudere broer en een jongere zus.

Anaëlle : Hoe gaan zij daar mee om ?

Mama : Ja die weten dat Thiebe dat soms heeft, die maken daar geen problemen van. Ik heb wel gemerkt dat het bij stressvolle periodes meer komt, als hij moet gaan voetballen of als het school er aan komt. Als hij ergens stress voor heeft dan lukt het dat wel uit,

Anaëlle : Op school heeft hij vriendjes ?

Mama : Ja ja, dat gaat goed, veel vriendjes. Daar ligt zeker geen probleem, hij wordt niet gepest.

Anaëlle : Hij doet het goed in 't school ?

Mama : Ja niet kei kei goed, maar gewoon, een gewone leerling

Anaëlle : Hoe reageert de omgeving, ouders van vriendjes, vriendjes zelf ? Vinden zij dat hij veel klaagt of zeggen die dat er iets is ?

Mama : Nee niet echt. Ja op school vragen ze soms wel 'oei en waar is Thiebe, heeft hij buikpijn ?' maar niet dat die zeggen dat het veel is.

Anaëlle : Hoe gaat de papa daar mee om ?

Mama : Ja die geloofde dat in begin zo niet echt, we moesten dan soms naar school, maar we moeten hem dan terug meenemen want hij heeft te veel last. Dus dat is lastig voor het werk. En die zei dan soms 'zeg Thiebe' maar ja, hij doet dat niet expres. Maar het is voor ons soms niet leuk toen hij het echt heel veel had. Je moet dan altijd een oplossing zoeken en voor het natuurlijk ook niet leuk é.

Anaëlle : U zei in het begin, u bent naar de huisarts en de pediater gegaan. Heel in begin de pediater misschien ?

Mama : Ja ik wissel zo wat af. Vroeger ging ik veel naar de kinderarts en dan later meer huisarts. Als er geen plaats is bij de ene ga ik naar de andere. Eerst gingen we naar de huisarts maar die zegt altijd hetzelfde, dus gingen we naar de pediater maar die zeggen dan ook weer hetzelfde. Dus ja dan denkte 'ok ik zal maar gewoon zakjes geven', maar ja als dat dan niet overgaat...

Anaëlle : Het is eigenlijk begonnen met dat ze hem onderzocht hebben. En wanneer hebben ze dan verder testen gedaan ?

Mama : Als hij niet meer naar school kon, als hij echt elke dag zat te wenen van de pijn 's ochtends. Dan heb ik gezegd 'dit kan niet meer' en dan hebben ze getest op parasieten en heeft hij lang flagyl moeten nemen maar eigenlijk blind, want het was niet positief op parasieten. En dan dachten ze in Gasthuisberg 'als we dat nu toch eens geven' en dan heeft hij dat 6 weken moeten nemen. Maar dat beterde helemaal niet, en dan ben ik teruggegaan en dan hebben ze wel gezegd ok we gaan hem opnemen.

Anaëlle : Hoe vindt u dat de huisarts dit heeft aangepakt ? Heeft ze naar u geluisterd ?

Mama : Ja dat wel, maar ze heeft ook niet verder nagedacht of verder doorgestuurd. Het is altijd 'ja dat is weer een obstipatie' da voelde, dus zakjes geven. En dan moeten bellen ja hij is weer niet naar school gegaan, kan je een briefje maken. Maar dan zou je al moeten beginnen denken oei, als die niet naar school kan dan is het toch wel. Want uiteindelijk ben ik zelf naar spoed gegaan op gasthuisberg. Eerst naar Bonheiden, dat is dan een kleiner ziekenhuis maar daar deden ze ook niet veel dus ja. Ge wilt ook wel dat er iets aan gedaan wordt. Dat hij dagen niet naar school kan gaan ja dat is niet normaal é.

Anaëlle : Want het is nu al 3 jaar bezig ?

Mama : Hij zit nu in het 5de al é, dus het is nu 3jaar geleden dat hij naar gasthuisberg is gegaan.

Anaëlle : Dus de huisarts heeft een echo gegaan, een bloedafname ?

Mama : Ghoo dat is moeilijk te zeggen, al lang geleden. Nee ik denk het zelfs niet. Je en door de kinderartsen soms wel eens een foto, en dan zien ze daar zit stoelgang in dus ja movicol é. Een foto doen ze wel altijd, op spoed.

Anaëlle : Hij houdt het niet op omdat hij problemen heeft op school ofzo ?

Mama : Nee nee, hij houdt het ook niet op, het komt er gewoon niet uit. Ik heb dat toen ook gefilmd, hij gaat op zijn hurkje op de wc zitten om proberen beter te duwen.

Anaëlle : Dus u zei daarstraks al dat u graag had dat ze u eens doorsturen naar een gastro-enteroloog ?

Mama : Ja in gasthuisberg is hij dan wel onder leiding van een prof opgenomen, maar we hebben die maar 1 of 2x gezien. Dat is wel een gastro-enteroloog maar die heeft hem nooit echt onderzocht of vragen gesteld. De rest gebeurt door assistenten. Er is ook wel gezegd, we gaan testen en het zal dat dan wel zijn. Maar wat kunnen we eraan doen en wat kan het voorkomen dat wordt er niet gezegd. Verder hebben ze er niet veel over gezegd, ook omdat het niet echt een darmziekte is ofzo zeker.

Anaëlle : Ze weten het misschien niet goed ?

Mama : Ja inderdaad en ze willen bij kinderen niet zo graag, te snel andere onderzoeken is.

Anaëlle : Wat ook wel logisch is ?

Mama : Ja natuurlijk, maar het is wel al 5 jaar zo.

Anaëlle : Wat verwacht u nu nog ? Iets anders van testen om andere ziekten uit te sluiten ? Denkt u aan iets speciaal ?

Mama : Nee nee niet echt, ik zal wel zien hoe het evolueert. Als dat altijd terug over gaat en hij blijft er niet veel last van hebben dan is dat ok voor mij.

Anaëlle : Ik heb de indruk dat u er wel goed mee om gaat, u relateert het.

Mama : Ja het is wat het is, ik weet dat hij iets heeft. Het gaat wel voorbij, je doet wat je kunt doen en meer kan je niet doen.

Anaëlle : Qua behandeling en hulp dat ze hebben gegeven, zakjes ? psycholoog ?

Mama : Hij heeft daar even mee gebabbeld met en zonder mij, maar dat was het. Ik moet wel zeggen met de loop der jaren is dat hij wel, hoe moet ik dat zeggen, dat gaf hij ook aan op school. Hij voelt zich soms heeft opgejaagd, heel nerveus. Hij sport heel veel maar toch kan hij in de klas niet stilzitten, dat is er wel bijgekomen. Ik denk dat hij soms wat moeite heeft met het kanaliseren van zijn energie. Maja wat doe je daaraan, dat weet ik ook niet. Misschien voelt hij zich soms lastig en heeft dat ook een weerslag op zijn darmen? Dat weet ik nu niet, maar dat is iets nieuws, vroeger kwam dat niet zo tot uiting. Ze wisten niet goed, is het iets psychologisch of niet, maar nu heeft hij dat soms zo wel als hij zenuwacht is dan wordt hij overprikkeld. Dan weet hij met zijn eigen geen blijf. Dan zeg ik loop een toereken en dan is het daarna wel beter. Alle het is wel goed dat hij het zelf al kan zeggen, de juf zegt het ook dat hij niet kan stilzitten.

Anaëlle : Dat is dan altijd met buikpijn?

Mama : Nerveus is hij vaker maar niet altijd met buikpijn. Ik denk niet dat dat, misschien is er onbewust toch iets. Maar ik denk dat het eerder iets van spastisch colon is, want als je nerveus bent of er is iets, dan wordt het erger. Alle bij mij toch. Maar dan die migraine dan komt ook soms met de buikpijn, maar niet altijd tezamen. Want dat heb ik ook aan de kinderarts gevraagd en dan zegt hij 'ga naar de neuroloog' want die zeggen altijd, 'ja we kunnen dat pas vaststellen als je 3 keer met die symptomen komt in een bepaalde tijd' maar ja ik ga niet altijd, want dat duurt een dag of max twee, en tegen dat je gaat het is voorbij. En dan zeggen ze 'Schrijf het is op'. Maar ondertussen is dat ook al 3-4 jaar dat dat duurt. Maar die gaat ook niets moeten krijgen daarvoor, want mijne man ook die heeft daar heel veel last van. Bij Thiebe ook, dan moet die in het donker gaan liggen, braken, bonzende pijn. Dan functioneert die niet meer, pijn aan ene kant, dus dat is toch echt wel migraine. Maar ik vind dat zo raar, dan moet je dat laten vaststellen.

Anaëlle : Ze focaliseren op de buikpijnen maar niet zozeer op de hoofdpijn dat er toch altijd bij komt?

Mama: Ja maar toen hij in gasthuisberg is geweest dan had hij ook veel hoofdpijn en hebben ze een MRI gedaan. Dan hebben ze gezegd dat dat chronische sinusitis is en dan kwam het van de sinussen. En hij heeft ook allergieën, dat hebben ze getest. En inderdaad soms heeft hij meer last als hij last van zijn neus heeft maar het niet alleen van dat. Het is toch eerder echt migraine, dat kan door verschillende dingen worden uitgelokt.

Anaëlle: De huisarts of pediater heeft hier ook nog niet zo veel aan gedaan?

Mama: Ja dat probleem is nog niet zo vaak aangekaart geweest. Dat was vooral buikpijn. Het komt er wel bij.

Anaëlle: Te weinig doorgestuurd?

Mama: Ja eigenlijk wel, maar ik begrijp dat ook wel. Je ziet een kind op de raadpleging en ge voelt en dat heeft stoelgang, ja dan is het constipatie geef zakjes en als het niet overgaat dan kom je terug. En dan ga je naar de kinderarts en dan geven ze een lavement. En zo ga je verder en verder. En voor de hoofdpijnen geef ik nurofen. Dafalgan werkt niet zo goed. En slapen natuurlijk

Anaëlle: En de ogen werden ook getest?

Mama: ja alles, dat hebben ze ook allemaal gedaan. Ja want hij klaagt soms ook van dubbelzien. Dus hebben ze dat ook wel getest.

Anaëlle: Dat is op zich wel geruststellend, en goed aangepakt.

Mama: Ja ze hebben hem wel goed onderzocht maar ze hebben te weinig gezegd; het is dan dat. Ze hebben van alles uitgesloten dat wel. Ze hebben wel gezegd lactose-intolerantie, dat wel. Maar dat is het dan ook, maar ik weet dus nog altijd niet is het dat of is er nog iets anders.

Anaëlle: Om even terug te komen op die psycholoog. Daar bent u een paar keer naar toe gegaan of ...?

Mama: Dat was tijdens de opname in die week. Dat hebben ze geregeld daar. Hij moest af en toe naar de psycholoog en ik moest ook daar gaan. Maar ze hebben zelfs gezegd dat ze denken dat het niet echt een psychologisch probleem is. Ze hebben kleine testjes gedaan en hebben dat zelf uitgesloten. Ze hebben gezegd 'wij denken niet dat het een psychologische oorsprong heeft'

Anaëlle: Het zou hem niet helpen om toch naar een psycholoog te gaan, voor gewoon al zijn stress?

Mama: Ja ik heb hem dat wel al gezegd maar dat wou hij echt niet. Ik heb in de zomer eens gebeld naar de dokter omdat hij zo hysterisch deed ineens. Hij wist zelf niet goed wat er was, hij wist met zijn eigen geen blijf. Dat komt nu zo wel wat naar voor maar als ik hem dan zeg of hij hier niet met iemand moet over praten dan zegt hij 'nee nee'. Maar ik ben wel blij dat hij het komt zeggen tegen mij, dat is ook al belangrijk.

Anaëlle: Heeft u daar nood aan om daar over te praten?

Mama: Nee niet echt. Ik probeer daar met hem over te praten en dat helpt wel al goed. Ik moet hem even laten doen en dan kalmeert hij en dan kan ik met hem praten. En dan weet ik wel, meestal is dat wel als hij zo heel veel stress of zenuwen heeft gehad. Zoals in de zomer naar een nieuwe ploeg met de voetbal.

Anaëlle: Verwacht u momenteel nog iets anders van hulp?

Mama: Nee, ik snap wel dat ze niet kunnen zeggen dit of dat. Wij zijn het nu zo gewoon en we proberen het zo rap mogelijk over te doen gaan, en als het niet lukt dan kan ik alleen maar terug naar de dokter gaan. En verder ja, dat gaat niet ergs zijn denk ik maar het is gewoon ambetant dat ze niet kunnen zeggen 'gij hebt dat'. Dat is zoals bij mezelf, ik heb heel veel klachten van gewrichtspijnen en overal ontstekingen en ik ben al naar reumatologen geweest en die kunnen ook niet zeggen wat. Dus ja dan is het zo en dan ik alleen maar als ik iets heb

naar de dokter gaan, maar ja dat is ook ambetant e als je niet weet. Het zou gemakkelijker zijn als ik kan zeggen 'ik heb da' en voor Thiebe ook, ik kan hem alleen maar zeggen 'aanvaard het – neem een zakje, drink meer '

Anaëlle: Tijdens de zwangerschap, is dat allemaal goed verlopen?

Mama: Ja alles goed, alleen soms last van hoge bloeddrukken.

Anaëlle: Nog 1 vraagje: Vindt u bij de consultatie bij de huisarts, zou het iets uitmaken of u samen bij de huisarts zit of moet de huisarts ook eens alleen met Thiebe praten?

Mama: Misschien wel, ik weet dat eigenlijk niet, ik zou niet weten wat hij zou moeten zeggen. Ik denk dat hij meer gaat zeggen wanneer ik erbij ben. Gewoon qua gevoel van veiligheid, tegen mij durft hij veel te zeggen, maar tegen de papa ook al minder. Dus ik denk beter samen, anders gaat hij alles voor hem houden. En dan kan ik zeggen 'zegt da nu is' maar anders gaat hij dat niet zeggen. In Thiebe zijn geval wel alleszins. Want als hij zenuwachtig is dan wordt die zo een beetje 'heuuueee ' dan gaat die niet veel zeggen.

Anaëlle: Dat was alles wat ik u wou vragen, heeft u nog tips voor de huisarts, dingen waar we moeten op letten?

Mama: Gewoon als er iemand vaak met hetzelfde probleem terugkomt dat je misschien toch eens moet denken van 'oei, dat kan misschien eens iets anders zijn dan alleen obstipatie' dat is alles.

Anaëlle: Voor de rest is er wel naar jullie geluisterd, ook hoe dat jullie jullie voelen bij dit allemaal?

Mama: Ja en nee, ik ben naar de kinderarts gegaan omdat ik bij de huisarts niet werd geholpen en dan daar ook naar spoed gegaan. 't Is moeilijk é, want ik begrijp wel dat je niet altijd denkt ' dat kan iets anders zijn' en ook als het gewicht gelijk blijft of u kind vermagerd niet, dat je niet echt denkt aan iets maar soms zou het wel leuk zijn als er wordt gezegd 'misschien moet je eens dit doen of eens dat' dat je weet van ' ah ze zien toch wel een probleem' ik zeg niet dat moet bij de eerste keer, maar als je zo verschillende keren moet terug aan en zeker als u kind daardoor ook niet naar school gaat dan moet er toch eens verder gekeken worden.

Anaëlle : Maar als alles negatief is dan accepteert u het ook wel ?

Mama: Ja misschien gewoon soms eens doorsturen.

