

Centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer

Description des lieux

L'un des cadres de cette étude est le centre Hospitalier National d'Enfants Albert Royer (C.H.N.E.A.R) de Dakar.

Créé en 1981, le CHNEAR comprend :

- ❖ Un service d'accueil ou de consultation externe
- ❖ Un service d'hospitalisation

Qui a une capacité de 126 lits.

- ❖ Un service de chirurgie pédiatrique

Outre ces unités, le CHNEAR dispose d'autres services comprenant :

- ❖ Un service de biologie et de bactériologie
- ❖ Un service d'imagerie médical
- ❖ Une pharmacie

2.1.2. Personnel

2.1.2.1 Médical

Universitaire et non universitaire, il est composé de : professeurs, maitres assistants, assistants, pédiatres, ophtalmologues, chirurgiens dentistes, radiologues, biologistes, internes, médecins (en spécialité).

2.1.2.2 Paramédical

Il est composé d'infirmiers (ères), d'assistantes sociales, d'aides infirmiers (ères), agents sanitaires, techniciens de laboratoire.

2.1.2.3 Technique

Il est composé de secrétaires, informaticiens, et maintenanciers.

2.1.3 Fonctionnement

2.1.3.1 Activité hospitalière générale

Le CHNEAR est l'un des établissements de soins pédiatriques le plus actifs au Sénégal et dans la sous-région, avec une affluence très forte.

Les consultations de médecine générale sont journalières et se déroulent de 8h à 13h.

Chaque pavillon est supervisé par un enseignant de rang magistral.

2.1.3.2 Activité universitaire

En dehors de ces activités médicales, le CHNEAR, constitue un centre de recherche et de formation pour les médecins et le personnel paramédical.

2.1.3.3 Activité neuropédiatrique

L'activité neuropédiatrique au CHNEAR, est une consultation. La consultation neuropédiatrique représentent 2,11% de l'ensemble des consultations de la structure, et est 4^{ième} parmi toutes les spécialités de la structure.

L'IMOC représente 22% des diagnostics posés (soit la 2^{ième} position après l'épilepsie.).

Clinique neurologique du CHU FANN

L'autre cadre de notre étude, est la clinique neurologique du centre hospitalier universitaire (CHU) de Fann. Il s'agit du seul service de neurologie au Sénégal, ayant aussi une vocation sous-régionale. Il comprend plusieurs divisions dont : des salles d'hospitalisation d'une capacité de 59 lits, une salle de réanimation de 6 lits, un service de consultation externe, une division de neurophysiologie, une division de neuroradiologie, une division de kinésithérapie. La consultation neuropédiatrique hebdomadaire.

3- MALADES ET METHODES

3.1 Malades

3.1.1 Critères d'inclusion

Ont été inclus dans cette étude les mères d'enfants IMOC qui, après entretien, ont accepté de répondre aux questionnaires.

3.1.2 Critères d'exclusion

Celles qui ont refusé.

3.2 Méthodes

Il s'agit d'une étude quantitative prospective faite sur 32 femmes sénégalaises ayant un enfant atteint d'IMOC. L'entretien était individuel. La collecte des données a été faite à l'aide d'un questionnaire administré à la mère (cf. annexe) comprenant les items suivants :

- identification (mère père enfant)
- type d'handicap
- scolarité et vie communautaire de l'enfant
- perception de l'handicap par les parents et l'entourage
- vécu de l'handicap par les parents.

Chaque item est composé d'un certain nombre de questions auxquelles les mères ont répondu.

Les enquêtes ont commencé au début du mois de mai 2012 et se sont terminées à la fin du mois de juillet 2012. Les entretiens se déroulaient les mardis et les mercredis de 9h à 13h, avec une moyenne de 2 entretiens par semaine. Les questions ont été posées par le médecin et l'entretien avec chaque mère a duré environ 25 minutes.

Les données ont été traitées manuellement.

4- RESULTATS ET SYNTHESE DES DONNEES

4.1 Identification

4.1.1 Mères

❖ Age

La moyenne d'âge des mères de notre étude était de 34 ans avec des extrêmes de 19 – 49ans.

❖ Religion

Trente (93,75%) mères étaient musulmanes et 2 (6,25%) étaient chrétiennes.

❖ Aires culturelles

Quatorze (43,75%) mères étaient « wolof », Sept (21,87%) étaient « peulh », Cinq (15,63%) « sérère » et Six (18,75%) étaient d'autres ethnies.

❖ Niveau d'étude

Vingt-trois (71,87%) mères de notre série n'étaient pas scolarisées. Parmi les 09 (28,13%) qui l'étaient ; 04 mères avaient pour niveau le primaire, 04 autres le secondaire, et une avait un niveau universitaire.

❖ Profession

Vingt-cinq (78,13%) mères étaient des femmes au foyer, et 07 (21,87%) des mères exerçaient une profession.

❖ Statut et régime matrimonial

Toutes les mères de notre série étaient mariées. 26 (81,25%) étaient dans un régime monogame et 06 (18,75%) étaient dans un régime polygame.

❖ Adresse

Vingt-quatre (75%) des mères résidaient dans la région de Dakar, 03 (9,37%) dans la région de Thiès, et 05 (15,63%) dans les régions de Diourbel et de Matam.

4.1.2 Enfants

❖ Age

Les enfants de notre étude avaient une moyenne d'âge de 8ans avec des extrêmes de 8 mois à 16 ans

❖ Sexe

Vingt (62,5%) enfants étaient de sexe masculin et 12 (37,5%) de sexe féminin.

4.2 Type d'handicap

Toutes les mères avaient des enfants IMOC, mais avec des formes cliniques différentes. Ainsi nous avons:

- la quadriplégie spastique : 13 cas soit 40,63%
- la diplégie spastique : 07 cas soit 21,87%
- l'hémiplégie spastique : 01 cas soit 3,13%
- la monoplégie spastique: 01 cas soit 3,13%

- l'hypotonie axiale isolée : 18 cas soit 56,25%

- ataxie cérébelleuse: 02 cas soit 6,25%

Outre les troubles moteurs et du tonus, les enfants avaient aussi des troubles associés comme :

-des troubles cognitifs (19 cas soit 59,37%) à savoir l'altération du contact social et des troubles du langage.

-l'épilepsie (25 cas soit 78,13%)

-des troubles du sommeil (12 cas soit 37,5%) à type d'insomnie ou d'hypersomnie.

4.3 Les facteurs de risques identifiés

Tableau I : Répartition selon les facteurs de risque identifiés

Antécédents	Nombre d'enfants	Pourcentage (%)
Asphyxie néonatale	11	34,37
Infections postnatales	11	34,37
Convulsions fébriles	05	15,63
Ictère néonatal	01	3,13
Traumatisme Crânien	01	3,13
Inconnus	03	9,37

L'asphyxie néonatale (34,37%), les infections néonatales (34,37%) et les convulsions fébriles (15,63%) étaient les facteurs de risque les plus souvent retrouvés.

Itinéraire thérapeutique

4.4.1 Âge de découverte de l'handicap de leur enfant

Tableau II : Répartition selon l'âge de découverte de l'handicap

Age de découverte	Nombre d'enfants	Pourcentage (%)
0 - 1an	23	71,87
>1 - ≤2 ans	06	18,75
>2 ans	03	9,37

La découverte de l'handicap était précoce, dans la première année de vie chez 71,87% des enfants.

4.4.2. Les motifs de consultation

Le constat par les parents d'un trouble du développement, à savoir un retard psychomoteur (21 soit 65,63%) ou une régression psychomotrice (11 soit 34,37%), avait motivé les consultations.

4.4.3 Consultation de première intention

La majorité des mères soit 27 (84,37%) affirmaient avoir consulté en première intention dans les structures de santé officielles (hôpitaux, centres de santé, cliniques privés). cinq (15,67%) avaient consulté les structures de médecine traditionnelle Ce choix était guidé le plus souvent par des convictions personnelles.