Anaëlle: Ok dank u.

P3 : retranscription 15/1/2020 – maman d’Emilian

Maman : Emilian a 15ans. Il y a eu une première alerte en février 2019. Ça a commencé par une gastro-entérite, il a été soigné pour. Il a moins vomi, il avait des très très fortes douleurs et les diarrhées en continue. Alors on a fait un tas d’examens, les douleurs ont continué, continué. On a côtoyé une personne qui avait une bactérie dans l’estomac. Et donc on a fait faire ces analyses pour cette bactérie. Mais tout était négatif, ça a été fait au CHR de Namur parce que son pédiatre était le chef de service au CHR, donc il a pu faire les examens rapidement. Donc tout ça a été négatif. Mais par contre les douleurs continuaient, alors on a été voir une autre gastro-entérologue à Jodoigne. Il s’est passé un tas de trucs, ils ont essayé le spasmomen pendant je ne sais pas combien de temps, mais rien ne le faisait, les douleurs continuaient. Alors elle a prescrit un antibiotique, et 6jours après l’antibiotique il a commencé à avoir moins mal, et puis les douleurs se sont estompées complètement, plus de douleurs plus de diarrhée. Mais il continuait à être très très fatigué malgré tout. On a fait une échographie et ils ont vu qu’il avait des ganglions sur les mésentères du côté de l’iléon. Et quand elle a fait un contrôle un mois après, les ganglions étaient toujours présents. Fin septembre encore un contrôle, ganglions toujours présents. Le 15octobre, il va faire du vélo avant le repas, il revient, il mange et paf, tout redémarre. Douleurs très importantes au niveau du ventre, diarrhée, un peu de vomissement, qui se sont vite estompés mais bcp de diarrhée et de grosses douleurs, donc on refait toute une batterie d’examens. Et la gastro-entérologue dit, ‘ben comme les ganglions étaient gonflés j’aimerais bien qu’on fasse un IRM à Tirlemont’. Mais elle part en congé pendant 3 semaines et puis les résultats de l’IRM arrivent chez le médecin traitant et parlent d’une maladie de Crohn naissant. Donc ça fait qm un peu peur. Mais ce qui interpelle, c’est que la calprotectine n’est pas montée et qu’il a principalement mal au colon et que la maladie de Crohn naissant est au niveau de l’iléon. Donc heu, on n’y croit pas trop. On essaye des médicaments pour cela. Les douleurs s’intensifient. Donc un dimanche, on file à l’hôpital à Ottignie. Ils font des examens qui sont tous négatifs. Et comme il a 15 ans, il est à chaque fois pris en pédiatrie mais pas par des médecins spécialisés donc dès que les tests sont normaux ben voilà on remballé à la maison. Et puis le médecin traitant dit que c’est quand même fort bizarre, donc il voulait un deuxième avis. Donc il nous a envoyés chez un gastro-entérologue de Bouge qui lui a dit ‘non je ne crois pas à la maladie de Crohn, ce n’est pas normal’. Donc il proposait une colonoscopie avec des biopsies, qui se sont tous révélés négatifs, il n’avait absolument rien. Par contre, sa flore est complètement détruite donc on va lui donner des probiotiques. Mais ça ne fonctionnait pas, il avait toujours mal et de plus en plus. Il était plié en deux, il fait un mètre 95 et il était plié en deux. Donc désespérés, on revoit la gastro-entérologue de Jodoigne qui était assez fâchée parce qu’on a pris un deuxième avis. Elle disait ‘non non c’est ça je ne comprends pas que vous me croyez pas’. Ben je dis ‘regardez les résultats, c’est qm un peu bizarre’. Donc on se quitte fâchés et elle dit à la fin, je crois qu’il a besoin d’un psy. Donc ok, on va voir un psy. Alors il faut savoir que j’ai eu un cancer il y a 3 ans. Donc c’est vrai, il aurait pu avoir imaginé qqc. Et on avait également été voir un gars qui fait l’ostéopathie et qqn qui travaille avec des plantes etc. Il ne pensait pas que c’était vraiment à cause d’un choc émotionnel mais par contre avec tous les médicaments qu’il a eus, il se peut qu’il y a eu un petit parasite qu’on ne cherche pas spécialement et d’autre part peut-être une petite mycose à cause des antibiotiques. Donc il donne un R/ homéopathique pour cela. Mais ça ne fonctionne pas tout de suite. Et quand on est passé chez le psychologue, il ne disait pas qu’il avait un choc émotionnel non plus. Et finalement la gastro-entérologue avait prescrit du redomex à petite dose, pour diminuer les douleurs, ça

fonctionnait un tout petit peu. Et puis la pharmacienne qui me voyait arriver plusieurs fois par semaine avec plusieurs prescriptions me disait ' ça va et dites-vous savez j'ai un cas d'un monsieur qui a des douleurs ainsi et qui a été voir un médecin qui fait de l'hypnose et ça a été. Voilà c'est sans engagement mais vous pouvez toujours essayer'. Donc on a été 3 fois, entre-temps il a continué son traitement homéopathique et il n'y a plus rien. Il n'y a plus rien du tout. Et c'est un soulagement, parce que pendant 10 semaines il a eu mal.

Anaëlle : Depuis février ?

Maman : Ben février mars – et puis octobre jusque décembre. Et il n'a plus été à l'école non plus. Donc c'est un soulagement, parce qu'en tant que parents, quand on sait contre quoi on lutte, c'est parfois difficile mais quand on ne sait pas, et qu'on voit que notre enfant a toujours mal et que les médecins spécialistes disent ' ben non on ne trouve rien donc ça doit être psychologique.' Le médecin traitant par contre, il prenait en compte la douleur et il essayait de donner des choses pour soulager mais qui ne font pas vraiment. Donc voilà c'est l'histoire d'Emilian.

Anaëlle : Et comment lui il se sent par ça ?

Maman : Mtn que tout est passé il se sent bcp mieux. Un moment il était complètement désespéré et il se demandait est-ce qu'il y a qqc de grave ou pas. Après qu'on avait beau lui dire qu'il n'y avait rien de grave mais bon il continuait à avoir mal. Un moment il en avait plus que râle bol d'avoir mal, ce n'était pas possible. C'est un sportif, tous les muscles ont fondu, là il recommence le sport. Mtn il a encore de la glutamine pour les intestins et je lui donne encore du Mg et vit D. Mais mtn il est soulagé.

Anaëlle : C'est qm une drôle d'histoire.

Maman : Qui en plus s'était répétée, donc un moment il était vraiment inquiet ;

Anaëlle : Donc on n'a pas vraiment de diagnostic. Comment vous sentez-vous du fait qu'il n'y a pas vraiment de diagnostic ?

Maman : Surtout la peur que ça revienne. Ça donne un sentiment de peur pour le retour parce qu'on n'a pas pu déterminer. Sa sœur a eu un peu la même chose il y a qqs années, elle a été à l'hôpital et avait une péritonite, on avait cru que c'était à cause d'une appendicite mais ce n'était pas le cas, donc on ne sait tjs pas d'où c'est venu. Donc il y a un tas de choses inexplicables et finalement ça fait du bien de parfois sortir du médecin traditionnel. On s'y tourne tous parce qu'on a confiance dans notre médecin. J'ai travaillé dans une firme pharmaceutique donc je sais un peu le milieu. Mais bon ça fait un temps que je me tourne vers les plantes et l'homéopathie et hypnose. L'hypnose, je suis allée en désespoir, je me suis dit allez. Et le médecin qui traite par hypnose était médecin urgentiste et puis après ça il a travaillé dans des firmes pharmaceutiques, et il s'est rendu compte qu'à un moment, quand on ne comprend plus les choses, les médecins ne font plus grand chose pour ces douleurs, parce que ça sort de leurs créneaux et de ce qui est logique. Mais les patients restent avec les douleurs, et donc il s'est tourné vers d'autres types de thérapie. Il a été aux Etats-Unis pour faire de l'hypnose et ça a donné des bons résultats. C'est qqn qui est très tourné vers l'individu, vers la personne.

Et il disait quelque part, avec tous les agressions qu'il a eues au niveau des intestins et peut-être aussi mentalement, avec tous les médicaments, biopsies, des grosses agressions, à un moment son intestin a perdu les codes pour bien fonctionner, donc il faut l'aider à retrouver les codes. Lorsque le conscient ne joue pas contre l'inconscient, il ne faut pas aller dans une hypnose profonde. Donc il n'a pas été très profonde sauf la dernière fois. Il a demandé la dernière fois de créer une bulle contre le stress, donc oui, qq part ça joue aussi. Emilian est qqn qui s'intéresse à énormément de choses et qui lit bcp. Il est attentif et stresse à l'avenir, comme

tous les jeunes mtn qui sont conscients qu'il y a qqc qui doit changer et lui, ben lui il suit ça à la lettre. Mais parfois il ne fait pas bien le tri. Il prend tout. Et on lui dit 'fais attention à ça', parfois il insiste et parfois il accepte.

Anaëlle : Il a des frères et sœurs ?

Maman : Oui il a 2 sœurs et un frère. Là aussi il y a eu un stress parce que, Simon, a eu un colobome bilatéral qui a affecté la vue. Et les yeux très fragiles. Il a eu un décollement de rétine et a été opéré trois fois, mtn il voit un peu, il n'a pas de vue parfaite et puis également ils ont vu qu'il avait une cataracte donc ils ont changé la lentille. Donc toute une accumulation de stress dans la vie d'un gosse. D'abord 12ans maman, 13 ans le frère, et 14 ans les premières crises. Donc on peut penser que c'est lié.

Anaëlle : Au moment quand la première crise a commencé, il n'y a pas eu de gros stress ou autre chose ?

Maman : non

Anaëlle : Et à l'école tout se passe bien ?

Maman : il n'aimait plus trop l'école où il était, donc peut-être que ça a joué aussi. Donc on a changé d'école, vers l'école de son choix. Mais je ne sais pas si il va réussir son année, il a qm perdu 6-8 semaines d'école dans l'ancienne et mtn 10semaines. Mais il a été bien pris en charge et ça j'apprécie énormément, des gens qui prennent en charge des cas comme Emilian. Et donc j'espère que ça va l'aider.

Anaëlle : Il a des bons copains, qui comprennent ce qui s'est passé ?

Maman : Ils ne jugent pas, comprendre oui, pendant tout un temps il était plus isolé, entre le fauteuil et les toilettes, mais il a fait la soirée de nouvel an ici avec une dizaine de potes, donc oui ça se passe bien.

Anaëlle : Et le papa dans toute l'histoire ?

Maman : Mon mari est un hyper anxieux et stressé. Il a perdu ses parents très jeune, donc son stress vient de très très loin. Il a perdu son papa quand il avait 12 ans et sa maman a 14ans. Donc il a été élevé par ses grands-parents. Son papa, c'était un accident de travail. Il était en vacances en Italie. Et ils ont été rapatriés en avion, c'était la première fois donc là mtn il a toujours peur des avions. Mtn il a eu déjà qq's thérapies plus ou moins fructueuses. Et puis il y a eu mon cancer et il a eu très très peur de me perdre. Il estime que ça fait 3 ans qu'il vit l'enfer. Parfois il a des réactions disproportionnées dans ses émotions.

Anaëlle : Et il a réagi comment quand Emilian a eu ses crises ?

Maman : D'abord, c'est l'incompréhension, on s'est retrouvés devant le médecin et moi j'étais la seule à dire à cette femme 'non, ce n'est pas ça' et puis il s'est fâché sur moi, 'si elle dit que c'est ça'. Il a du mal à faire la part des choses. Mais mtn après le recul il dit 'heureusement que tu as insisté.'

Anaëlle : C'était chez la gastro ? Pas le médecin traitant ?

Maman : Non non chez la gastro. Le Dr X est qqn de très très ouvert, qui est prêt à entendre mon différent point de vue et de faire le tri là-dedans et de calmer les émotions de chacun, contrairement à la gastro qui elle, on a été à l'encontre de ce qu'elle disait et ça lui a pas plu du tout.

Anaëlle : Est-ce que vous comprenez qu'en médecine on ne trouve pas tjs tout ?

Maman : Oui bien sûr

Anaëlle : Et qu'on ne peut pas toujours mettre notre doigt dessus. Est-ce que ce n'est pas trop frustrant pour vous ?

Maman : Ça ne sert à rien de dire que c'est frustrant, on le sait qu'on connaît peu le corps humain, et qu'il y a encore un tas de choses qui doivent être mises en place. Je n'ai pas envie

de vivre avec des frustrations. J'ai une crainte oui. C'est des êtres humains qui cherchent chez d'autres êtres humains. Ce que je n'accepte pas c'est qu'on ne se remet pas en question.

Anaëlle : Est-ce que vous trouvez que le médecin traitant a bien fait son travail ?

Maman : Oui il a vraiment pris le temps de nous écouter, il a conseillé d'aller voir d'autres médecins, il a essayé de soulager lui-même les douleurs. Oui il a vraiment bien fait son travail.

Anaëlle : Il n'a pas fait trop ou trop peu des examens complémentaires ? Parce que tout de suite on a fait une gastroscopie

Maman : Non je pense que c'était correct, c'était dans un délai correct. Pour avoir la gastroscopie j'ai dû passer par le pédiatre mais lui a été conscient aussi de l'inquiétude parce qu'on avait été en contact avec qqn qui avait la bactérie. Donc lui il a été au top.

Anaëlle : Il n'y a pas autre chose que vous auriez voulu qu'il fasse ?

Maman : Non il a vraiment fait le maximum.

Anaëlle : Niveau traitement, qu'est-ce qui a été fait ? Psychothérapie ou psychiatre ?

Maman : C'est un psychologue.

Anaëlle : Et eux, ils ont dit que ce n'était rien de psychologique ?

Maman : Mtn je crois qu'il a un peu manipulé la psychologue. Parce qu'on devait aller le voir et ce qu'il nous a dit c'était un peu heu ...

Anaëlle : Il ne voulait peut-être juste pas ?

Maman : J'avais déjà essayé, parce que quand on a un cancer on nous dit que tout le monde doit passer voir un psy. Perso moi, je n'ai jamais vraiment voulu. Si, j'ai été voir une dame qui faisait du fascia. Et qui travaille avec des gens qui ont eu un cancer. Mais je ne voulais pas parce que je ne voulais pas voir des gens qui sont dans le même état que moi. Pour m'en sortir je voulais être avec des personnes positives.

Par contre au niveau des enfants, il faut peut-être consulter. Cette dame nous a bcp aidés. Mais un moment je pensais qu'il était en plein adolescence que peut-être il a besoin de qqn d'autre. Donc on a été voir une autre psychologue à Perwez, spécialisée dans les ados. Mais il a dit ' ne me mets plus jamais ici, elle me traite comme un bébé'. Donc quand on a été revoir un psy à Jodoigne, il a dit le contact est bien passé mais je ne dois plus aller, mais vous devez aller le voir, donc on y va, mais finalement il s'est avéré que le psy avait demandé de le voir aussi. A trois. Donc voilà, je crois qu'il n'est pas très ouvert. Par contre chez, heu en hypnose, là, ça ça a super bien fonctionné. Dès la première fois, ça allait tellement mieux qu'il a voulu y retourner tout de suite. Donc il a été trois fois et puis le gars a dit que ça ne sert plus à rien. Mais je lui ai dit, dès qu'il y a qqc ou tu ressens qqc on y va.

Anaëlle : Pour le médecin généraliste, est-ce qu'il y a une différence si Emilian va tout seul chez le médecin généraliste ou avec vous ?

Maman : Il a toujours été avec nous.

Anaëlle : est-ce que ça aurait pu changer le comportement, est-ce qu'un moment donné le médecin généraliste doit dire ' est-ce que les parents peuvent sortir ?'

Maman : On lui a proposé.

Anaëlle : Est-ce que vous avez des conseils pour le médecin généraliste ? C'est lui qui a proposé l'hypnose ?

Maman : Non, mais quand je lui en ai parlé, il a toute de suite dit' ah ben oui, pourquoi je n'y ai pas pensé' non il est vraiment ouvert aussi. Il a super bien fait son travail avec bcp de patience, un bon suivi. Je n'ai jamais eu la crainte de lui dire on a essayé l'homéopathie, l'hypnose, etc. on sent qu'il est ouvert à tout ça.

Anaëlle : Est-ce qu'il y a encore qqc que vous voulez partager ?

Maman : heu non, juste les règles un peu idiotes, de quand on n'a pas 16 ans qu'on est en pédiatrie, et qu'on n'est pas pris en compte par le vrai professionnel. Surtout parce qu'Emilian fait 1,95m donc tout était trop petit, les lits, il débordait de partout.

P4 : retranscription 15/1/2020 - maman d'Emilian et Felix

Maman : Je vais vous parler de l'aîné. Il a des douleurs depuis qu'il a 6-7ans, il se met a vomir à certain temps et donc au début on a dit que c'était des crises d'acétone et il devait donc prendre des chips et du coca mais ça n'a pas aidé du tout. Et donc il avait des crises, il avait mal au ventre. Et donc il dit que son repas était trop lourd ou que ça ne passe pas et puis il se met à vomir mais de manière inexpliquée. Il n'y a pas de douleurs et on ne trouve pas de solution. Et ça revient régulièrement. Avant ça revenait tous les mois, mtn ça revient tous les 2-3mois. Donc ça s'espace un peu mais c'est embêtant parce que ça l'empêche de participer à certaines activités. Quand il va chez les scouts, le repas est trop compliqué et du coup voilà, il met une semaine à se remettre d'une activité. Et alors il est fort fort fatigué dans ces cas-là, donc il a besoin de dormir énormément. Donc on trouvait que pour un enfant et un adolescent c'était bcp d'énergie pour une activité. Maintenant il a 13ans.

Anaëlle : Et déjà des vomissements depuis 6-7ans ?

Maman : Oui et au début on se disait c'est du stress pour aller à l'école et puis après on s'est dit que c'est des crises d'acétone et puis après peut-être que le repas était trop riche. Mais il n'y a jamais eu une vraie explication, et donc on a été chez le médecin généraliste qui nous a envoyés chez une gastro-pédiatre, qui n'a pas trop d'explications, qui a fait faire un examen, une radio pour voir ce qu'il avait mangé. Une sorte de radio à blanc. Et puis une échographie, et il n'y a rien d'anormal, au niveau de la prise de sang, il n'y a rien qui explique. Et alors la gastro-pédiatre a proposé une prise en charge, à la prochaine crise faire un historique des 24 dernières heures de ce qu'il avait mangé pour voir si il n'y a pas une allergie ou une intolérance à qqc. Mais voilà, ce n'est pas expliqué. On reste sans solution.

Anaëlle : Ça a commencé vers 6 ans, tout d'un coup ?

Maman : Oui oui

Anaëlle : Et mtn il a 13ans et ça continue ?

Maman : Oui. Mais c'est moins fréquent. Il y a eu des moments où une fois par semaine il pouvait vomir en classe, dans la voiture, à tout moment. Mais il sait le dire, il sait à quel moment ça ne va pas. Et donc avant on lui disait mais mange qqc, mtn on le laisse gérer. Donc si il ne veut pas manger, qu'il ne mange rien et parfois il peut rester 2jours sans manger, ou il va boire un peu de jus ou un peu manger, mais ça passe pas, il ne digère pas.

Anaëlle : Et c'est toujours après les repas ?

Maman : Non, ça peut être à tout moment, se lever le matin et dire que ça ne va pas. Mais au moment du repas, il va dire 'ah non je ne peux pas manger'.

Anaëlle : Et votre médecin généraliste a été là du début ou aussi un pédiatre ?

Maman : Pas de pédiatre, mais il y a eu plusieurs médecins généralistes, il y a eu des changements. Parce qu'on a changé.

Anaëlle : Et le médecin généraliste a pris ça en charge comment ?

Maman : En disant on devait aller la voir à chaque fois que ça se passait, et même si il n'avait pas encore vomis mais dès qu'il sentait. Pour voir si on ne pouvait pas détecter qqc de particulier en ce moment-là. Et puis pour orienter vers un spécialiste en disant, on va chercher une cause qui risque d'être vraiment grave. Et puis on va voir. Surtout pour exclure.

Et la gastro-pédiatre a parlé aussi de migraines abdominales. Si ce n'était pas une allergie alors c'est probablement des migraines abdominales. Mais ça il faut voir, je ne sais pas s'il existe un traitement pour ça. Voilà.

Anaëlle : Du coup on n'a pas de diagnostic, comment vous vous sentez par le fait de ne pas avoir de diagnostic précis ?

Maman : Ben tant que je suis sûre que ce n'est pas grave et qu'on ne passe pas à côté de qqc de grave, voilà, c'est mtn, je suis maman de 4enfants, donc je sais à un moment donné les enfants toussent en hiver et c'est comme ça, même si il n'y a pas vraiment de diagnostic. Donc c'est intéressant que le médecin dise qu'on peut avoir mal même si on n'a pas de diagnostic, c'est parfois comme ça.

Anaëlle : Et Emilien se sent comment par rapport à ça ?

Maman : Le fait qu'il a été écouté, et qu'elle a dit ' ben quand tu as mal, tu reviens on regardera,' ça lui a fait bcp de bien, et aller voir un spécialiste et être sûr qu'il n'y a rien de grave, c'était aussi..., c'était peut-être moins important pour lui, mais il était qm content de savoir ' ça va quoi' – peut-être que je vomis mais on ne sait pas pourquoi, mais ce n'est pas grave. On ne passe pas à côté.

Anaëlle : Il accepte qu'il y a une grande partie qui a été exclue ?

Maman : Oui je pense qu'il attend qm de savoir ce que c'est. Pour savoir comment prendre en charge.

Anaëlle : Là il a 13ans, donc il commence qm à savoir ce qu'il veut. Mais à 6ans il ne sait pas encore ce qu'il veut.

Maman : Non là c'était moi qui devais gérer, mtn il demande. Voilà ça ne va pas, on prend rendez-vous, il va lui-même chez le médecin expliquer. Il a qm besoin d'être rassuré si on ne sait pas ce que c'est. C'est qm un peu angoissant. Si il va au camp scout dans les bois pendant 15jours, qu'est-ce que je fais si ça se produit là ? Parce que oui.

Anaëlle : Il a des copains, copines ? ça se passe bien ? ils acceptent ?

Maman : Emilien est avancé de presque 2ans à l'école. Il est né fin décembre et il a avancé d'un an. Et donc tout ce qui est un peu bizarre chez lui, ben on dit qu'il est plus jeune. Donc ça se passe souvent comme ça. Quand il a besoin de dormir, ah ben oui il est plus jeune. Donc c'est vrai que chez ses copains ça se passe souvent comme ça.

Anaëlle : Il est très doué ?

Maman : Oui, donc on avait mis les vomissements sur le compte, ben, que peut-être il y a de l'angoisse ou anxiété à l'école. Donc on a mis bcp sur le psychologique alors qu'au final, ça peut se passer à tout moment. Quand on est à la maison, ou s'il y a une fête. Il n'y a pas de différence. Ce n'est pas que l'école.

Anaëlle : Et vous comprenez qu'en médecine on ne trouve pas toujours tout ?

Maman : Mtn oui, mais voilà, 4enfants, l'ainé a 13ans, et je vois le dernier, parfois il tousse, il a mal de gorge, on ne sait rien faire et on attend. Mais le médecin généraliste ici, le dr X, a dit, 'mais oui, il faut un moment apprendre que les enfants ne peuvent pas être bien, mais que ce n'est pas grave et il faut laisser passer.' Parfois c'est important de l'entendre je trouve. Donc on a regardé, ce n'est rien de grave, il a un petit virus et ça passe.

Anaëlle : Vous acceptez qu'il n'y a pas toujours qqc, même si parfois ça peut être un peu frustrant ?

Maman : Oui, je pense qu'on a envie, surtout en tant que maman, de soigner son enfant et qu'il soit bien. Et donc de savoir qu'on peut donner un sirop pour que ça aille un peu mieux, même si ce n'est pas très grave. Ou de donner qqc. Oui parfois on a besoin d'entendre de la part du médecin, ' on ne sait pas mais que ce n'est pas grave'. C'est toute une différence si on dit ' on ne sait pas ' ou 'on ne sait pas, mais on voit qu'il n'y a rien de grave '. C'est une énorme différence donc voilà, le premier médecin qu'on a été voir quand Emilien vomissait bcp, ' ah ben on ne sait pas'. Et ici quand on a dit ' on ne sait pas, mais il n'y a rien de grave parce qu'on a tout vérifié' la différence est quand-même énorme. On sait, on a vérifié et on attend.

Anaëlle : C'est une bonne chose ?

Maman : Oui c'est important de savoir, ne vous tracassez pas, on a exclu tout ce qui était grave mais on n'a pas d'explication.

Anaëlle : Vous avez 4 enfants, les 2 autres réagissent comment ?

Maman : Les 2 autres ne comprennent pas trop, ils disent que c'est du cinéma. C'est parce qu'il veut rester à la maison et pas aller à l'école. C'est un peu de la jalousie et que c'est gai d'être à la maison. Mais mtn il respecte, quand il est malade on sait qu'on doit le laisser. Ils comprennent qu'on doit le laisser.

Anaëlle : Vous remarquez un changement dans la dynamique de la famille ?

Maman : Déjà il y a bcp d'examens à faire et bcp de spécialistes à aller voir donc ça prend du temps et c'est compliqué à gérer avec les autres enfants. C'est déjà qqc. Et par exemple. Ils sont à table et ils n'ont pas envie de manger, 'et pourquoi Emilien n'est pas obligé et nous on est obligés ? Oui mais il n'a rien, le médecin a dit qu'il n'a rien ?' ça c'est compliqué parfois à gérer ? Et quand le médecin a dit 'il faut qu'il mange juste ce qu'il sent qu'il peut manger' si c'est le médecin qui l'a dit, en général ça passe, ce n'est pas maman qui a décidé. On ne peut pas voilà, ça change.

Anaëlle : Et le papa dans l'histoire ?

Maman : Alors lui il attend une réponse, il avait envie que tout soit efficace, on va chez le médecin, on a une réponse, on a le traitement, point. Mtn il ne comprenait pas pourquoi on faisait plus d'examens. Quand on dit qu'il n'y a rien, c'est bon. Mais après il était qm content de savoir qu'il n'y a rien de grave mais il faut attendre. Mais on se dit qm il faut encore chercher, il faut voir s'il y a qqc.

Anaëlle : Vous avez changé plusieurs fois de médecin généraliste, vous pouvez peut-être un peu dire les différentes approches de chaque médecin ?

Maman : Je n'ai pas été chez les pédiatres, parce que quand il était tout petit il avait du reflux. Et je n'ai pas eu de réponse en allant chez le spécialiste. Donc je trouvais que c'était bcp de démarche et puis le médecin généraliste habite tout près tandis que le pédiatre, il faut aller plus loin, ça prend plus de temps pour finalement dire 'il n'a rien, il faut retourner chez le généraliste'. Donc j'ai laissé tomber pour tout. Donc c'était deux femmes et un homme. C'était un homme et puis une femme et puis une femme. Je trouvais que les femmes étaient bcp plus à l'écoute, l'homme était bcp plus sur les symptômes. Moi je n'étais pas satisfait parce qu'il disait 'ah il a vomi, ben il ne va pas à l'école demain et ok'

Mais il n'y avait pas de recherche, après la troisième fois, on aime bien savoir un peu plus. Pourquoi ça vient à chaque fois et pourquoi ça dure une semaine. Donc voilà il n'y avait pas trop de recherche heu, et ce qui m'a le plus aidé c'est qu'on dise 'oui ce n'était pas grave, qu'on n'a pas de solution'. Il faut pouvoir reconnaître qu'on n'a pas de solution.

Anaëlle : Et niveau examens complémentaires, ils ont fait une écho ? Prise de sang ? Trop tard, trop vite selon vous ?

Maman : Je dirais plutôt pas assez vite. Parce que c'est un symptôme courant, on dit souvent c'est une gastro, ça passera. Et donc pour moi ce n'est pas assez vite, c'est une gastro, je ne suis pas satisfait avec cette réponse-là.

Anaëlle : Après trois ans ?

Maman : Non même plus, après 5ans seulement. C'est seulement le médecin ici qui a été plus loin, les deux autres n'ont pas été plus loin. En disant, ben il n'y a pas de température, les symptômes ne restent pas, il est fatigué mais il est en pleine croissance. Il y a tjs une excuse en fait mais pas une recherche du pourquoi.

Anaëlle : C'est qm assez tard. Et vous n'avez jamais posé la question ?

Maman : En fait comme il n'est pas très mal et il n'a pas de température. Ça semble être un symptôme nécessaire pour faire plus. Il n'a pas eu de température et pas qqc de très grave donc on n'investit pas plus.

Anaëlle : Et vous étiez d'accord ?

Maman : Non mais je ne savais pas trop vers qui aller.

Anaëlle : Et peut-être parce que les deux médecins ont dit la même chose ?

Maman : Oui oui effectivement. On dit parce qu'il grandit ou parce qu'il est stressé. On cherche plutôt des raisons au lieu du pourquoi.

Anaëlle : Chez le Dr X, qu'est-ce qu'elle a fait ?

Maman : Elle a repris depuis quand ça se passe, toujours de la même façon, sans raison particulière. Et puis elle a fait une prise de sang pour voir. Et puis elle a envoyé faire une écho et puis elle a envoyé faire une radio pour la digestion et puis vers le gastro-pédiatre.

Anaëlle : et mtn, on en est où ?

Maman : Donc là on est chez le gastro-pédiatre et on attend qu'il soit malade pour aller chez elle en urgence. Elle aimerait bien le voir quand il est en crise mais bon il faut que ce soit un jour de semaine quand elle travaille, donc voilà il faut qu'il soit malade au bon moment. Mais bon ça ne nécessite pas une hospitalisation donc c'est pour ça qu'il ne cherche pas plus loin pour le moment.

Anaëlle : Il n'est pas malade pendant une semaine

Maman : Non c'est des vomissements et une fatigue énorme.

Anaëlle : Et dans la prise de sang tout a été testé.

Maman : Oui oui, mais pas d'explication pour cette fatigue. Oui au début on disait c'est parce qu'il est haut potentiel donc probablement il se fatigue énormément à réfléchir. Mais c'est comme tout, son énergie part en une journée, il n'est pas fatigué tout le temps. Ça ne correspondait pas à ce qu'on observait.

Anaëlle : Et niveau traitement, qu'est-ce qui a déjà été essayé ?

Maman : Il a eu de l'omeprazole et un anti..., du primperan qqc, mais ça ne faisait rien du tout. Donc il n'y a pas vraiment de traitement. Il ne mange pas s'il n'a pas faim.

Anaëlle : Donc dès qu'il ressent ces symptômes, vous l'avez donné un primperan mais les vomissements venaient quand même ?