4.4.4 Le suivi dont bénéficient les enfants

❖ neuropédiatrique

Tous les enfants série bénéficiaient d'un suivi neuropédiatrique.

❖ Orthopédique

Un seul enfant (3,57%) bénéficiait d'un suivi orthopédique sur les 28 (87,5%) qui en avaient besoin.

❖ Orthophonique, ergothérapeutique et pédopsychiatrique

Aucun des enfants ne bénéficiait de ces suivis. Une mère avait affirmé avoir commencé avec son enfant tout au début, mais avec le manque chronique de moyen elle a du arrêter

❖ Kinésithérapeutique

Vingt-six (81,25%) enfants bénéficiaient d'une rééducation fonctionnelle et 6 autres (18,75%) n'en bénéficiaient pas.

❖ Oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologique

Aucun enfant de notre série ne bénéficiait de suivi ORL ou ophtalmologique.

4.4.5 La localité de suivi et les offres de soins de cette localité

Vingt-huit (87,5%) enfants étaient suivis dans leur localité de résidence.

Une femme résidant à Saint-Louis a jugé l'offre de soins de la région insuffisante.

Une autre femme résidant à Dakar s'est aussi plainte de l'insuffisance des services rendus : je cite « en kinésithérapie par exemple, on quitte loin, donc il faut se réveiller tôt. Mais quand tu arrives il y a tellement de monde que tu es obligé de patienter, et avec l'enfant malade, c'est très difficile. »

4.4.6 La couverture sociale des familles

La majorité des familles de notre étude soit 20 (62,5%) ne bénéficiait pas d'une sécurité sociale pour le suivi de leur enfant, contre douze (37,5%) familles qui en bénéficiaient.

Tableau III : Répartition selon le type de prise en charge

Type de PEC	Nombre de familles	Pourcentage (%)
Fonctionnaires de l'état	09	75
Société parapublique ou privée	02	16,7
Organisme caritatif	01	8,3

Le plus souvent cette sécurité sociale était octroyée par des organismes publics ou parapublics.

4.4.7 La régularité du suivi et du traitement

Vingt-huit (87,5%) familles respectaient le traitement et les rendez-vous des différents spécialistes. Cependant 4 (12,5%) familles n'arrivaient pas à le faire. Les raisons données par ces familles étaient en majorité liées au manque de moyens financiers.

4.4.8 L'évolution au cours de la prise en charge (PEC)

❖ Aperçu global de l'évolution au cours de la PEC

Tableau IV : Répartition selon l'évolution au cours de la PEC

Evolution au cours du suivi	Nombres d'enfants	Pourcentage (%)
Amélioration	19	59,37
Stagnation	12	37,5
Régression	01	3,13

Dix-neuf mères (59,37%) avaient remarqué une amélioration de la symptomatologie de leur enfant.

❖ Evolution en fonction de la régularité du suivi

Tableau V : Répartition en fonction de l'évolution au cours du suivi

Evol- tion Suivi	Amélioration		Stagnation		Régression	
	Nombre d'enfants	Pourcentage (%)	Nombre D'enfants	Pourcentage (%)	Nombre D'enfants	Pourcentage (%)
Suivi régulier	17	53,13	10	31,25	01	3,13
Suivi irrégulier	02	6,25	02	6,25	00	0

Parmi les 28 enfants dont le suivi était régulier, 17 (53,13%) avaient une amélioration, 10 (31,25%) étaient restés stables, et 01 (3,13%) enfant avait régressé.

Les améliorations observées et décrites par les mamans étaient variables. Ainsi nous avons :

- une diminution de la fréquence des crises ou arrêt des crises
- une régression de la spasticité
- des acquisitions motrices et une amélioration du développement psychomoteur
- une amélioration des fonctions cognitives.

4.5 Scolarité et vie communautaire de l'enfant

4.5.1 Scolarité

Seuls deux sur quatorze enfants (14,28%) d'âge scolaire étaient effectivement scolarisés.

Les deux enfants scolarisés l'étaient au centre TALIBOU DABO, qui est un centre spécialisé pour handicapés moteurs. Et ils étaient tous les deux au cours primaire.