Maman : Oui oui, il a aussi été faire un suivi neuropsychologie parce qu'il avait bcp aimé la neuropsychologue quand on avait fait des tests. Et il avait gardé le lien, mais elle, elle trouvait que quand il discutait qu'il était très clair dans ce qu'il ressentait et que son corps ne prenait pas les émotions. Il peut très bien dire ce qu'il ressent, à 5 ans il pouvait déjà dire ' je ne digère pas'.

Anaëlle : Donc vous avez vu une neuropsychologue ?

Maman : Oui c'est moi qu'a pris ce rendez-vous. On se demandait, on avait envisagé le psychosomatique. Moi je voulais savoir parce qu'il était avancé d'un an, c'était l'école qui avait décidé ça, voir si il était vraiment bien dans son choix. Et il était beaucoup mieux, beaucoup mieux intégré dans sa classe, tout allait mieux. Donc je voulais avoir un avis extérieur sur la situation scolaire pour voir si ça lui tracassait, si il y avait des difficultés au niveau des compétences, qu'il était stressé ou autre.

Anaëlle : Vous avez remarqué une différence au niveau des vomissements ?

Maman : Non c'est après que ça a commencé. La neuropsychologue a dit que tout allait bien. Il n'y a vraiment pas de souci par rapport à ça.

Anaëlle : Vous ne pensez pas à qqc de psychosomatique ?

Maman : Non non.

Anaëlle : Dans la famille tout se passe bien ?

Maman : Oui tout se passe bien, mais j'ai eu beaucoup de difficultés, j'ai fait 4 fausses couches tardives à 4,5 mois. C'était très compliqué, j'ai fait une grosse dépression donc là aussi il a été revoir la neuropsychologue et aussi une psychologue pour pouvoir y parler mais dans sa tête il fait une bonne différence entre lui et moi. Ce n'était pas son problème, il trouvait que, oui je n'allais pas bien, mais son papa est là donc ça allait. Tant qu'il y a un des deux ça va, et papa était là donc ça va. Donc il était assez conscient que je n'allais pas bien mais qu'il peut demander de l'aide de son papa, donc ça suffisait pour lui.

Anaëlle : Et c'était ce moment que ça a commencé les vomissements ?

Maman : Non il avait commencé avant, il n'a pas vraiment eu de facteurs, il y a eu un changement d'école. Ça ne s'est pas très bien passé le changement de classe. Il a été jusqu'à Noël, mais là les institutrices ont dit que ça n'allait plus, il répond à tous les questions des autres, et donc du coup il est puni toute la journée et c'est dommage parce que depuis septembre il est puni tout le temps donc il va passer en première primaire. On peut essayer, mais alors les copains à l'école ne comprenaient pas pourquoi il avait changé de classe comme ça, ils trouvaient que ça n'allait pas. Et donc là il a changé d'école et maintenant tout se passe super bien.

Anaëlle : Il va seul chez le médecin généraliste ?

Maman : Je lui demande, parce que c'est la puberté donc peut-être qu'il y a d'autres choses dont il veut parler. Donc parfois il va tout seul et parfois on va ensemble.

Anaëlle : Ok, donc le médecin généraliste ne doit plus poser cette question ?

Maman : Non non, je la pose toujours juste avant.

Anaëlle : Est-ce que vous aurez voulu que le médecin généraliste avait fait qqc d'autre ?

Maman : Peut-être réagir plus tôt, plutôt les autres médecins. Se dire que 'ben c'est déjà la 4^{ème} fois que tu viens pour ça, c'est bizarre. ' et pas dans 5 ans.

Anaëlle : 'explication de mon TFE traitement. '

Maman : Nous, on a encore été chez un ostéopathe naturopathe. Ça avait un peu aidé, mais ça revenait, on a été chez l'ostéopathe mais ça revient à chaque fois. Moi je n'ai pas trop envie de mettre ça sur le psychosomatique, si on n'est pas sûr si c'est ça, c'est mettre une étiquette qui est un peu difficile. Aller chez le psychologue c'est vite mettre une étiquette et dire vous avez un problème. Les gens ont vraiment du mal et on a beau dire que c'est psychologique mais la douleur est vraiment là.

Anaëlle : Je pense qu'en tant que médecin généraliste on doit pouvoir expliquer au patient que la douleur n'est pas toujours à cause d'un problème physique et dire qu'on comprend et entend qu'ils ont mal mais que ça peut tjs venir d'un problème psychique.

Maman : Il y a des petits enfants qui ont des douleurs qu'on ne sait pas tjs expliquer, peut-être qu'il y a un virus ou qu'on n'a juste pas encore découvert. Comme la médecine chinoise où on a des problèmes au niveau de la circulation des énergies qu'on ne découvre juste pas en médecine scientifique. Je suis d'accord de ne pas rester dans la médecine scientifique mais tout de suite aller dans le psychologique ce n'est pas toujours nécessaire. Moi je suis psychomotricienne.

Anaëlle : Chez Emilien vous attendez encore d'autres tests ?

Maman : Quand il est en crise, voir si il y a une allergie à qqc. Mais je ne pense pas, je pense que c'est plutôt des migraines abdominales.

Anaëlle : La grossesse et l'accouchement se sont bien passés ?

Maman : Oui très bien. Là oui. Il est né à terme par voie naturelle. C'était un bon bébé de 4,8Kg. Donc on ne stressait pas tout de suite vu qu'il ne perdait pas de poids.

Anaëlle : Il a un bon poids maintenant ?

Maman : Il est au percentile 25. Mais ce qui m'a inquiétée c'est qu'il est passé du percentile 95 à 25. Ils ont toujours dit, tant qu'il reste dans sa courbe c'est bien et quand il décroche il faut s'inquiéter. Et c'est là qu'on s'est inquiétés, mais là le médecin a dit 'ben il reste au percentile 25, et il suit bien'. Mais bon vu qu'il est avancé d'un an il avait envie de grandir donc on lui disait 'ben si tu ne manges pas, tu ne vas pas grandir' mais si il force il vomit. Donc voilà, il disait 'tu vois je ne vais jamais grandir'

Anaëlle : Vous avez parfois besoin de parler avec qqn ?

Maman : Moi je suis suivie chez une psychologue, pour être sûre que moi j'ai tout fait. Je peux accepter qu'on ne sache pas, je peux accepter que les médecins ne sachent pas tout mais j'ai besoin d'être sûre que moi j'ai fait tout ce qu'il fallait. Être sûre que moi j'ai fait mon job. Et que lui non plus, plus tard, qu'il ne peut rien me reprocher. C'est important pour moi, d'être rassurée. Je trouvais qu'au début, quand il avait du reflux et qu'il avait vomi, dire 'est-ce que vous êtes pas bien ?' c'est très difficile comme maman, c'est culpabilisant. En disant 'ben il refuse souvent si il y a un problème dans la relation avec la maman. On se dit 'qu'est-ce que je dois faire ?'

Anaëlle : Est-ce que vous voulez parler de votre 2ième enfant ?

Maman : Il s'appelle Felix, il a 11 ans. Depuis qu'il est assez petit en fait, il se plaint de douleurs articulaires. Donc il demande qu'on lui serre très fort au niveau des doigts parce que ça lui fait du bien. C'est surtout les mains et aussi les pieds, parfois il dit 'je ne peux pas marcher j'ai trop mal'. Alors on a fait une prise de sang, on n'avait rien trouvé. Et il n'y avait pas trop de solution. Quand il prend un perdolan ça n'aide pas vraiment. Il a eu la maladie de Lyme après. Il a été piqué derrière l'oreille, ce qui fait qu'il avait une ligne dans les cheveux et une partie sur le visage, mais pas de vrai rond. Le médecin n'a pas tout de suite y pensé. Sa petite sœur a eu la même chose donc on s'est dit c'est peut-être ça. Donc ça a mis très longtemps pour soigner, il a fallu 3 mois avant de donner des AB. Et comme ça faisait longtemps qu'il avait ces douleurs articulaires on a été voir un orthopédiste. Et comme il avait eu la maladie de Lyme, elle avait dit qu'on allait faire des examens pour voir au niveau des articulations, si il y a de l'inflammation. Mais bon ces douleurs sont là depuis très longtemps. Et il n'y a de nouveau rien au niveau des scans. Mais on voit qu'il a réellement mal, sa chambre c'est une mezzanine donc il doit prendre l'échelle pour monter. Et parfois il demande de dormir dans une autre chambre parce qu'il n'a pas envie de monter. Donc je pense, enfin, c'est des vraies douleurs. Mais lui on n'a pas encore investigué bcp plus.

Anaëlle : Et ça a commencé vers quel âge ?

Maman : Je pense déjà à 3-4ans.

Anaëlle : Et on n'a pas encore investigué plus ?

Maman : Non, c'est peut-être de ma faute mais parce que ça ne se voit pas. C'est plus facile d'aller chez le médecin et dire 'il vomit' au lieu de dire 'il a mal' 'où ?' 'partout ! à l'articulation là, il a mal quand il tourne la tête, aux pieds, genou, bassin, colonne. C'est difficile d'aller. Mais il n'y a rien qui aide.

Anaëlle : Vous essayez d'être positifs ?

Maman : Oui oui bien sûr, on essaye de dire 'allez ça va aller, on va bouger un peu' mais quand il a mal il n'a pas envie de bouger. C'est un enfant très dynamique. Mais il y a des moments où il a de l'énergie et des moments pas. Mais c'est très agaçant, parce qu'il se plaint tout le temps. Les vomissements c'est de temps en temps mais ici c'est tout le temps. Il aime bien quand on serre les mains, il aime mettre des vêtements très serrants. Il met des collants de course à pieds, tout qui serre.

Anaëlle : Chez lui il y a eu des soucis pendant la grossesse ?

Maman : Oui j'ai eu le CMV, alors on ne sait pas si il y a eu un impact. Mais ils ont perdu la prise de sang, comment je ne sais pas, mais donc on ne sait pas. Le médecin a dit ça. Et psychologiquement ça a été très difficile. Moi je travaille dans le milieu avec des personnes handicapées et on parlait de vibration cérébrale donc c'était assez difficile. Mais mon gynécologue a dit 'ben de toute façon on ne sait rien faire, on verra à la naissance. Il peut être sourd ou aveugle et autres. 'On verra bien', mais bon je ne pouvais pas attendre. Donc on a fait un IRM pour voir le cerveau de l'enfant. Si il y a avait une vibration cérébrale on avait décidé d'interrompre la grossesse. Mais donc il est né quand même avec un doute. Et lui, avant qu'il naisse, on s'est demandé si on le garderait ou pas. Donc voilà. Et puis on a vu qu'il allait très bien. Mais ça n'a pas été facile au début parce que j'étais fort fatiguée physiquement et puis on disait 'ne vous tracassez pas, ça va aller' mais bon, c'est facile à dire. Après le risque était d'un point de vue médical minime, il y avait une chance sur 10 qu'il soit contaminé, niveau scientifique voilà mais quand on est maman on dit 'il y a quand même une chance sur 10 qu'il y a un handicap lourd' donc ça m'angoissait.

Anaëlle : Et lui il a eu de la kiné ou autre ?

Maman : Oui, de la kiné, ça lui fait du bien. C'est 6 derniers mois il a fait de la kiné et il se plaignait beaucoup moins. Il était qm très raide. L'orthopédiste a proposé des semelles pour sa posture et de la kiné. Kiné manuelle, pas des électrodes. Voilà. Et le dafalgan ne marche pas. On a essayé, dès qu'ils étaient petits et ils avaient mal on essayait du paracetamol, et si ça marchait on en donnait. Mais chez lui ça ne marchait pas. Et puis le médecin traitant dit aussi 'mais oui, il y a la croissance, ça peut provoquer des douleurs.' Donc voilà, c'est en attente.

Anaëlle : Donc pour le moment le médecin généraliste n'a pas encore fait bcp parce qu'il n'y a pas encore de vraie demande de votre part ?

Maman : Oui et il y a eu la kiné, donc on s'est dit qu'on allait attendre. Ça peut revenir mais on peut refaire la kiné.

Anaëlle : Faire des examens complémentaires chez les enfants ce n'est pas toujours évident. Comme une gastroscopie ou colonoscopie.

Maman : Oui effectivement, c'est peut-être pour ça que je n'ai pas trop consulté et puis un moment on se dit 'ce n'est pas possible, ça ne peut pas continuer comme ça' mais bon il faut aussi accepter à un moment donné qu'on n'a pas de solution, alors peut-être qu'il y a une vraie douleur. Moi je ne sais pas si c'est psychosomatique, ça n'aide pas de dire à l'enfant que c'est psychosomatique.

Anaëlle : Je pense que tout dépend de comment le médecin l'explique. Expliquer qu'on peut avoir un stress inconsciemment qui ne part pas de son corps et qui se traduit en des douleurs somatiques.

Maman : Oui, une fois qu'on sait que ce n'est pas grave, c'est plus facile. En fait moi aussi j'ai des douleurs. J'ai un stress post traumatique des fausses couches. Et j'ai des douleurs qui viennent, moi je peux expliquer parce que je sais qu'il y a eu ce traumatisme. Donc quand je suis stressée ou j'ai une angoisse et puis il y a des douleurs qui arrivent mais je sais les canaliser par le sport. J'ai expliqué ça aux enfants, et mtn je n'ai plus de douleurs. Il faut chercher comment avoir un confort.

Anaëlle : Parfois il faut essayer de ne pas mettre trop d'importance.

Maman : Oui mais c'est difficile de ne pas mettre trop d'importance mais que l'enfant se sent entendu aussi. Comme Félix quand il a des douleurs articulaires on lui dit 'allez ça va passer' mais Emilien vomit, il peut rester et moi je vous dis que j'ai mal et je ne peux pas rester. C'est

difficile de savoir à quel moment il faut aller consulter qqn et quand ce n'est rien. Les douleurs d'articulations c'est difficile, on ne le voit pas, mais on le remarque au niveau de ses activités. Quand il est bien il va dans le jardin, il va faire plein d'activités. Donc là on voit une différence dans le comportement.

Anaëlle : Et chez lui à l'école et les amis, tout se passe bien ?

Maman : Oui c'est un enfant peu tracassé par la vie. Tout va bien.

Anaëlle : Est-ce que vous avez des conseils à me donner pour plus tard, à quoi je dois faire attention dans ma pratique ?

Maman : L'écoute et alors ne pas culpabiliser les parents parce que je trouve que c'est très vite, dès qu'on parle de la grossesse et de l'accouchement, c'est très culpabilisant en fait. Alors qu'on a tous une histoire et il y a des grossesses qui se passent bien et pas bien mais les enfants ne grandissent pas de la même façon. Ce n'est pas toujours lié à ça, ce n'est pas toujours, ça peut hein, mais je trouve que c'est quand même fort culpabilisant comme maman, d'entendre parce qu'on ne peut plus rien changer à ça, si on a un enfant de 11 ans et on commence à parler de la grossesse et l'accouchement, mais il a 11 ans, ça allait jusque-là, alors ça peut s'expliquer, de stress, de traumatisme mais parfois comme maman c'est culpabilisant.

Anaëlle : J'espère que je ne vous ai pas vexée en posant la question ?

Maman : Non non je vous le dis parce quand j'ai entendu la question, j'ai pensé à ça.

Anaëlle : Ils avaient posé les mêmes questions ?

Maman : Oui oui, je vois la psychiatre et voilà. C'est très culpabilisant. Et dans notre travail on a tendance aussi de le faire, je travaille avec des enfants de 5ans et on en parle tout le temps. Et je trouve que c'est difficile en tant que maman d'avoir cette remarque. J'ai fait ce que j'ai pu, est-ce que j'ai fait qqc ? Alors bien pouvoir poser la question parce que ça peut provoquer des stress chez l'enfant. Enfin je ne sais pas comment on peut le tourner mais .

Anaëlle : Dès qu'on pose la question...

Maman : Oui on porte tout de suite un jugement. Comme chez Felix on s'est demandé si on allait le garder ou pas, mais c'est difficile à assumer après. Ce n'est pas facile, ben oui, peut-être qu'il a mal partout à cause de moi ou de ce que j'ai pensé pendant la grossesse. Donc voilà, ça ne m'a pas vexée maintenant mais j'avais envie de le dire. Mais je comprends la question, elle est pertinente mais c'est difficile de savoir comment la poser. Et moi je sais que quand j'en parle dans mon travail, que, alors, on fait tous le mieux de ce qu'on peut, on fait tous des erreurs mais j'ai besoin de savoir ce qui s'est passé. Je trouve que c'est très difficile, ça m'a fait perdre confiance dans mes compétences comme maman en fait. Mon enfant a des douleurs qu'on n'explique pas et donc du coup on dit que c'est de ma faute, pourquoi ? Parce que les médecins ne savent pas expliquer, pourquoi est-ce que c'est de ma faute ? c'est le lien que moi j'ai fait. Si c'est des douleurs dès la naissance, ok, mais 3ans après, pourquoi on me parle de ça maintenant. Mais je pense que de fait il peut y avoir des traumatismes de stress et que ça porte sur un organe.

Anaëlle : Oui oui, il faut pouvoir expliquer aux parents, tout comme ne pas dire des plaintes psychosomatiques parce que ça juge tout de suite.

Maman : Si vous m'avez demandé de venir pour des plaintes psychosomatiques je n'aurai pas dit 'oui', alors que je suis d'accord, mais c'est très jugeant.

Anaëlle : On arrive à accepter plus facilement des plaintes quand on a une explication.

Maman : Oui, même si on dit que c'est un stress et votre corps doit vivre avec ce stress, alors on accepte et on peut se dire 'ok, je dois aller avec et pas contre'

Anaëlle : je suis très contente que vous avez dit cette partie sur la grossesse, c'est une question qu'on pose mais on ne pense pas aux conséquences.

Maman : J'y ai pensé parce que souvent on pose cette question après avoir cherché tout. On nous pose plein de questions et on cherche ceci et cela et puis quand on n'a plus d'idée on demande, ' et la grossesse et l'accouchement ' alors que, et c'est peut-être ça en plus, ben si parce que Felix mais je n'ai pas pensé à vous dire que j'ai eu le CMV. Parce que pour moi c'est passé.

Anaëlle : Est-ce que c'est mieux de, dès qu'on pense à une plainte peu expliquée, avant de faire des tests, de faire une anamnèse plus complète ? De se dire j'ai posé la question, et si après les tests, il n'y a rien qui sort, qu'on ne doit plus retourner sur ses questions.

Maman : Oui oui, ou alors on peut en reparler de façon plus claire en disant ' ben oui c'était quand même une période stressante, donc il a dû ressentir, enfin je veux dire, il y a eu des études avec du cortisol qui peuvent expliquer'. Oui je trouve que quand on m'a posé cette question que c'était dur. Le CMV je l'ai probablement attrapé parce que j'étais avec d'autres enfants, c'était probablement ma faute. Ce qu'on peut faire c'est de dire ' comme c'est un enfant on va reprendre depuis le début ' chez un adulte on ne va pas vraiment faire ça. Mais chez un enfant on peut dire ' voilà, on reprend très loin, dès la grossesse. ' et puis aussi pour le papa, il peut dire ' ah oui, c'est elle qui n'allait pas bien, ça permet de décharger. '

P5 : retranscription en néerlandais 30/1/2020 – maman de Lien

Anaëlle : Ik ga u eerst wat laten praten over het verhaal van Lien.

Mama : Mijn dochter is momenteel 18jaar en heeft het prikkelbaar darm syndroom. Het is gestart als ze naar het middelbaar gegaan is, dan klaagde ze altijd van buikpijn. Dus in begin denk je een darmontsteking of maagontsteking. Dus naar de Dr gegaan, medicatie gekregen een hele hoop dus. En dat bleef maar aanslepen, bleef maar aanslepen. Ondertussen zijn er enkele jaren voort met onderzoeken want je probeert dan dat medicament dan dat medicament en eigenlijk hielp er echt niets. Dus dan hebben ze voorgesteld een darmonderzoek te doen. Een rectaal en ook via de mond ook. En daar is uit gebleken dat ze eigenlijk soms een ontsteking heeft in het darmstelsel maar dat dat niet veel verband houdt met het prikkelbaar darmsyndroom. En dan is bij mij eigenlijk de vraag gekomen, ja van waar komt die buikpijn. Dus en dan, zelf heb ik ondervonden dat het veel psychisch te maken heeft, dus veel stress gebonden. Ergens niet graag zijn, dus of, overbodig zijn. En dan heb ik met Lien een gesprek gehad en dan ben ik tot de conclusie gekomen dat er bepaalde dingen in het verleden, dat ze haar zo hard aantrok dat ik wel dacht dat het meer psychisch ging zijn dan lichamelijk. Dus de klachten zijn er wel, ze heeft buikpijn en is ook uit het bloedonderzoek gebleken, dus er is wel degelijk iets. Maar dat dat toch meer psychologisch is ; want nu is er gestopt met school, ze doet examen commissie, dat vlot goed, ze voelt haar eigen daar goed bij, ondertussen, alle al een paar jaar, nu 2 jaar, heeft ze een vaste vriend. Dus 5 van de 7dagen is ze bij haar vriend, dus daar wordt ze ook heel goed opgevangen. Daar is gene stress, alle in ieder huisgezin is er stress. Dat kan je niet vermijden, dat is zo. Dat is zoals water en vuur. En dan hebben we die onderzoeken gedaan, en dus nu sinds september doet ze die examencommissie, die stress van het school valt weg want er werd altijd verwacht van Lien dat die alles super deed, omdat ze met haar 'ziekte', alle ja, dat ze al 2 jaar haar jaar dubbelt. Dus van haar werd verwacht dat ze de slimste moest zijn, de beste in alles moest zijn. Ik vind dat niet, want als je een jaar moet overdoen, dan is het toch ergens dat je iets te kort komt. Dat je die leerstof niet hebt dus je kunt niet slimmer zijn dan de leerlingen die bij u in de klas komen zitten. Dus dat zijn allemaal gemiste delen van de leerstof, dus als je een derde jaars bij een 5de jaars zet. Dus het probleem blijft altijd. En dan het laatste jaar ook, want dit jaar nog is ze in september – oktober naar school geweest en dan heb ik gezegd, Lien stop, Stop. Want ze was haar terug aan opjagen, terug pijn in de darmen, terug dit, terug dat. En dan heb ik gezegd stop ermee. En sindsdien zijn die klachten drastisch verminderd. Ze moet wel op haar voeding letten. Want dat heeft er wel iets mee te maken, uit het niets kan het niet komen. Dus, ma dat is het ook weer. Dus ik heb een brief meegekregen met wat ze mag eten, dat is zo een FODMAP. Daar staat dan alles in, ze heeft keuze genoeg met wat ze dan wel mag eten, en dan soms vraagt ze 'mama ik heb goesting in pizza', ik zeg dan 'ja manneke, ge moogt pizza eten, maar ge weet de gevolgen. 'en dan eet die een halve pizza, en dan heeft die dus niets. En dan kan die 14dagen later diezelfde pizza eten en dan heeft die wel buikpijn. Dus het is dus ergens niet psychologisch, t is dus eigenlijk, ja hoe moet ik dat zeggen, lichamelijk. Ma ik denk dus de grootste dingen dat de oorzaak is, is stress. Daar moeten ze eerst naar kijken. Want er zijn dingen bij Lien gebeurd dat eigenlijk niet voor een 13jarige bedoeld zijn. Zware familiezaken. Voor mij ook e, voor mij was dat ook moeilijk, je probeert u gezin bij een te houden. Maar dat is altijd ten koste van iets of iemand. En om nadien altijd, ik dacht eerste 'ja die gaat niet graag naar school e 'en dan zeg ik 'ja alle Lien, dat kan niet é, je bent over 14dagen al thuis geweest e en dus ik dacht. Ja je weet geen oorzaak, maar als je daar nu over begint na te denken. Alle nu is het eigenlijk al te laat é, want je had het eigenlijk kunnen vermijden voor

een groot stuk. En nu begin je dat te relativieren, gho 'had ik dit eens kunnen proberen of dat eens kunnen proberen of een andere weg, eerder naar een psycholoog om meer te weten te komen' maar nu is dat allemaal gedaan. Dat is zelden dat ze zegt dat ze buikpijn heeft. Maar soms weet ze 'als ik dit eet, dan ga ik buikpijn kregen' en dan heeft ze effectief pijn. Je kunt dat veinzen maar je ziet welke houding dat ze aanneemt e. ik denk dat de oorzaak toch maar psychisch te zoeken is, een stuk want ze hebben wel medisch ook iets gezien. Dat stuk ontsteking op de darm, met dat onderzoek, die plek dat veroorzaakt een wondje altijd, een litteken. Er is iets maar ik denk dat dat samenhangt met de gemoedstoestand.

Anaëlle : Wanneer is het allemaal begonnen ?

Mama : Ze is nu 18, als ze een jaar of 13-14 was. Ma dus eerst denkt je, ik was zelf een moeilijke met regels, ik had ook altijd heel hevige buikpijnen, ik had die vandaag die duurde 14 dagen en dan 3 dagen gedaan en dan begon dat opnieuw. Dus echt ik was zo een klein 'varkske' dat ze aan t slachten waren. Dus je begint eerst te denken, dat zal misschien met de baarmoeder te maken hebben. Dus dan laat je dat onderzoeken maar dat blijkt toch niet dat te zijn. En dan zijn we eigenlijk van 't een naar 't ander gegaan, hier een onderzoek laten doen dan verschillende medicaties om iets te vinden dat helpt. En dan ja afspraak voor dit dan dat, maar altijd ne wachttijd voor je naar een specialist kan gaan, voor platen te laten nemen. Alle ik vind dat echt zo, lange wachttijden. Ik begrijp dat wel é, die mensen kunnen zich ook niet in twee kappen maar t is frustrerend. Je wil vooruit, je wil weten wat de oorzaak is en je moet maar wachten wachten wachten. Dus op den duur hebde zo veel vragen dat je op den duur niet meer weet wat je moet vragen.

Anaëlle: En als ze gezien hebben dat er wel een ontsteking was, dan hebben ze wel medicatie gegeven maar het komt altijd terug?

Mama: ja de ene keer hielp de medicatie en dan de andere keer weer niet. Dan iets anders geprobeerd, dan hielp het wel of verergerde het. En dan kon ze weer 2 weken voort. En dan moet je die medicatie ook een tijdje innemen voor dat werkt.

Anaëlle: Tijdens de grote vakanties, heeft u dan gemerkt dat dat minder was?

Mama: Ja dat minderde maar eigenlijk, ja dan waren er weer voorvallen met mijn oudste zoon. Mijnen oudste zoon dat is een probleemkind, alle ja probleemkind niet, maar die heeft problemen met een relatie gehad. Daar zijn wel kinderen uit voortgekomen. Dus je probeert altijd die kinderen, die hebben niet gevraagd om hier te wezen e, dus ge probeert die kinderen zo veel mogelijk te helpen. En dan zijn die uit elkaar gegaan dan is zijn vriendin opgenomen. Maar dus altijd mijne zoon zijn kinderen wou zien of die gaan halen voor naar de zoo te gaan of gaan spelen dan moest ik daarbij zijn. Anders kreeg hij zijn kinderen niet mee. Dus ik moet altijd wikken en wegen en zien, wat is vandaag belangrijk. Dat die kinderen vandaag hun vader zien, maar dan was er langs de andere kant mijn dochter. Dus je moet een gulden middenweg vinden. En dan was ze gestressed 'en moete gij nu weeral weg en nu lig ik hier alleen'. Alleen was ze niet want er was altijd iemand thuis, maar ik was er niet.

Anaëlle: Dus de stress van het school maar daar buiten was er ook nog stress?

Mama: Ja er was altijd wel ne stressfactor. Maar nu ook, die voelt zich goed nu dus dan gaat dat beter. En dan soms zegt ze 'ik heb weer buikpijn' en dan zeg ik 'ja ik weet al wat je gegeten hebt' en dan zegt ze 'hoe wete gij da?' en dan zeg ik ' Lieeeen, moeders weten alles'

Anaëlle: Op zich, prikkelbaardarm syndroom hebben ze dan als diagnose gegeven. Wat vindt u daar van?

Mama: Ja ze moeten dat ne naam kunnen geven. Het prikkelbaardarm syndroom, ik versta daar gewoon uit dat je bepaalde dingen niet moet eten, dat dat u prikkelt en dat dat een last geeft. Gevoelige darmen voor bepaalde voedingsstoffen.

Anaëlle: Dat was voor de colonoscopie, maar daarvoor zijn er ook veel testen gebeurd die negatief waren?

Mama: Ja iedere test dat die gedaan had is eigenlijk negatief uitgekomen. Ze is getest op kanker, alle alles, alles was negatief. Alle mijn oudste zus heeft darmkanker gehad en dus begin je u zorgen te maken, grote zorgen gaan te maken, want ze vinden niets. En dan was ik al heel blij dat ze geen kankercellen ontdekt hebben. Maar dus ja, er is iets. Alle je legt u daar bij neer, ze moet gewoon op haar voeding letten, stress vermijden, zo veel mogelijk, maar ja dat is het leven é. Alle ze kan zo voor een onnozel examen beginnen te stressen en dan zeg ik 'Lien, stop, stop gewoon'. En dan begint ze, dan zie je aan haar gezicht dat ze echt aan t stressen is en dan roep ik daar gewoon tegen en zeg ik 'stop'. En dat zie ze dat en dan zegt zo 'ola, ik moet terug minderen'. En dan kijkt ze naar mij, kwaad, draait ze haar om en dan is ze weg. Dan beseft ze van 'ok, ik moet even weg'

Anaëlle: Prikkelbaardarm syndroom is ook een medisch onverklaarbare klachten, iets dat we nog niet of nooit echt gaan kunnen verklaren. Begrijpt u dat we in de geneeskunde niet alles kunnen verklaren?

Mama: Ja dat is zo é, dat is onmogelijk denk ik. Want als je dat zie, het menselijk lichaam groeit mee met hoe het hier is, alle met de luchtkwaliteit, met de natuur.

Anaëlle: En de papa in dit verhaal ? Begrijpt hij dit allemaal ?

Mama: Nee niet echt, ik denk dat die in een periode is blijven steken en dat die gereïncarneerd is. Dat zijn vooral vrouwen dingen, dat is niet zo zijn dada. Hij zegt dan 'ooh stop me zagen, speel geen komedie, als je kunt uitgaan dan heb je toch geen buikpijn.' En dan zeg ik ja ik had da ook, ik was een hele week ziek en dan in het weekend genezen. Dus eigenlijk is dat toch psychologisch. Dus het psychische heeft er wel iets mee te maken.

Anaëlle: De omgeving van uw dochter, hoe reageren zij? Begrijpen zij dat?