L'appréciation de leur mère de l'école était mitigée. Elles reconnaissaient que certes l'école les aidait à s'occuper de leur enfant, mais qu'elles ne voyaient pas de réels progrès dans l'évolution de leur enfant.

Une mère avait affirmé que quand sa fille était à la maternelle, la fréquentation de l'école lui avait permis de s'améliorer sur le plan cognitif : « elle avait commencé à jouer avec les autres enfants de l'entourage, et à exprimer ses besoins ». Mais depuis que sa fille a commencé le primaire, elle avait jugé que l'école ne s'occupait plus bien d'elle parce qu'elle ne progressait plus.

Les plaintes venant de l'école étaient souvent du à l'absentéisme, le redoublement.

Les grandes difficultés auxquelles les mères faisaient face dans la scolarisation de leur enfant étaient : le manque de moyens financiers, les problèmes de transport.

4.5.2 Vie communautaire

4.5.2.1 Participations de l'enfant à une activité collective

Six (18,75%) enfants avaient une activité ou un loisir auquel ils s'intéressaient, contre 26 enfants (81,25%) qui n'avaient aucune activité récréative.

Ces six enfants ne faisaient pas parti d'un groupe récréatif. Mais d'après les mamans, ces enfants jouaient la plupart du temps avec la fratrie et ou les autres enfants du voisinage et avaient développé des centres d'intérêt pour des activités comme : le sport (3), la danse (2), la musique (5), la télé.

4.5.2.2 Relation avec la fratrie

Vingt-huit mères (87,5%) de notre série avaient plus d'un enfant.

Toutes les mères avaient rapporté que leurs autres enfants entretenaient de très bonnes relations avec l'enfant malade. Néanmoins, elles avaient signalé que beaucoup d'entre étaient curieux par rapport à l'état de leur frère (sœur) et posaient de nombreuses questions.

Mais concernant les réactions des autres enfants de la fratrie face à leur enfant malade, il y avait eu quelques particularités signalées par les mamans.

D'après les propos de trois mères différentes, je cite :

« La maladie de mon benjamin a eu de nombreuses répercussions sur mon aîné, car ce dernier était trop attaché à son frère et ne concevait pas qu'il ne puisse plus jouer avec lui. Et il ne s'en est toujours pas remis. Cela a entraîné une perturbation dans sa scolarité (redoubler deux fois une classe à cause de la dépression). Il a fallu l'éloigner (aller vivre chez un de ses oncles) de son frère pour qu'il reprenne un cursus scolaire normal. Mais il en a gardé des séquelles. »

« Mes autres enfants sont jaloux de leur frères parce que selon eux je le chouchoute et je l'aime plus qu'eux. »

« Je suis dépassée devant le comportement de mon aîné qui devient agacé et agressif parce que son frère ne peut pas jouer avec lui. »

4.5.2.3 Personnes aidant les mères à s'occuper de leur enfant

En leur absence, certaines mères pouvaient compter sur des personnes pour les aider à s'occuper de leur enfant.

Vingt-trois (71,87%) mères soit la majorité étaient aidées dans la prise en charge de leur enfant, contre neuf (28,13%) qui ne l'étaient pas.

Les personnes aidant les mamans étaient diverses : la fratrie de l'enfant malade, les grands-parents maternels, les sœurs de la mère, la belle famille, et une tierce personne (employée de maison).

Tableau VI : Répartition en fonction du type de personne aidant la mère

Les aides	Nombre de mères	Pourcentage (%)
Fratrie	05	21,74
Grands-parents Maternels	03	13,04
Sœurs maternelles	08	34,78
Belle famille	05	21,74
Employée de maison	02	8,7

Huit mères (34,78%) se faisaient aider par leurs sœurs. Seulement deux mères se faisaient aider par une employée de maison. Les mères ne se faisant pas aider avaient dit : qu'elles ne se séparaient jamais de leur enfant. Je cite : « la prise en charge devient lourde surtout quand les enfants grandissent »