Mama: In begin was dat eerder van ' ah die gaat gewoon niet graag naar school' alle weg werpen. Maar nadien als dat vastgesteld is dan is dat inderdaad. In begin werd dat weggelachen en 'alleen drinkt nog eens een gin tonicske', dat zijn broer en zus onderen. Ma ik weet dat, als ze belt dan zeg ik 'drinkt nekeer een tas lauw water met wat citroen in, of munt want dat verzacht, of iets anders' want je weet die medicatie, ik heb zo'n doos staan en ik weet toch niet wat ik moet geven. Het helpt toch niet. Ze moet niets nemen dat niet werkt é.

Anaëlle: Ik heb de indruk dat u wel goed relativeert.

Mama: Ik heb alles in doosjes staan. Ik sta open voor alles eigenlijk.

Anaëlle: En op school liep alles goed ?

Mama: Het laatste jaar werd ze eigenlijk wel wat gepest. Vooral door een vriendin van haar, van hier uit de buurt. Ik zeg tegen haar dat ze moet zeggen 'Lien zegt tegen Emilie, dat als je niet in t school bent dat ze niet over haar moet gaan roddelen, als ze iets te zeggen heeft dat ze het tegen u meteen komt zeggen' niet achter hare rug. En dan is dat gestopt en nu babbelen die terug tegen elkaar. Ik zeg 'je moet dat leren, je moet uitkomen voor wat je denkt en wat je vindt. Niet op een vieze manier, niet roepen, niet schelden maar luistert 'dat dat dat en dat' je moet dat leren. En vindt zij dat dan niet ok, ja dan behoort zij niet meer tot uwe vriendengroep.

Anaëlle: De eerste jaren met de buikpijnen, dan is ze ook vaak niet naar school gegaan?

Mama: Ah ja want dan was die een week naar school en dan 14dagen thuis en dan een week en half naar school en dan weer een week thuis. Het was wel altijd gewettigd.

Anaëlle: In 't school dachten ze van 'oei, wat is daar aan de hand?'

Mama: Ik heb daar eigenlijk wel steun gehad want er was een juffrouw en die haar dochter had dat ook. En dan hebben we wel steun aan elkaar gehad, konden wij daar goed over

babbelen. En wat 'doede' gij daar aan, en hebde gij al iets ondervonden, dat ligt aan eten of anderen? En dan idd, als je dat dan na gaat en je begint logisch na te denken dan zie je idd, 'dat is die periode, en dat is die periode' en dan zie je inderdaad dat dat altijd stress periodes zijn dat daar achter liggen.

Anaëlle: Dat heeft u zelf opgemerkt?

Mama: Ah ja want ik dacht altijd 'ah ma da kant toch niet' want ik dacht alle, als je een ziekte hebt, dan neem je medicatie en dan voel je je beter. Maar bij haar is dat medicatie, medicatie, medicatie en die voelt zich niet beter. Dus daar moet toch ergens iets anders zijn dan gewoon alleen het lichamelijke.

Anaëlle: U bent dan bij uw huisarts geweest ? Vindt u dat zij dat goed gedaan hebben, goed geluisterd?

Mama: Ja eigenlijk wel, want die hebben altijd geprobeerd van we gaan dat is proberen of nu eens dit proberen. Of 'let nu eens echt 14dagen op dit, of dat, of schrijf het eens echt goed op van wat je allemaal eet' en dan doe je dat en dan blijkt dat dat toch niet alleen van de voeding alleen komt, want soms kan ze daar wel tegen en dan soms niet. Dus als je dat dan ziet in die periode, dan is dat elke keer die periode dat er iets stress gebonden bij komt.

Anaëlle: Zou dat iets zijn waar de huisarts wat meer had moeten op in gaan? Zeker na alle negatieve testen, of eerder eens doorsturen naar een psycholoog ?

Mama: Eigenlijk wel, we zijn altijd bij de huisarts geweest, want je moet naar de dokter voor een briefje natuurlijk. En dan elke keer wel over gebabbeld 'Lien wanneer voelde da en op welke momenten?' maar eigenlijk, ja, soms stel ik dat zelf voor van 'kunde da eens niet proberen' ma eigenlijk is dat op dat moment niet zo opgekomen. Dat psychische, dan dacht ik zo van, ja we gaan toch eerst is zo proberen, of vragen stellen of in 't oog houden ofzo, dat je dat eigenlijk wat afhoudt. En bij normale mensen, is psycholoog zo, ja, eigenlijk pas het laatste hulpmiddel. En ik dacht zo, misschien wat meer babbelen of wat meer aandacht besteden ofzo. Of bepaalde zaken meer in 't oog houden. Want de psycholoog, als je dat vertelt, dan is dat zo, dan heb je dat gedacht van andere mensen van, 'ah die haar kind is zot aan 't worden, die mankeert iets. Dan gaan ze dat kind bekijken 'daar schilt een vijs aan' maar dat is niet, want dat is gewoon ten gevolge van dat, maar ik was dat eigenlijk wel van plan. Ik dacht als ik ga dat toch is opzoeken, ne psycholoog hier is de buurt. Zodat zij er is mee kan babbelen, want tegen vreemde mensen kunnen ze soms meer vertellen, maar het kan ook anders uitslagen en dat ze niets vertellen. En dat was eigenlijk wel het laatste toen ze was thuisgekomen van de specialist. Dan dacht ik 'nu ga ik dat dieet volgen, en dat en dat en dat mag ze niet eten, en dan moet ze nemen van medicatie en als het nu na 2maand niet beter gaat dan ga ik ze naar een psycholoog sturen.' Dat was zo het laatste hulpmiddel. Maar ik ga dan mee gaan, want ik wel daar bij zijn, ik wil haar steunen, ik zeg maar dat is dan het laatste, en dan is het echt iets psychologisch. Maar dat is uiteindelijk niet nodig geweest, ma ja ze heeft nu minder stress, ma we zitten nog altijd in een stress periode eigenlijk met mijne oudste zoon zijn kindjes in gerechtelijke handen dus dat zijn nog altijd stress momentjes. Ma ze wordt goed opgevangen bij hare vriend, ik ben die mensen daar echt wel dankbaar voor. Ma ik zeg haar dat ze ook altijd hier mag komen en dan zegt ze 'awel mama, ik ga mijne was brengen' en dan komt ze een aantal dagen of ook als ze een examen heeft, een en dan 2dagen later nog een, ja dan blijft ze hier slapen. En dan daarna gaat die terug naar hare vriend, en dat gaat heel goed. En als er nu iets is, ja dan zegt ze 'onze papa moet dat allemaal niet weten, die begrijpt dat toch niet, dat is vrouwenpraat.' En dan zegt ik 'ok, dan stuurde maar, en dan skypen wij, 's avonds in ons bed en ik zeg dan 'dan moete dat doe of dat doen'. En da moet nu lukken, de papa van hare vriend die heeft dat ook, die heeft dat ook al jaren. En ik denk dat dat ook psychologisch

is, want die is ne verzekeringsagent en die heeft een serieuze zaak, dus dat zal wel wat stress mee brengen en die zei zelf 'ja als ik da te veel eet of als ik da doe, ja dan krijg ik da ook.' En nu voelt ze zich niet meer zo alleen op de wereld. Want dat moet nu lukken dat zijn vader da ook heeft. En die geeft haar dan tips, en die zegt dat ze dit moet drinken of dan dat moet eten, en dat helpt é zegt ze. Je hebt een bondgenoot gevonden dus je bent eens zo sterkt, dus ik denkt het belangrijkste is, het psychologisch é.

Anaëlle: Na een tijdje is de huisarts dan beginnen denken, oei misschien is er toch meer.

Mama: Je en dan hebben ze alle mogelijke testen laten doen, bloed onderzoek, stoelgang testen, en dan kwam die terug en dan was er een ontsteking aanwezig en dan kreeg ze iets op die ontsteking weg te doen, maar dan een beetje later dan waren die klachten daar terug. En soms zagen ze wel een ontsteking maar ze wisten niet welk gedeelte, deel van de dikke darm of het deel van de dunne darm dat wisten ze niet. Dus hebben ze uiteindelijk dan toch een darmonderzoek gedaan, maar ze hebben dat altijd willen uitstellen want dat is wel een serieus onderzoek. Dat is niet om mee te lachen. Ma ja mijn dochter kennende die gaat dat toch erg vinden. Maar we hebben dat dan toch laten doen en daaruit is gebleken dat er dan toch een stuk op de kleine darm dat gevoelig was voor ontsteking. Dus er was wel degelijk lichamelijk iets. Want ze mag dus geen ontstekingsremmers nemen en op de voeding letten.

Anaëlle: Vindt u dat de huisarts te laat is begonnen met testen?

Mama: Nee eigenlijk niet, want je weet toch niet van waar het komt, dus je moet zoeken en zoeken neemt tijd in beslag.

Anaëlle: En ook niet te veel testen?

Mama: Nee, bloed, stoelgang en dan dat darmonderzoek.

Anaëlle: Het was het juiste verloop ?

Mama: Ja eigenlijk wel want je begint klein en dan zoekt altijd maar verder en verder. Ik ben altijd blij geweest dat de huisdokter altijd moeite heeft gedaan verder te zoeken en te zeggen 'we gaan dat proberen of let daar ne keer op of daar' echt helpen zoeken naar oplossingen.

Anaëlle: Wat denk ik wel het belangrijkste is, is om de ergste dingen uit te sluiten? En als dat uitgesloten is dan kan het allemaal niet zo veel kwaad.

Mama: Ja dat is waar, ja want in het begin zitte in het ongewisse, je begint uzelf vragen te stellen en je denkt, ja in de familie zijn hartklachten en vanalles en nog wat. Maar ik dacht dan meteen aan mijn oudste zus, want die heeft dan darmkanker gehad, uitgezaaid, die heeft daar 8jaar tegen gevochten dus op het laatste heeft de specialiste echt gezegd 'ik heb helaas niets meer voor u'. En die heeft daar een periode op geplakt van 3maand en dat was echt op de dag juist. Dus ja dat zit in uw geheugen geprent, en dat is het eerste waar je dan aan denkt, stel u voor, wat moet ik dan aan dat kind gaan vertellen. Gaat dat lang duren, gaat dat pijn doen ? ah ja want je hebt uw zus zien afzien. Dus het eerste wat je vraagt aan de huisdokter 'kun je dat onderzoeken?' want mijn oudste zus is overleden aan darmkanker. Dus als ze dat onderzocht hebben dan was ik al blij dat dat negatief is teruggekomen. Ze hebben dan in bloed en stoelgang onderzocht geweest, en dat was echt al een betonblok dat wegviel. En dan dacht ik, de rest zullen we wel te weten komen. Er moet iets uit de bus komen, is het niet nu, dan is het later wel, maar diee blok van diee kanker is al weg. Dus er is iets maar er is niets erg. Alle wel erg, want ze heeft buikpijn maar pfff, als het dat maar is.

Anaëlle: Dan is ze naar de specialist gegaan, gastro-enteroloog?

Mama: Ja eerst wat gepraat, op welk tijdstip, want ja het kan ook nog altijd met de regels te maken hebben. Maar ze kon wel echt goed de pijnen vergelijken, die van de regels waren echt de onderbuik en die van de darmen waren anders. En dan kunde ook heel goed de darm

vastpakken, dat stuk zwelt op. Daar is iets, een ontsteking of iets dat blijft hangen, iets dat niet door gaat. En na die onderzoeken blijkt dus het prikkelbare darmsyndroom.

Anaëlle: Na hoeveel jaar was de gastro-enteroloog?

Mama: Nu pas in augustus.

Anaëlle: Ah daar zit wel wat tijd tussen. Daar tussen heeft ze nooit een specialist gezien ?

Mama: Nee eigenlijk niet. Maar het was altijd met periodes, nu gaat het beter en dan oef. Haar lichaam werd volwassen en veranderde. Want ze heeft ook heel veel last met haar regels. Want ze heeft ook veel bloedverlies, ze heeft eens rode en witte bloedcellen te kort gehad, en dan denkte, ja dat komt dan toch echt wel van de regels. Ik had dat ook, ik had daar ook heel veel last van. En dan is de huisarts een pil begonnen en dan kon ze daar niet tegen en dan hebben we dat veranderd en was het daar weer zoeken. En dan bleef die buikpijn wat opzij. Dus alles is zo in fases gekomen. Ik zelf het ook mijn regels op 10jaar gekregen en van dan tot de eerste pil, daar heb ik ook heel veel van af gezien. Ik ben van mijn hele leven, nooit de eerste dag van mijn regels naar 't school geweest. Dat was echt, nu ga ik hier doodbloeden. Als kind is dat echt frustrerend, je denkt echt dat je gaat sterven e. En ja dan denk ik bij ons Lien, t zal den aard van t beestje hebben e. en dan hebben we weer onderzoeken gedaan en die pil veranderd, en dan werd daar minder aandacht aan besteed. En op die beloof van tijd is er wel veel aandacht aan besteed. Blijven zoeken, blijven denken, al het geen dat mogelijk is. Darmonderzoek, maagonderzoek, dat is allemaal gebeurd, ma dat was eigenlijk het laatste omdat ze daar voor nog zo jong was om dat te doen. En dan dacht ik, ja dat is toch het laatste wat we doen en daar is dan toch uit gebleken dat er effectief iets is, dus ja het prikkelbare darmsyndroom. Een algemene benaming denk ik dan.

Anaëlle: Beter dat, dan te zeggen 'we weten het niet?'

Mama: Ja inderdaad, want dan blijft de vraag, wat? Dan beginde pas te denken, 'oei, dat is iets dat ze niet kennen, dat nog niet is voorgekomen in de wetenschap, en dan beginde u zorgen te maken.

Anaëlle: Uiteindelijk hebben we graag dat we een diagnose kunt stellen.

Mama: Dat er iets is, dat je kan zeggen, we hebben een klein 'houd-vastje', en dat we dan zelf kunnen zien, let op de voeding, let op de medicatie, let op sport, wat je drinkt. En dan kunde daar rond werken. En dat begint nu, ze begint haar eindelijk goed te voelen in haar vel, eindelijk. Ze heeft een planning naar waar ze wil met haar leven. En dan kan ze zeggen als ik dat doe en dat doe dan voel ik mezelf beter. Dus is ze zelf haar weg aan beginnen en voelt het zelf aan. Soms is de drang wel groot om iets te eten wat niet mag en dan doet ze dat ook wel, maar dan heeft ze de gevolgen de volgende dag en dan leert ze wel.

Anaëlle: Wanneer u naar de dokter gaat, zou het een verschil geven moest Lien alleen naar de huisarts zijn gegaan ? Zou ze dan meer of juist minder zeggen ?

Mama: Nee, want Lien zegt echt wel wat er op haar tong ligt. Met de papa erbij zou ze minder vertellen. 'onze papa moet dat niet weten, want die snapt dat toch niet'. Ma die is in alles wat blijven steken, ik ben mee gegroeid, ik heb een laptop, een smartphone. Maar hij niet, hij weet daar eigenlijk niets van. En ja tegen mij vertelt ze wel meer, ik zie dat als moeder e, en dan vraag ik 'wat is er?' en dan zegt ze 'ik vertel het wel als papa weg is' of dan vraagt ze om naar boven te komen en even te praten.

Anaëlle: De band met de papa is wat minder ?

Mama: Ja dat is niet hetzelfde, maar als de dokter vraagt om even naar buiten te gaan dan doe ik dat ook wel. Ik denk dat de dokter dat ook wel wat aanvoelt wanneer ze niet volledig eerlijk zijn.

Anaëlle: Mijn laatste vraag, heeft u tips voor de huisarts, iets wat ze anders hadden moeten doen ofzo ?

Mama: Nee eigenlijk niet, want alles was echt in samenwerking met. Dus ik kwam op een gedacht, kunnen we het zo proberen of zo, en dan zegt de dokter, ja goed maar eerder zo of zo. De dokter is ook een vertrouwens persoon, je moet daar kunnen tegen babbelen als een 'best friend'.

Anaëlle: Heeft u voor mij nog tips ?

Mama: Veel babbelen ! Je leert dat wel, als je een tijdje bezig bent, je leert mensen observeren en als je de mensen al een tijdje kent dan leert je dat wel. Dat is oefenen oefenen en dan lukt dat wel. En een luisterend oor zijn, want soms komen de mensen met klachten en dan denk je 'jeesus' maar voor de mensen kan dat wel een serieus ding zijn. En soms gewoon er over babbelen kan al genoeg zijn. En als de huisarts dan iets zegt, ja dan doet je dat veel gemakkelijker. Want die hebben daar voor gestudeerd, jullie weten met wat jullie bezig zijn e.

P6 : retranscription 12/2/2020 – maman de Max

Anaëlle : Est-ce que vous pouvez me raconter un peu son histoire ?

Maman : Ça fait des années qu'il souffre de moments de douleurs. Et puis ça passe et puis ça revient. Depuis qu'il est assez petit. Au début, vers 3ans, ça s'est manifesté par de l'eczéma au niveau de la jambe qui est devenu purulente, toute noire, on n'arrivait pas à combattre. On ne trouvait pas la cause. Il est passé dans les mains de tout le monde ici, par le spécialiste etc. on ne savait pas trop quoi. Il a eu des périodes avec beaucoup d'asthme. Et puis, depuis maintenant 2ans, c'est régulier entre maux de tête, ventre, asthme. Mais ça, ça continue et c'est assez cyclique. Je reliais ça au psychosomatique. Mais c'était difficile à faire comprendre ça à Max, parce que lui il souffre physiquement. Mais plusieurs fois au bout de qqs temps. On a remarqué que c'était dû à qqc qui se passait à l'école. Donc il refusait catégoriquement d'aller à l'école. Donc on s'est dit qu'il doit se passer qqc. Il a été harcelé et au moment qu'il a été compris, que les enfants ont été pris en charge il y a de nouveau eu une période calme. Et puis chaque fois qu'il y a qqc qui arrive qui lui touche il a de nouveau des plaintes. Mais il n'arrive pas à expliquer pourquoi il a le refus d'aller à l'école, il ne comprend pas le lien entre les deux. Pour lui ça n'a pas de sens. Les douleurs abdo sont plus récentes. Ça fait qqs mois. Et ça va jusqu'aux vomissements. Et ce qui a permis à moi de comprendre le lien avec l'école. En mi-décembre il a eu une accalmie, tout s'est bien passé, les vacances de Noël se sont super bien passées, et puis dimanche vers 17h je lui dis de faire son cartable, de préparer les vêtements pour demain, il a commencé à vomir. Donc là j'ai dit qu'il y a qqc qui se passe à l'école. Mais il dit qu'il n'y a rien, il ne me dérange plus. Mais peut-être qu'il y a qm qqc qui est resté. Qu'il a besoin d'aide pour pouvoir extérioriser ça. Et on a eu de la chance de tomber sur une psychologue mercredi qui va le prendre en charge. Depuis qu'il a vu la psychologue et depuis qu'il sait qu'il va être pris en charge après les vacances de carnaval il accepte d'aller à l'école. Parce que ça fait une semaine qu'il n'a plus été à l'école.

Anaëlle : Vous dites périodique, mais ça fait déjà 3ans ?

Maman : Oui mais on n'arrivait pas à expliquer. Le Dr X avait dit que biologiquement il n'y a rien, on ne trouve pas. On a fait des analyses de sang, selles, plein de choses. On ne trouvait pas, on a fait des examens on ne trouvait pas, il disait 'je suis perplexe'. Il a été vu par plusieurs médecins ici mais personne ne trouvait rien. Et il ne comprenait pas, Max, il disait 'mais personne ne me croit' et finalement on a compris.

Anaëlle : Et les harcèlements vous avez su comment ?

Maman : C'était il y a 2ans, il était dans une période très mal. Tous les jours il pleurait pour ne pas aller à l'école. Mais je disais, 'Max ce n'est pas normal', il doit y avoir qqc. Mais il disait tjs 'mais non il n'y a rien'. Il attend toujours quand je suis au boulot, moi je suis enseignante donc je partais tjs avant lui et quand j'arrivais il m'appelait en pleurs, 'ça ne va pas, j'ai mal de ventre, mal de tête'. Et moi j'en pouvais plus donc je me suis fâchée. Je ne pouvais jamais aller travailler sans stress, 'tous les jours tu m'appelles et d'ici je ne sais pas constater ce qui se passe' et puis il a dit 'Tu ne sais pas ce que je vis' et puis la phrase était lancée et là il a commencé à me dire tout ça. Tout ça au téléphone. J'ai appelé la directrice, je suis venue voir le médecin et il a dit que l'école était obligée de faire qqc. C'est non-assistance aux personnes en danger, il faut faire qqc. Et pendant tout un temps il n'a pas réussi pour aller à l'école. Donc moi j'ai été à l'école, j'ai rencontré les enfants, avec la directrice. Il y en a 1 qui a avoué et l'autre a commencé à pleurer. Donc voilà.

Ça a encore été très dur après. J'ai même voulu changer d'école, on va changer de milieu, mais Max ne voulait pas, il était là depuis ses 2ans et demi et voilà, il a tous ses points d'attache. Et

il disait ' pourquoi c'est moi qui dois changer' c'était lui la victime. Il ne doit pas être puni. C'était des enfants de sa classe. Et dans la classe il a des bons copains aussi. Et quand il avait 3ans, il a eu l'eczéma purulente. C'était un enfant des deux-là qui le harcelait déjà. Il l'agressait physiquement. Et là je voyais une éducatrice et elle disait ' ah oui mais c'est la faute de Max, il n'a qu'à se défendre '. C'est un enfant de 3 ans !! Et puis elle disait ' oui mais l'enfant a une vie difficile, ses parents sont en divorce, ce n'est pas tjs facile. ' ben oui, mais ce n'est pas pour ça que moi je dois accepter que mon enfant se fasse agresser. Des hématomes, une lèvre cassée. Tout ça je dois accepter ?' Oui mais les parents refusent l'aide du CLB donc on ne peut rien faire ' ben non, mais moi je demande de l'aide au CLB, parce que si vous ne savez pas le protéger, je demande au CLB de l'apprendre comment se protéger. A ce moment-là il y a qqn du CLB qui est venu l'observer en classe et puis j'ai dit qu'il est un peu différent parce qu'il a le HP (haut potentiel) et ils ont dit ' ah oui, c'est clair qu'il est HP.' Et c'est ça qui pose problème aussi, il dénotait complètement aux autres enfants, il y a des enfants qui s'acharnaient sur lui parce qu'il n'était pas comme tout le monde. Il ne suivait pas en cours. Donc Max quand il a compris ça, il a essayé de faire comme tout le monde, ' se noyer dans la masse'. Donc il n'a plus voulu montrer qu'il est HP, il ne voulait plus répondre aux questions en classe. Et ça c'est revenu dernièrement. Parce qu'il m'a dit ' maman, j'en ai marre d'être différent.' Il remarque trop qu'il est en décalage par rapport aux autres. Il est bcp plus mature. Il trouve qu'il n'est pas à sa place.

Anaëlle : Et ils n'ont jamais proposé de le changer de classe ?

Maman : Si, ils l'ont proposé entre la 2^{ème} maternelle et première primaire. Parce qu'il savait lire en 2^{ème} maternelle ; le problème que les HP ont, c'est aussi un grand problème émotionnel. Donc il avait encore son doudou caché dans son cartable à l'école. Et comme il ne se sentait pas en sécurité à l'école parce qu'il avait déjà vécu tout ça, j'ai refusé qu'il passât en première primaire. Je le voyais mal passer à 5ans avec son doudou en première primaire. C'est encore plus la porte ouverte. Et en plus c'était une période compliquée, parce qu'on a fait revenir ses frères de Sénégal à ce moment. Son papa est sénégalais et il avait des enfants là avant notre enfant. Il y avait un enfant qui devait passer en deuxième primaire qu'on a mis en première primaire. Et un enfant en première primaire qu'on a fait refaire la troisième maternelle. Et Max qui devait aller en troisième maternelle. Donc je me suis dit si on fait passer Max en première primaire il était ensemble avec son frère qui a 2,5 plus que lui, et dépasse son frère qui est plus âgé que lui. Tout ça c'est compliqué.

Anaëlle : Et mnt dans la famille, tout se passe bien ?

Maman : Tout se passe parce que, dans un des deux enfants, il y avait un qui était une catastrophe, avec lequel il a aussi subi des violences. Et qui a essayé d'attenter à sa vie plusieurs fois. Et donc cet enfant est parti définitivement au Sénégal. Et mnt il y a encore son frère qui a 2,5ans de plus que lui, avec qui ça se passe super bien.

Anaëlle : Et le papa dans l'histoire ?

Maman : Le papa ne comprend pas la situation, parce que lui il n'a pas eu la chance d'aller à l'école, il ne comprend pas que Max a cette réaction-là. On essaye de ne pas avoir trop de discussion devant lui, parce qu'on voit qu'il ne comprend pas. Et Max a besoin d'être compris.

Anaëlle : Mais donc un papa pas très présent pour tout ce qui s'est passé à l'école.

Maman : Non parce qu'en fait il n'est pas tjs là, 3mois là, 3 là. Il est musicien donc ici ça ne va pas trop donc il voyage bcp.

Anaëlle : Max demande après son papa ?

Maman : Oui, il aimerait bien que son papa soit plus présent. C'est une demande qu'il a depuis longtemps. Au Sénégal c'est la femme qui s'occupe des enfants. Mais en cas de divorce c'est

le papa qui a la charge des enfants. C'est une autre culture. Mais pourtant il est déjà différent avec Max qu'avec l'autre. Parce qu'il sait qu'il doit l'aborder différemment. Le HP il a compris. Il a bien compris qu'il ne parle pas à Max comme on parle à l'autre. Qu'il suffit de simplement dire 'je n'aime pas que tu fasses ça'.

Anaëlle : Et Max il ne comprend pas tout à fait le lien entre l'école et les douleurs ?

Maman : Je pense que mtn tout doucement il commence à comprendre. Parce que quand on a été voir la psychologue, ce qu'il a expliqué était qm juste. Mais il a aussi parlé du frère violent. Donc il y a qm des traces qui restent.

Anaëlle : Dur pour vous aussi une consultation ainsi ?

Maman : Oui, mais je savais un peu tout, mais d'ailleurs, Max il m'a marquée hier, parce qu'il disait 'je ne comprends pas pourquoi moi je dois aller à l'entretien, parce que moi je vais voir un psychologue. Mais je pense que toi t'as besoin de ça, parce que tout ce que moi je vis, ça te touche. Et t'as besoin d'aide'. Ce n'est pas une réaction de qqn de 12 ans.

Anaëlle : Est-ce que vous comprenez qu'en médecine on n'a pas tjs un diagnostic précis ?

Maman : Oui, malheureusement oui.

Anaëlle : J'ai compris qu'on a fait pas mal d'examens. Prise de sang, selles, ?

Maman : Oui, encore écho et il a vu plusieurs médecins.

Anaëlle : Spécialistes ?

Maman : Non, pas de spécialistes, mais comme les plaintes étaient récurrentes et on ne trouvait pas. Je pense qu'ici on a vu presque tous les médecins, pour que Max comprenne que tous les médecins ne trouvaient pas. Parce que finalement il disait 'chez ce médecin-là je ne veux plus aller parce qu'il ne comprend pas.'

Anaëlle : Mais vous comprenez qu'on n'a pas tjs d'explication pour tout ?

Maman : Oui oui bien sûr. Et de plus en plus de choses sont déclenchées par des problèmes heuu (montre la tête)

Anaëlle : Est-ce que vous trouvez que le médecin généraliste a bien fait son rôle d'écoute, de tests complémentaires ? Est-ce que vous auriez voulu une autre prise en charge ?

Maman : Non non, le Dr X a une facilité, ou en tout cas, par rapport aux autres médecins ici. Il a eu le plus facile pour faire parler Max. Il le connaît aussi depuis longtemps, depuis sa naissance. Heu, et les autres le connaissent moins, c'est aussi plus périodique pour le connaître à fond. Mais le Dr X a une psychologie qui est vraiment bien. Voilà, il a compris que le problème venait avec l'école. Il a réussi à poser les bonnes questions. Pour que Max lâche des petites choses. Qu'il commence à parler et de dire des mots. Et puis il s'accroche à ces mots pour continuer. Et ça c'était pour moi un grand soulagement. Et la dernière fois quand j'ai vu le Dr X pour vraiment lui dire que c'est psychosomatique, j'ai eu la chance que Max est allé aux toilettes juste quand le Dr X nous appelle pour entrer. Quand il a appelé, il était encore aux toilettes donc j'ai profité de ce moment pour en parler avec le dr x. et j'ai dit qu'il a tout de suite commencé à vomir quand je lui ai parlé de l'école. Et puis il a vérifié et effectivement, là ça n'allait pas à l'école et puis il y a eu le creux avec les vacances, là il n'est plus venu. Et quand Max est venu dans le cabinet il a d'abord ausculté Max, vraiment pour le problème pour lequel il venait et puis il disait, 'mais tu sais Max, je n'entends pas que ça siffle et je pense qu'on est dans le bon. Donc il a profité de la brèche pour ..

Anaëlle : Et expliqué que c'est plus à cause de l'école ?

Maman : Et puis il a expliqué des choses. Mais quelque part il ne comprend pas, et ça c'est lié à l'HP. Il a très très peur de rater. Et le Dr X lui dit qu'en conclusion, il met une telle pression sur lui-même, parce que ce n'est pas nous qui le faisons. Il le met vraiment sur lui-même, qu'il

a tellement peur pour mal faire. Donc, comme il est en 6^{ème} il a peur de rater. Alors qu'il est dans les 80% sans étudier. Il n'étudie pas bcp, ce n'est pas son fort.

Anaëlle : Le Dr X a bien fait. Et vous trouvez que ça a pris trop de temps pour en venir à cette conclusion-là ?

Maman : Je regrette peut-être un peu de ne pas avoir pris contact avec la psychologue tout de suite. Pour gagner un peu plus de temps. On aurait dû le faire au moment de l'harcèlement. Mais on en avait parlé avec le Dr X et il avait donné la possibilité à Max. Il avait dit ' mais non, mtn que les autres ont compris, je n'ai plus besoin d'en parler'. On aurait peut-être qm dû pousser un peu, et pour être sûr. Mais bon.

Anaëlle : Le fait que vous n'avez pas vu de spécialiste, ça ne vous dérange pas ?

Maman : Ben non, les tests étaient négatifs. Je ne vois pas pourquoi aller plus loin. Si tout est négatif.

Anaëlle : Niveau traitement, est-ce qu'on a testé bcp de médicaments ?

Maman : Jamais d'AB, on a adapté son traitement d'asthme, provisoirement jusque ça s'estompe. Il a eu des vomissements et des crampes, donc là il a eu du buscopan. Mais Max ne veut pas prendre des médicaments. Donc si il peut les éviter, il évite de lui-même. Voilà, ils sont dans la maison, donc il peut les prendre si ça ne va vraiment pas. Mais il les évite.

Anaëlle : Et quand il les a pris ça aide ?

Maman : Non non justement, c'est pourquoi il n'avait pas fort envie de les prendre.

Anaëlle : Est-ce que parfois le Dr X a vu Max tout seul ? Est-ce que vous pensez que ça aurait changé la prise en charge ?

Maman : Il est déjà venu avec ma maman mais jamais tout seul.

Anaëlle : Il fait confiance au dr x ?

Maman : Oui oui

Anaëlle : C'est juste une question pour savoir si nous, en tant que médecin généraliste on doit le proposer aux enfants ?

Maman : Je ne sais pas, on ne l'a jamais proposé, mais je ne suis pas sûre que ça aurait changé qqc. Sa réaction chez la psychologue était, ben pour la suite, la prise en charge sera seul. Et ça c'était une de ses inquiétudes. Donc je l'ai expliqué que parfois il a peut-être envie de choses et il voit que je suis touchée par ça, qu'il n'ose peut-être plus dire. Et parfois c'est plus facile de se confier à qqn de neutre, qu'à une personne qui est dans son entourage et qui va être affectée par tout ce qu'il dit.

Anaëlle : C'est qui qui vous a envoyé chez le psychologue ?

Maman : C'est le dr Y pour vraiment trouver une solution, c'est Max qui a vraiment demandé qu'on fasse qqc. Et donc heu, elle a elle-même téléphoné à un autre médecin, pour tomber sur la bonne personne, qui prend vraiment en charge ce cas.

Anaëlle : Vous vous sentez comment par rapport à tout ça ?

Maman : C'est compliqué, parce qu'on sait que l'enfant souffre vraiment, et qu'on n'a pas de solution à apporter. En tant que mère c'est dur, on doit tjs tenir le coup. Et puis Max m'a dit, mais tu sais ' t'as besoin plus d'aide que moi finalement'. J'ai dit que le fait qu'il va aller mieux, j'irais mieux aussi. Il a déjà vécu pas mal de choses pour un enfant de 12ans.

Et pour le moment, touchons du bois, il n'a plus de crise le matin pour aller à l'école. Même si il ne comprend tjs pas les réactions de son professeur. C'est un prof un peu spécial. Il est venu dans la classe de Max, qui était une classe super bien, mais tout est tombé à l'arrivée de ce prof. Il ne comprend pas les HP. C'est vraiment une catastrophe. Déjà plusieurs enfants ont quitté l'école. Là il attend qu'une chose, il attend que la classe se termine.

Tjs quand il a été malade, le prof lui charge d'un paquet de travail pour récupérer. Donc il entrainait de l'école tout accablé.

Anaëlle : Donc du coup tout autour de la scolarité est difficile, il n'y a pas que l'harcèlement, il y a aussi le prof ?

Maman : Oui oui, et puis il y a aussi le fait qu'il est HP. Ils n'ont pas vraiment une bonne place dans l'école. On ne s'adapte pas à eux. Je peux comprendre que ce n'est pas facile de faire de l'individuel. Mais qu'au moins on montre à l'enfant qu'il est compris et qu'on l'aide. Dans ma classe, il n'y a aucun enfant qui fait la même chose en même temps. Pourquoi un prof d'enfants de 12 ans n'est pas capable.

Tout au début de l'année en primaire j'ai dit que mon enfant n'est pas comme les autres, qu'il sait déjà lire. Donc qu'il faut le stimuler à faire d'autres choses. Et puis la prof m'a dit ' aah c'est toujours la même chose avec les parents, ils pensent tous que leur enfant est un génie, ce n'est pas vrai, Max n'est pas différent des autres. ' ben oui, parce que Max a compris qu'il doit faire comme tout le monde. Max a eu très difficile les premières semaines de l'école, il pleurait. Il disait ' mais les autres sont cons, pq ils ne comprennent pas que la lettre A c'est A et B c'est B. ' et puis à une deuxième réunion ils ont fait leur mea culpa, et ils ont dit qu'effectivement il s'ennuie à l'école et qu'il regarde plus par la fenêtre.

En fait il a passé une année super. En troisième maternelle, la prof avait aussi un enfant HP et là il a été compris. La prof s'occupait de lui, parfois il pouvait lire avec elle, faire d'autres choses. Ça c'était super. Je ne comprends pas que les informations, de l'HP, ne passent pas de l'année à l'autre. Ils auraient déjà dû savoir à l'avance. J'ai même un document que j'ai donné à une remplaçante et ça n'a même pas été transmis à la prof de l'année.

Anaëlle : C'est une histoire difficile quand même.

Maman : Mais c'est vrai que ça faisait longtemps qu'il n'avait plus parlé de son haut potentiel, mais là il m'avait dit ' j'en ai marre d'être différent, j'aimerais tellement être comme les autres'

Anaëlle : Est-ce que vous avez des conseils pour nous médecins généralistes pour la prise en charge ?

Maman : Certains médecins ici, ont dit clairement à Max ' t'as rien'. Donc voilà. Et ça, ben non, il n'a pas rien. Et donc je relativisais, parce que Max sortait bien énerver ' oui, j'en ai marre, ils disent tous que je n'ai rien' et puis j'ai dit 'non, c'est eux qui ne trouvent rien'. Essaye de relativiser. Je me suis dit il va perdre confiance.

Anaëlle : C'est vrai que c'est une différence.

Maman : Oui il y a deux médecins ici qui ont dit ça. Donc si on propose ceux-là, je dis non, parce qu'il ne va quand même rien dire à eux. Parce qu'il n'a plus confiance. Et la dernière fois il m'a dit qu'il voulait que voir le dr X.

Anaëlle : Oui le dr X a de l'expérience. Il sait comment approcher un sujet comme ça.

Maman : Oui parce que la dernière fois ça a pris énormément de temps, je plains ceux qui étaient derrière nous dans la salle d'attente. Mais tout est sorti, petit mot par petit mot. Phrase par phrase. Mais finalement Max est sorti d'ici et il a été compris.

Anaëlle : Encore des conseils ?

Maman : C'est un sujet très compliqué hein, c'est complexe. Il y a des fois que j'arrive dans la salle d'attente et que je me dis ' mais qu'est-ce que je fais ici, qu'est-ce que je vais encore entendre ?' parce qu'avec Max ce qui m'a aussi interpellée, allez, j'étais dans le bon avec l'école, parce que tout le temps que j'accepte qu'il reste à la maison, le temps de prendre rendez-vous et de venir, alors les maux sont déjà passés, parce que quelque part on évacue le problème. Donc pour moi c'était sûr que c'était l'école.

P7 : retranscription 12/3/2020 – maman de Martin

Anaëlle : Racontez-moi l'histoire de Martin.

Maman : Oui chez Martin je pense que c'est plutôt d'ordre psychologique. Il a 13 ans en août. Ça a commencé déjà depuis des années, il a toujours eu de l'asthme donc ça ça a toujours été. Mais j'ai l'impression que ça a plutôt commencé après le divorce. Donc vers 4-5ans. Ça a commencé 'j'ai mal au ventre, j'ai mal là, j'ai mal là 'enfin, toujours quelque chose. Et ça n'a plus arrêté depuis. Moi j'ai toujours soupçonné qu'il y avait une grosse partie psychologique aussi. Dès qu'il stresse, dès qu'il y a qqc il a des maux de têtes ou autre. Mais à part son asthme, on ne trouve rien.

Anaëlle : L'asthme a vraiment été constaté ?

Maman : Ça oui, mais à part ça rien. C'est très compliqué à vivre parce qu'on doit toujours s'arranger, il ne peut pas trop rater l'école. Voilà, ça joue sur tout en fait.

Anaëlle : c'est quelles plaintes exactes ?

Maman : douleurs abdominales et maux de tête. En général c'est toujours les deux-là.

Anaëlle : Qu'est-ce que vous avez déjà fait comme tests ?

Maman : On a déjà fait plusieurs prises de sang chez le médecin généraliste, mais on n'a jamais trouvé quelque chose. On n'a jamais fait d'écho parce que ça n'a jamais été si grave pour faire ça. Donc voilà, par rapport à l'asthme on a fait tous les tests allergiques possibles. Mais à part ça on n'a rien fait d'autre.

Anaëlle : la prise de sang n'a jamais montré qqc ?

Maman : Non, on a toujours dit que c'est viral, ça passait aussi toujours après quelques jours. Et parfois, comme vous dites, c'était inexpliqué.

Anaëlle : il a vu une psychologue vous m'avez dit au téléphone ?

Maman : oui il a commencé depuis cette semaine, il a déjà vu la psychologue et ils ont commencé tout ce qui est psychosomatique. Pour voir un peu ce qu'il se passe là.

Anaëlle : vous pensez qu'il a bcp en tête avec le divorce ?

Maman : oui il y a ça, mais il a dû quitter son école donc ça joue aussi. Il a dû commencer du début, il n'aime pas sa nouvelle école. Donc comme aujourd'hui il se plaint de nouveau de maux de tête, mal de ventre. Je pense que tout est nerveux chez lui.

Anaëlle : vous avez remarqué que pendant les vacances ça va mieux ?

Maman : Oui oui, nettement mieux. Une fois qu'il est plus détendu ça va beaucoup mieux. C'est vraiment lié à son stress.

Anaëlle : Et à l'école tout se passait bien ? Vu qu'il a changé ?

Maman : il a été victime d'harcèlement de la part d'un prof. ça a déclenché tous les problèmes avec l'école. Mais au niveau des élèves non. Il a des bons copains. Il est bien entouré, c'est un enfant agréable. Par contre il a été accusé d'harcèlement, mais on a démontré que ce n'était pas lui, qu'il y avait une erreur mais bon c'était trop tard. La confiance était cassée. Je me suis posée la question aussi.

Anaëlle : Martin se sent comment par rapport à tout ça ?

Maman : très très mal dans sa peau. Il le dit souvent, il se sent mal parce qu'il se rend compte que sa scolarité ne se passe pas comme il le faut. À cause de ses absences etc, il y a toujours quelque chose qui ne va pas. C'est très fatigant pour lui mais aussi pour moi. Je suis épuisée, il n'y a pas une semaine qu'il n'y a rien. Chaque semaine il y a quelque chose. Par chance, tous les 15jours je suis ici (au cabinet).

Anaëlle : Vous vous sentez comment ?

Maman : très fatiguée. Je n'ai plus d'énergie, ça fait mtn depuis 6mois que tout s'est accentué. Là ça devient trop, beaucoup trop.

Anaëlle : Il a encore un frère ou sœur ? Ils en pensent quoi ?

Maman : Oui encore un frère aîné, il en pense la même chose. Il pense que c'est exagéré. Il rigole avec, il dit qu'il le fait exprès pour ne pas aller à l'école. Moi je pense aussi que c'est parfois exagéré. Enfin, soit c'est exagéré soit il se rend malade indirectement. Je ne dis pas qu'il le fait exprès tout le temps mais oui, quand même. Mais voilà, dès qu'il y a quelque chose de travers, il est malade. Je ne sais même plus si je dois le croire ou pas.

Anaëlle : Si vous ne trouvez pas que c'est justifié, est-ce que vous essayez de l'encourager positivement ?

Maman : Oui j'essaie mais il réagit très très fort, donc soit il va pleurer soit il va s'énerver. Donc je pense que les derniers temps je ne me bats plus beaucoup parce que je n'ai plus le courage. J'ai tendance à dire facilement 'ok, reste à la maison'. Je sais, ce n'est pas une solution. Ça devient difficile. En plus, dès que je lui dis qu'il peut rester à la maison, on voit qu'il se relâche, au bout d'une heure plus ou moins. Il remonte dans sa chambre et reste là, puis le soir il descend et il se prépare déjà pour le lendemain. Il y a vraiment des moments où je ne sais plus si je dois le croire ou pas.

Anaëlle : C'est compliqué en tant que maman de ne pas mettre trop d'importance à ces symptômes ?

Maman : oui voilà, et parfois je lui donne un dafalgan mais après je me dis, 'peut-être que ce n'était pas nécessaire'. Puis il demande aussi des dafalgans ou buscopans.

Anaëlle : Donc vous êtes divorcée, et Martin il voit encore son papa en semaine ou les week ends ?

Maman : oui normalement un week end sur deux, mais depuis 6mois il ne veut plus aller chez son papa. À cause des angoisses. Donc ça fait 6mois que moi je l'ai tout le temps. Il va chez son papa en journée, mais il rentre le soir chez moi.

Anaëlle : Son papa en pense quoi ?

Maman : Il est aussi perdu que moi en fait. Il essaye de faire son maximum, il participe pour le psychologue, on essaye de l'encadrer le plus que possible mais il ne sait plus non plus ce qu'il doit penser. Il ne sait pas si il doit être plus sévère ou plus compréhensif.

Anaëlle : Mais le contact avec le papa se passe bien ?

Maman : Ah oui, très très bien. Il n'y a aucun problème. Même entre nous deux il n'y a aucun problème.

Anaëlle : Est-ce que vous trouvez que votre médecin généraliste a bien fait ? Est-ce que vous trouvez qu'on a fait trop peu d'examens complémentaires ?

Maman : Non, je pense qu'elle a bien fait parce qu'on n'a pas vraiment parlé de problèmes psychologiques. Martin a toujours été un enfant très souriant. Il n'y avait pas de problèmes particuliers à l'école ou autre. C'est vraiment depuis septembre qu'on a remarqué qu'il y avait un mal-être. Et donc c'est là qu'on en a parlé avec le médecin généraliste. Je n'ai pas eu l'impression qu'on devait faire des examens particuliers.

Anaëlle : La grossesse et la naissance, est-ce que tous se sont bien passés ?

Maman : Oui, mais c'est vrai que, le début de grossesse, c'était un peu difficile parce que c'était une grossesse qui n'était pas planifiée. Donc avec le papa, au début on a eu beaucoup d'hésitation et parfois je me dis 'est-ce que ça joue un peu ?'. Mais après, la grossesse et l'accouchement se sont super bien passés. Martin est né, pas de problèmes de santé. Et puis, à partir de 2-3 ans il a commencé son asthme et des grosses bronchites, il a été hospitalisé

aussi. Mais les maux de têtes et maux de ventre, c'était après le divorce. Il l'a mal vécu et il le vit toujours mal, ça fait 8ans. Je pense que ça joue sur tout.

Anaëlle : J'espère qu'il arrivera à s'intégrer dans sa nouvelle école.

Maman : Ben oui, mais ça ne commence pas bien. Il vient d'une école où il connaît déjà beaucoup de gens dès le début. Il a même dû vomir. Le médecin généraliste a dit que c'est clairement à cause du stress du changement. Il n'avait rien de physique.

Anaëlle : Est-ce que vous attendez encore autre chose du médecin généraliste ? Niveau aide.

Maman : Non mon médecin généraliste est super à l'écoute et je pense que pour le moment on ne sait rien faire de plus. On doit maintenant d'abord voir qu'il se sent mieux dans sa peau, donc c'est la psychologue qui va travailler à ça.

Anaëlle : Est-ce que vous pensez que ce serait mieux de voir Martin seul en consultation ?

Maman : Non je ne pense pas. Martin demande justement toujours que je sois là. Mais je ne pense pas qu'il cache quelque chose pour moi. Il me dit tout.

Anaëlle : Est-ce que vous avez encore des conseils à me donner ?

Maman : Non non, être à l'écoute. C'est le plus important je pense.